

Genießen jeden Moment miteinander: Sabine Niese (37) und ihr Mann Jörg (37)

Sabine Niese (37) ist unheilbar krank und zeigt ihren Söhnen:

„Es lohnt sich immer zu kämpfen“

Sie weiß nicht, wie viel Zeit ihr noch bleibt. Doch ihren Optimismus will Sabine Niese sich bewahren

Text: Hanna Kastendieck Fotos: Karin Gerdes

Ausgelassen kuscheln sich die beiden aneinander. Vollkommen zufrieden und sorgenfrei scheinen Sabine Niese (37) und ihr Mann Jörg (37) zu sein. Dabei ist in ihrem Leben längst nichts mehr, wie es einst war. Sabine Niese ist Kosmetikerin. Verheiratet. Sie hat drei Söhne, Christian (17), Steffen (14) und Gabriel (8). Und sie hat ALS, Amyotrophe Lateralsklerose. Zwei Jahre hat sie noch zu leben. Das sagt die Statistik. Sabine Niese sagt: „Es gibt Ausnahmen.“ Sie sagt das, wenn ihre Kinder fragen: „Wie lange noch, Mama?“ Sie sagt das, wenn sie darüber nachdenkt, was sie noch alles erleben möchte. Und was sie noch tun will, um anderen zu helfen. Sie hat so viele Ideen.

Bis 2008 ist Sabine Niese eine kerngesunde Frau mit einem ganz normalen Leben. Sie betreibt einen Kosmetiksalon, ihr Mann Jörg ist selbstständig, leitet ein Marketingunternehmen. Die beiden haben ein Haus

gekauft mit Garten für die drei Jungs. Sie sparen viel, um die Immobilie abzuzahlen. Später, wenn es besser läuft, wollen sie gemeinsam in den Urlaub fahren. Sie denken, was alle Menschen denken: „Wir sind jung. Wir haben ja noch so viel Zeit.“

Plötzlich fällt Sabine auf, dass ihr Dinge aus der Hand gleiten. Es ist Ende November 2008. Auch die Spaziergänge mit den drei Hunden werden immer kürzer. Sie kommt kaum noch eine Treppe hoch. Der Arzt ist ratlos. Es könne was Psychisches sein, vermutet er. Sabine müsse nur wollen. Sie will. Aber sie kann nicht. Nach einer Reha an der Ostsee verlässt sie Ende Januar 2009 die Klinik im Rollstuhl. Zunächst ohne Diagnose. Ihr Mann kümmert sich um die Jungs, übernimmt den Haushalt. Das Amt weigert sich, Unterhalt zu zahlen, bis klar ist, um welche Krankheit es sich handelt. Innerhalb von wenigen Wochen ist die Familie insolvent.

Dann, nach vielen Untersuchungen im April 2009, erfährt Sabine Niese endlich, was mit ihr los ist: Sie hat ALS. Eine Erkrankung des zentralen Nervensystems. Muskeln werden dadurch gelähmt, nacheinander. Es beginnt mit den Füßen – und es endet tödlich. Irgendwann versagt auch das Herz.

Sabine Niese könnte verzweifeln. Aber was nicht mehr ist. Sie tut das Gegenteil. Sie sieht, was ist. Was sie noch hat. Die Sorgenfalten anderer wischt sie mit ihrer positiven Lebenseinstellung weg. „Mein Leben ist so schlecht, dass es nicht auch ein bisschen Gutes hätte“ ist mein Lieblingsspruch. „Ich weiß, dass ich weniger Zeit habe als die anderen, aber ich habe noch so viel zu tun.“

Die Krankheit bringt das Leben auf den Punkt. Sie weiß, dass ALS unheilbar ist. Dass ihre körperliche Leistung nie besser wird, sondern kontinuierlich schlechter. Sie weiß, dass der Tod irgendwann kommt. Aber sie glaubt fest daran, dass die Medizin eines Tages einen Weg findet. Und ALS dann keine Diagnose mehr sein wird. Deshalb spendet sie für die Erforschung. Nicht für sich, sondern für die vielen Tausend Men-



Sabine und Jörg mit ihrem Sohn Gabriel (8) in der Küche. Das Haus mit Garten mussten sie aufgeben

noch erkranken werden. „Es könnte auch meine Kinder treffen“, sagt sie.

Die Eltern haben sich vorgenommen, ihren Söhnen zu zeigen, dass es sich lohnt zu kämpfen. Weil es auch bei einer Schlacht, die man nur verlieren kann, kleine Höhepunkte gibt. So wie diesen, als ein Sicherheits-Mitarbeiter von Herbert Grönemeyer in ihrem Online-Tagebuch von ihrem Faible für den Superstar erfährt und zwei VIP-Karten fürs Konzert schickt. Oder die Reise „in den Rollstuhl-Himmel“ nach Lanzarote, eine Spende von einem Hamburger Radiosender. 900 Fotos hat Sabine von der Reise gemacht. Es war der erste gemeinsame Urlaub. Es könnte der letzte gewesen sein.

Gedanken, die Sabine nicht zulassen möchte. Sie will sich ihre Träume bewahren. In die USA wolle sie noch fliegen, weil man dort bei ALS viel weiter sei. Einen Prominenten finden, der die Öffentlichkeit für diese Krankheit sensibilisiert. Und für 2013 plant sie eine Benefizveranstaltung, für die sie Künstler sucht und Sponsoren. Sie will den Menschen vermitteln, dass sie nicht an ihrem Leben vorbeilaufen dürfen. Weil ganz plötzlich nichts mehr selbstverständlich sein kann. „Sagen Sie mir doch, wie es sich anfühlt, eine Treppe hinunterzugehen“, bittet sie. „Ich habe es nie bewusst getan.“ ■

„Nichts ist so schlecht, dass es nicht auch Gutes hätte“

Was ist ALS?

DIE AMYOTROPHE LATERALSKLEROSE, kurz ALS genannt, ist eine chronische und fortschreitende Erkrankung des zentralen Nervensystems. Dabei ist der Teil des Nervensystems betroffen, der für die willkürliche Steuerung der Skelettmuskulatur verantwortlich ist. Es handelt sich um eine Schädigung der motorischen Nervenzellen in Gehirn und Rückenmark. Infolgedessen kommt es zu einer nicht aufzuhaltenden Muskellähmung einschließlich der Atem- und Sprechmuskulatur. Jedes Jahr sterben etwa 2000 Menschen an ALS.

AUF WWW.HETZJAGD-INS-LICHT.DE hat Sabine Niese Informationen über ALS zusammengetragen und berichtet regelmäßig über ihren Krankheitsverlauf. Ihr Ziel ist es, die Krankheit bekannter zu machen und die Forschung zu unterstützen.