

Zitiert „Die Essenz des Lebens ist Wunsch und Hoffnung.“ Theodor Gottlieb von Hippel, (1741–1796), deutscher Schriftsteller und Sozialkritiker

Online Die Themen der Seite Von Mensch zu Mensch Abendblatt.de/menschzumensch

„Ich habe keine Zeit, schwach zu sein“

Mutmacher Sabine Niese hat ALS, eine unheilbare Lähmung. Statt zu verzweifeln, kämpft die dreifache Mutter für die Erforschung der Krankheit

HANNA KASTENDIECK

Manchmal fühlt sie sich wie ein Regentropfen. Einer, der vom Weg abgekommen ist, als er mit vielen Millionen anderen zur Erde hinabfiel. Er ist nicht, wie diese, in einem Fluss gelandet, sondern abseits. Langsam versickert er im Erdreich, immer tiefer hinab, während die anderen weiterschweben. Sie findet keinen Halt.

Sabine Niese ist 37 Jahre alt. Kosmetikerin. Verheiratet. Sie hat drei Söhne, Christian, 17, Steffen, 14, und Gabriel, 8. Es gibt Tage, da stellt sie sich vor, wie es sein wird, wenn diese ihr Abitur machen, heiraten, eine Familie gründen. Dann ist sie glücklich für einen Moment. Und gleichzeitig verzweifelt, weil sie weiß, dass sie mit ziemlicher Sicherheit nicht mehr dabei sein wird. Sabine Niese 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 Betroffenen zu helfen. Sie hat so viele Ideen. Sie will an den Tod nicht denken.

Nichts ist so schlecht, dass es nicht auch etwas Gutes hätte, das ist mein Lieblingsspruch.

Sabine Niese

„Ich habe keine Zeit, schwach zu sein“, war ihr erster Gedanke, als die Ärzte im April 2009 die Diagnose stellten. Vier Monate zuvor ist Sabine Niese noch eine kerngesunde Frau mit einem ganz normalen Leben. Sie hat einen eigenen Kosmetiksalon, ihr Mann Jörg ist selbstständig, arbeitet als Musiker und 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.“

Ende November 2008 fällt Sabine Niese auf, dass ihr Dinge plötzlich aus der Hand gleiten. Auch die Beine wollen nicht mehr so richtig. Die Spaziergänge mit den drei Hunden werden immer kürzer. Sie kommt kaum noch eine Treppe hoch. Der Arzt ist ratlos. Es könnte was Psychisches sein, vermutet er. Sabine Niese müsse nur wollen. Sie will. Aber sie kann nicht.

Nach einem Aufenthalt in Damp 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.

Sabine Niese könnte verzweifeln. Sehen, was nicht mehr ist. Sie tut das Gegenteil: Sie sieht, was ist. Und sie packt an. „Ich weiß, dass ich weniger Zeit habe als die anderen, aber ich habe noch Zeit.“ Die Krankheit bringt das Le-

ben auf den Punkt. Sie weiß, dass ALS nicht heilbar ist. Dass der Tod schleichend kommt, sie irgendwann nicht mehr sprechen können wird, nicht mehr atmen. Aber sie glaubt fest daran, dass die Medizin eines Tages Behandlungswege findet. Und dass ALS dann nicht mehr eine tödliche Diagnose sein wird. Deshalb kämpft sie für die Erforschung dieser seltenen Krankheit in der Öffentlichkeit, bei den Politikern. Nicht für sich, sondern für die anderen. Für die vielen Tausend Menschen, die noch erkranken werden. „Es könnte auch meine Kinder treffen“, sagt sie.

Ihr Engagement ist riesig, auch wenn die Mittel und Möglichkeiten begrenzt sind. Auf ihrer Internetseite www.hetzjagd-ins-licht.de hat sie alle Infos über ALS zusammengetragen. Sie hat Betroffene zusammengebracht und veröffentlicht fast täglich ein Online-Tagebuch, in dem sie von guten Erfahrungen erzählt, genauso wie von Rückschlägen und großer Angst. Sie hat mit ihrem Ehemann Jörg, Musiker und Komponist, eine CD mit eigenen Songs aufgenommen. Eine zweite ist in Arbeit. Ein Teil der Erlöse geht an die Karberg-Stiftung, die Forschungsprojekte im Bereich Polyneuropathien unterstützt.

Und sie hat ein Buch geschrieben, das im kommenden Jahr erscheinen wird. „Plötzlich behindert“ lautet der Arbeitstitel. Es ist die Geschichte eines Menschen, der von heute auf morgen im Rollstuhl landet und das Leben aus einem völlig neuen Blickwinkel kennenlernt. Es ist ihre eigene Geschichte. Ein Buch zum Heulen – und zum Lachen. Weil dahinter eine Autorin steckt, die Sorgenfalten anderer mit ihrer positiven Lebenseinstellung wegwischt. „Nichts ist so schlecht, dass es nicht auch etwas Gutes hätte, das ist mein Lieblingsspruch“, sagt sie.

Die Eltern haben sich fest 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 einer der Security-Mitarbeiter von Herbert Grönemeyer in ihrem Online-Tagebuch von ihrem Faible für den Superstar erfährt und spontan zwei VIP-Karten für ein Konzert zusetzt. Oder die Reise „in den Rollstuhl-Himmel“, nach Lanzarote, eine Spende von Radio Hamburg, 900 Fotos hat Sabine Niese von dieser Reise gemacht. Um jeden Moment festzuhalten. Es war der erste gemeinsame Urlaub. Es könnte der letzte gewesen sein.

Gedanken, die Sabine Niese nicht zulassen möchte. Sie will sich ihre Träume nicht nehmen lassen. In die USA wolle sie noch fliegen, weil man dort bei ALS viel weiter sei. Einen Prominenten finden, so ein „Stehaufmännchen wie Gunter Gabriel“, 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. Sondern wahrnehmen müssen, was ist, und dafür dankbar sein. Weil ganz plötzlich nichts mehr selbstverständlich sein kann. Und das bis dahin Selbstverständliche nicht mehr nachzuholen ist. „Sagen Sie mir doch, wie es sich anfühlt, eine Treppe hinunterzugehen“, bittet sie. „Ich habe es nie bewusst getan.“



Ein starkes Team: Sabine Niese und ihr Mann Jörg. 2009 erfuhr die 37-Jährige von ihrer tödlichen Krankheit Foto: M. Hernandez

Infos zu Amyotropher Lateralsklerose, kurz ALS

Die Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS genannt, ist eine chronische und fortschreitende Erkrankung des zentralen Nervensystems. Dabei ist derjenige Teil des Nervensystems betroffen, der für die willkürliche Steuerung der Skelettmuskulatur verantwortlich ist. Es handelt sich

um eine Schädigung der motorischen Nervenzellen (motorische Neuronen, Motoneurone) in Gehirn und Rückenmark. Infolgedessen kommt es zu einer nicht aufzuhaltenden Muskellähmung am ganzen Körper, einschließlich der Atemmuskulatur und der 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 in ihrem Online-Tagebuch über ihren Krankheitsverlauf. Ihr Ziel ist es, die

Krankheit bekannter zu machen und die Forschung zu unterstützen.

Die CD mit dem ALS-Song „Tell You About“ ist ebenso wie ein ALS-Button online über ihre Homepage erhältlich. Armbänder, Aufkleber, Broschüren, eine zweite CD und ein Buch sind in Arbeit.

Wenn die Erziehung schwerfällt

Die Familienhelden bieten vielfältige Unterstützung für Kinder und deren Eltern an

Die „Familienhelden“ sind eine Anlaufstelle für alle, die sich dem Abenteuer Familie verschrieben haben – im Privaten oder beruflich. Eine Institution, die sich um die Kinder und Jugendlichen kümmert, „denen aus menschlicher und professioneller, pädagogischer Sicht eine besondere Beachtung und ein

besonderer Schutz zukommen muss“, sagt Tim Tobeler, Geschäftsführer der teurer Familie verschrieben haben – im Privaten oder beruflich. Eine Institution, die sich um die Kinder und Jugendlichen kümmert, „denen aus menschlicher und professioneller, pädagogischer Sicht eine besondere Beachtung und ein

Die Familienhelden, deren Büros und Ansprechpartner sich auf die ganze Stadt verteilen, bieten professionelle Hilfestellung an, abgestimmt auf die individuellen Bedürfnisse der Familien. Ziel sei, so Tobeler, die Kleinen durch Erziehung groß zu machen. Und die Familie als ein wertvolles und schwer zu ersetzendes Gebilde zu schützen.

So veranstalten die Familienhelden an jedem ersten und dritten Donnerstag im Monat ab 10 Uhr ein Familienfrühstück in ihrem Büro an der Kielkoppelstraße 16b in Rahlstedt. Es geht darum, Kontakte zu knüpfen, sich mit anderen Eltern oder den Pädagoginnen auszutauschen. Immer montags von 16 bis 18

Uhr treffen sich dort auch die „Jungen Helden“, Jungen im Alter von 8 bis 14 Jahren. Sie essen gemeinsam, unternehmen etwas. Spielerisch nähern sie sich dem Themenbereich „Mann werden“ an. Kinder mit Entwicklungsproblemen finden in der Malwerkstatt oder im Musik-Bunker sozialpädagogische Unterstützung. „Es geht auch darum, bei Krisen sowohl in der Familie als auch bei Konflikten im Kontakt mit Ämtern zu intervenieren“, so Tobeler. Dabei gebe es eine enge Zusammenarbeit mit dem Jugendamt. Auch der Abendblatt-Verein „Kinder helfen Kindern“ unterstützt die Familienhelden finanziell. Manchmal geht es darum, ein Kinderzimmer einzurichten, eine Klassenfahrt zu finanzieren oder eine Fahrt zum Papa, der woanders lebt, zu bezahlen. (hk)

Infos: www.familienhelden.de, Tel.: 38 03 78 28



Ausflug mit Kindern: Tim Tobeler von den „Familienhelden“ Foto: Tobeler

WIEDERVORLAGE

Gruselspaß und erlebnisreiche Ferien für bedürftige Kinder

„Ich hab mich kein bisschen gegruselt, es war einfach nur cool. Die Wildwassergeisterbahn, die rückwärts fuhr, war das Beste – meine Mama ist total nass geworden, ich aber nicht.“ Der zehnjährige Alex vom Schulkinderprojekt der „Jenfelder Kaffeekanne“ hat seinen Besuch beim Hamburg Dungeon sichtlich genossen.

2000 Karten spendierte das Unternehmen in der HafenCity für Schüler und bedürftige Familien vor den Sommerferien. Die Tickets wurden über den Abendblatt-Verein „Kinder helfen Kindern“ verteilt. Nach unserer Veröffentlichung stand das Redaktionstelefon nicht mehr still, nach zwei Tagen waren alle Karten weg.

„Auch für uns war es ein voller Erfolg“, sagte Miriam Wolfram vom Hamburg Dungeon. „Wir machen

nächstes Jahr gern wieder so eine Aktion mit der Redaktion ‚Von Mensch zu Mensch‘.“ Wir freuen uns darauf.

Zum vierten Mal konnte das Projekt „Barmbek verweist“ stattfinden. Durch die Unterstützung des Vereins „Kinder helfen Kindern“ und anderer Spender konnten 40 Kinder aus Familien, die sich sonst keinen Sommerurlaub leisten können, Ferien an einem Fjord in Dänemark erleben mit viel Sport, Gesellschaftsspielen und Lagerfeuer. „Ohne die Hilfe der Spender hätten alle die Kinder nie so einen erlebnisreichen Sommer verbringen können. Nun können sie auch mitreden, wenn alle in der Schule über ihre Ferien berichten. Vielen herzlichen Dank“, schrieb uns Julia von Wuthenau, viele Jahre die Initiatorin an der Schule Fraenkelstraße. (ge)

KOLUMNE



Liebe Leserinnen, liebe Leser

Ich habe versucht mir vorzustellen, wie es wäre, wenn ich erfahren würde, dass ich eine tödliche Krankheit in mir trage. Eine Krankheit, die mich in nur wenigen Jahren an allen Gliedmaßen lähmen wird, bei der ich bei vollem Bewusstsein zerfalle. Ich habe mir vorgestellt, dass ich diese Diagnose meinem Mann, meinen beiden Söhnen und meinen Eltern überbringen müsste. Und ich habe festgestellt, dass so etwas Schreckliches unvorstellbar ist.

Sabine Niese hat so eine Krankheit – ALS genannt. Und statt sich aufzugeben, hat sie ihr den Kampf angesagt. Sie hat alle Kräfte mobilisiert, um ALS bekannt zu machen. Denn wer Öffentlichkeit bekommt, erhält vielleicht auch Forschungsgelder, die zur Heilung dieser seltenen Krankheit beitragen.

Aber das ist es nicht alleine, was mich an dieser jungen Frau berührt hat. Es ist ihre positive Ausstrahlung, die auf ihrer Homepage sichtbar wird. Es ist das Team, das sie mit ihrem Mann bildet, der fest zu ihr hält. Es ist ihr Motto, dass in jedem Schlechten auch etwas Gutes zu finden ist. Wie kann das eine zum Tode geweihte Mutter dreier Söhne sagen, ohne von Verzweiflung übermannt zu werden? Sabine Niese ist sicher oft verzweifelt, dennoch möchte sie anderen Menschen Mut machen. Genau deswegen wollten wir Ihnen diese Geschichte erzählen. Wenn auch Sie solche Mutmacher kennen, schreiben Sie mir.

Ihre Sabine Tesche



Kinder helfen Kindern e.V.

Initiative vom Hamburger Abendblatt

Konto Kinder helfen Kindern. e.V.:

Haspa, 1280 144 666, BLZ 200 505 50

Konto Von Mensch zu Mensch:

Haspa, 1280 202 001, BLZ 200 505 50

Unsere Telefonnummer, E-Mail:

040 / 34 72 23 81, mensch@abendblatt.de

„ARD“-REPORTAGE

Familie mit „Oma im Haus“ für TV-Produktion gesucht

Was passiert, wenn Oma nicht mehr für sich selbst sorgen kann? Pflegeheim oder nach Hause holen? Für eine 30-minütige „ARD“-Reportage („Gott und die Welt“) sucht der NDR eine Familie, die sich trotz aller Bedenken dazu entschlossen hat, dass die Großmutter zu Hause einzieht, und die sich dabei von der Kamera begleiten lässt. Kontakt: Filmreif TV GmbH, Julia Geyer/Regina Milde, regina.milde@filmreif-tv.de, Tel: 30 68 63 23.

BEGLEITUNG

Kursus für Angehörige von Krebskranken

Die Hamburger Krebsgesellschaft e. V. und KISS Hamburg führen einen Kurs für Angehörige von Krebskranken durch, der nach Abschluss in eine Selbsthilfegruppe überleitet werden soll. Es gibt insgesamt acht Termine, die von den Referenten thematisch gestaltet werden. Es gibt danach noch Gelegenheit zum Austausch. Der wöchentliche Kursus beginnt am 13.9., 17 bis 19 Uhr, Butenfeld 18. Kursusgebühr: 30 Euro. Anmeldung unter Tel. 460 42 22.

THALIA-THEATER

Der Erziehungsberater Jesper Juul gibt Eltern Tipps

Jesper Juul, der bekannte dänische Erziehungsberater, bestärkt Eltern, einen respektvollen und gelassenen Umgang mit Kindern zu finden. Am 13.9. ist er um 20 Uhr im Thalia-Theater, Alster 1, liest aus seinem neuen Buch vor und stellt sich den Fragen der nach Rat suchenden Eltern. Hauptthema: Wie wird aus Erziehung wieder Beziehung? Karten: 10 Euro/erm. 8 Euro unter Tel.: 32 81 44 44; www.thalia-theater.de