

Ein Leben gegen die Zeit



Sabine Schnau (42) lebt mit der Gewissheit, dass ihre beiden Söhne vor ihr sterben werden.

Von Hanno Bode

Kirchwerder. Ein einziges kleines Bild hängt im Wohnzimmer des Hauses von Sabine Schnau (42) am Kirchwerder Elbdeich. Es zeigt einen lichtdurchfluteten steinernen Tunnel, der ins Nichts führt. Das Ölgemälde ist ein ständiger Blickfang für die vom Schicksal heimgesuchte Mutter. Denn so sehr sich Sabine Schnau auch der hoffnungslosen Lage für ihre an der tödlichen Stoffwechselkrankheit „Neuronale Ceroid Lipofuszinose“ erkrankten Söhne Jan-Hendrik (12) und André (18) bewusst ist, das Bild erinnert sie täglich daran, den holperigen und endlichen Weg ihrer Kinder so facettenreich wie möglich zu gestalten. „Jeder Tag soll der Schönste für sie in ihrem Leben sein“, sagt Sabine Schnau.

Gemeinsam mit ihrem Lebenspartner Ralf Heinemann (44) erfüllt sie den erblindeten Kindern jeden Wunsch. Heim- und Auswärtsspiele des Bundesligisten Hamburger SV gehören für die Fußball-Fanatiker Jan-Hendrik und André dabei ebenso zum ständigen Programm wie Dom-Ausflüge, Reisen an die Ostsee oder Tandemfahrten. Zuletzt durfte Jan, der

Obwohl Jan-Hendrik blind ist, beherrscht er den „Flipper-Automaten“ nahezu zu perfekt. Seine Betreuerin Lena schaut erstaunt zu.

eine Blindenschule besucht, sogar für einige Minuten die Fähre von Puttgarden nach Rödby steuern. „Unser Tag hat mehr als 24 Stunden“, sagt Sabine Schnau.

Die Lebenserwartung ihrer Kinder aber – und mit dieser Gewissheit wacht sie täglich auf – beträgt nur etwa 25 Jahre. Dabei ist nur äußerst schwer voraussehbar, wie schnell die heimtückische Stoffwechselkrankheit fortschreitet. „Dem Älteren geht es derzeit nicht gut“, erzählt Sabine Schnau im leisen Ton. André kann nur schwer sprechen und hat vereinzelt Koordinationsprobleme. Hinzu kommen heftige epileptische Anfälle. Noch aber stemmt sich der 18-Jährige selbst gegen sein Leiden. Die tägliche Arbeit in einer Werkstatt und ein abwechslungsreiches Freizeitprogramm bringen Ablenkung und Lebensfreude.

André war sechs, als die tödliche Krankheit bei ihm diagnostiziert wurde. Wegen plötzlich auftretender Sehstörungen wurde er damals im UK Eppendorf untersucht. „Als ich davon unterrichtet wurde, fiel ich aus allen Wolken. Ich dachte, das kann doch einfach nicht sein“, erinnert sich Sabine Schnau. Ihr zweiter Sohn Jan-Hendrik war zu diesem Zeitpunkt gerade einige Wochen alt. „Er hat mich abgelenkt“, erzählt die 42-Jährige.

Sabine Schnau ahnte damals bereits, dass auch Jan-Hendrik

an der tödlichen Krankheit leiden würde, ließ ihn jedoch nicht darauf untersuchen. „Ich habe es verdrängt. Als er dann aber in die Vorschule kam, traten bei ihm die gleichen Symptome wie bei André auf. Da war mir sofort alles klar“, berichtet die Mutter.

Die Diagnose zerstörte ihre Ehe. „Mein damaliger Mann war überfordert mit der Situation und hat mich laufend klein gemacht“, erzählt Sabine Schnau. Vor fünf Jahren war sie dann am Ende ihrer Kräfte, wog nur noch 46 Kilogramm und wurde mit Bulimie zur Kur geschickt. „Ich bin als Frau Schnau dorthin gefahren und als Sabine zurückgekommen“, erinnert sie sich. Nach 18 Jahren Ehe trennte sie sich daraufhin von ihrem Mann. Ihr Leben verschrieb sie einzig der Pflege ihrer schwerkranken Kinder.

Und Sabine Schnau ist es gelungen, die ständigen Gedanken an die Krankheit und den Tod etwas zu verdrängen. Optimismus und Lebensfreude sind in das kleine Haus am Kirchwerder Elbdeich zurückgekehrt. „Jede Minute mit meinen Söhnen ist kostbar“, sagt die 42-Jährige. Für Jan-Hendrik und André ist jeder Tag Dank ihres großen Engagements ein kleiner Abenteuer-Urlaub.

Jede Spende hilft weiter

Konzert zugunsten der NCL-Forschung

Der von Sabine Schnau gegründete Verein „Nächstenliebe“ bittet am Donnerstag, 16. November, zu einem Benefizkonzert zugunsten der NCL-Forschung in den Saal 3 des Congress-Centrums Hamburg. Moderiert wird die von Sabine



Mitorganisator Ralf Heinemann

Schnauffs Lebensgefährten Ralf Heinemann mitorganisierte Veranstaltung von Uschi Nerke („Musikladen“). Los geht es um

19 Uhr mit Auftritten verschiedener Gruppen. Unter anderem wird die bekannte Coverband The Beatles'65 unentgeltlich spielen. Noch fehlen jedoch rund 3000 Euro für die Realisierung des ganzen Programms. Nähere Informationen gibt es im Netz unter: www.naechstenliebe-ev.de

■ Spendenkonto: Hamburger Sparkasse, Konto-Nr. 1039 210 347, BLZ 200 505 50.

Das ist „NCL“

„Neuronale Ceroid Lipofuszinose“ („NCL“) ist eine Stoffwechselkrankheit, die ein zunehmendes Absterben von Nervenzellen bewirkt. Folge hat. Die Krankheit wird durch einen Fehler im Erbmateriale verursacht, der rezessiv vererbt wird. Das betroffene Gen liegt auf Chromosom 16. Der Fehler führt dazu, dass sich in den Nervenzellen fettähnliche Substanzen ansammeln, da das für den natürlichen Stoffwechsel

erforderliche Strukturprotein fehlt. Hierdurch kann die Zelle von den Schadstoffen der Energieproduktion nicht gereinigt werden, verdrückt und stirbt ab. Davon sind zunächst die Augen betroffen, später auch das Gehirn. Die Kinder verlieren sukzessive die Fähigkeit zu sehen, zu gehen und zu handeln. Im Endstadium können dann auch die lebenserhaltenden Funktionen nicht mehr aufrechterhalten werden.