

Sie sind todkrank – aber beim HSV blühen sie auf

Sabine Schnau (41) hat es geschafft: Der Fußball rollt wieder im Volkspark, und ihre Söhne André (18) und Jan-Hendrik (12) sind dabei. Um 5 Uhr morgens ist sie zu Hause in Kirchwerder aufgestanden, um die Jungen aus einem vierwöchigen Feriencamp bei Paderborn abzuholen. Die beiden wollten unbedingt das erste Bundesligaspiel des HSV in der AOL-Arena sehen. Oder vielmehr: das Spiel hören. André und Jan-Hendrik sind erblindet. Für sie ist Fußball ein Hörspiel, das sie dank Audiodeskription erleben – Studenten der Uni Hamburg kommentieren die Ereignisse auf dem Spielfeld für sie und andere blinde Fans. Die Schnaus singen „Hamburg, meine Perle“ und feuern ihre Mannschaft an. Aber der HSV ist mehr für sie als nur ein Hobby.

André und Jan-Hendrik leiden an einer seltenen Stoffwechselerkrankung: juvenile neuronale Ceroid-Lipofuszinose (NCL). Eine Sehschwäche wurde bei beiden nach der Einschulung diagnostiziert, seit Jahren erleiden sie epileptische Anfälle. André kann kaum noch laufen. Auch das Sprechen fällt ihm schwer. In den kommenden Jahren wird er weiter geistig und körperlich abbauen. Die Folgen: Gedächtnis- und Sprachverlust, Orientierungslosig-



Jan-Hendrik, Ralf Heinemann, André und Sabine Schnau genießen die Atmosphäre beim HSV-Spiel. FOTO: CAMEJO

keit, Inkontinenz, Gebrechlichkeit, Tod. Die Brüder werden sterben, bevor sie 25 Jahre alt sind. Eine Heilung gibt es nicht. Aber ihre Fußballbegeisterung hilft den Jungen, mit der fortschreitenden Krankheit fertig zu werden.

„Der Fußball motiviert André und Jan, sich immer wieder geistig zu beschäftigen“, sagt Dr. Angela Schulz, NCL-Spezialistin am Universitätsklinikum Eppendorf (UKE): „So behalten sie ihre mentalen Fähigkeiten länger und genießen das Leben mehr.“ Für Sabine Schnau ist der Unterschied unübersehbar: „Im Stadion blühen

André und Jan richtig auf.“ Und so hat Schnau die Wochenenden ihrer Söhne auf Fußball ausgerichtet: Seit drei Jahren abonniert sie Dauerkarten, reist zu Auswärts-spielen, liest aus Sportmagazinen vor. Freunde und Familie helfen mit: „Sogar die Oma sammelt Fußballartikel“, so Schnau. In einer ungewissen Welt ist der Fußball eine Konstante für ihre Söhne.

Regelmäßigkeit ist auch im Alltag wichtig. Der Tagesablauf steht fest: 5.40 Uhr aufstehen, waschen, anziehen, Medikamente nehmen. Um 6 Uhr wird Jan vom Fahrdienst abgeholt und zur Sehbehinderten-

NCL – DIE SYMPTOME

Neuronale Ceroid-Lipofuszinosen (NCL) sind neurodegenerative Erkrankungen im Kindesalter (Häufigkeit: 1:30 000 Lebendgeburten). Sie werden „autosomal-rezessiv“ vererbt – das heißt, beide Eltern eines Patienten besitzen jeweils ein gesundes und ein krankes Gen für die NCL. Bei der Erkrankung kommt es zur Speicherung von wachstartigem Ceroid-Lipofuszin in allen Geweben. Juvenile NCL beginnt im Grundschulalter mit einer Sehschwäche, die schnell in Blindheit übergeht. Einige Patienten leiden an Halluzinationen, heftigen Aggressionen, tiefen Depressionen. Orientierungslosigkeit, Verlust von Zeitgefühl und völliger mentaler und körperlicher Abbau sowie Veränderung des Aussehens sind weitere Schritte. NCL ist nicht heilbar. (axg)

schule Borgweg gebracht. Zehn Minuten später wird André abgeholt. Sein Arbeitstag in den Elberwerkstätten Bergedorf beginnt um 7.30 Uhr. Gegen 16 Uhr treffen beide Söhne wieder auf dem kleinen Bauernhof in Kirchwerder ein. Die Familie isst gemeinsam, sieht fern, hört Musik oder spielt Fußball – mit einem „Klingelball“. Dass ihre Krankheit zwangsläufig zum Tod führt, wissen die Jungen nicht. „Sie sollen jeden Tag leben, ohne Angst, ohne Zaudern.“

Das schafft Sabine Schnau jetzt auch. Doch den Tag vor zwölf Jahren, an dem bei André NCL diag-

nostiziert wurde, hat sie noch vor Augen: „Ich fiel in ein Loch, konnte nicht einmal weinen.“ Jan war damals drei Monate alt. Dass auch er krank sei, habe sie immer geahnt: „Aber bis er sechs war, haben wir uns nicht getraut, zum Arzt zu gehen.“ Freunde wandten sich ab. Sie wussten nicht, wie sie mit dem Schicksal umgehen sollten. Sabine litt an Bulimie, ihre Ehe zerbrach. Aber sie rappelte sich auf, auch mit Hilfe ihres Lebenspartners Ralf Heinemann (44). Wenn sie jetzt sagt: „Ich weiß, dass ich bald alleine sein werde“ oder „Wir nehmen täglich ein bisschen Abschied“, klingt sie wie eine starke Frau. Nicht wie eine Frau, die weiß, dass sie stark sein muss.

Schnau hat den Verein „Nächstenliebe“ (www.naechstenliebe-ev.de) gegründet, um auf NCL aufmerksam zu machen und die Forschung am UKE zu unterstützen. Für die Planung eines Benefizkonzerts („Wir brauchen noch Hilfe“) hat sie den Großteil ihres Urlaubs eingesetzt. Mit dem Bundesligaauftritt beginnt für sie wieder der Alltag als Pflegekraft. Mit einem Höhepunkt. Zwar spielt der HSV nur 1:1 gegen Bielefeld. Aber André und Jan haben trotzdem Spaß. „Tolle Stimmung“, sagen sie: „Nur der Schiri war ein Blindfisch.“ (axg)