

23. November 2011

Fortsetzung ...

Leben mit dem frühen Tod

Benefizgala Die Sabine-Adelwarth-Stiftung erfährt große Unterstützung darin, die unheilbare Krankheit Mukoviszidose erforschen zu lassen

VON MARIA SCHMID

Bad Wörishofen Der kleine Bub ist gerade einmal vier Jahre alt. Er sitzt in einer Bibliothek und schaut sich Bilderbücher an. Er hustet und hustet und hustet. Eine Leserin spricht ihn an und fragt: „Kannst du nicht einmal aufhören zu husten?“ „Nein“, sagt der Bub, „ich muss immer husten, bis ich ganz alt bin. Ich werde 25 Jahre alt.“ Dieser Bub hat, wie rund 8000 Menschen in Deutschland, die unheilbare Krankheit Mukoviszidose. Jedes Jahr kommen 700 neue Erkrankte hinzu. Für diese Kranken ist „Atmen keine normale Sache“. Das spürt Sabine Adelwarth seit ihrer Geburt (*wir berichten*). Die 29-jährige Dirlewan-gerin leidet an Mukoviszidose und hat eine Stiftung ins Leben gerufen, um die Erforschung der Krankheit zu fördern. Diese Stiftung hat mit der Benefizgala im Kursaal das Schicksal der an Mukoviszidose erkrankten Menschen in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit gerückt, auch das Schicksal des eingangs erwähnten Bubens. Die Anteilnahme war groß. Rund 600 Besucher spendeten über 5400 Euro.

Dr. Matthias Kappler berichtete im Kursaal, dass die Ursachen dieser häufigsten angeborenen Stoffwechselerkrankung in Europa nicht erforscht würden. Für die Pharma-Industrie seien es zu wenige Patienten,

die Kosten einer Erforschung zu hoch. Kappler ist Facharzt für Kinderheilkunde und Oberarzt am Dr. von Haunerschen Kinderspital. „Die Krankheit entsteht durch Vererbung“, sagt Kappler. „Die Ursache ist eine Genmutation.“ Die Krankheit ist nicht heilbar. Sie ist chronisch und fortschreitend und führt zum Tod. Ein gestörter Salz- und Wasserhaushalt erzeugt zähflüssigen Schleim, der zu erhebli-

„Es ist schade, dass der Tod in der Gesellschaft ein Tabuthema ist.“



Ruth Hüber,
Mukoviszidose-Erkrankte

cher Beeinträchtigung wichtiger Organe führt, besonders der Lunge und der Bauchspeicheldrüse. Es gebe, so Kappler, bis heute keine Therapie für eine Heilung, wohl aber zur Linderung. Die Kranken müssen ständig mit größter Disziplin viele Medikamente, darunter vor allem Antibiotika, einnehmen und mehrmals täglich inhalieren.

Ruth Hüber aus Memmingen ist eine Betroffene. Sie erzählt an diesem Abend von ihrem Leben. Sie sagt, sie habe bis jetzt Glück gehabt, die Therapie habe bei ihr gut angesprochen. Sie ist 46 Jahre alt. Als die Krankheit bei ihr im Alter von zwei

Jahren festgestellt wurde, habe man einfach gesagt, sie würde nur zwölf Jahre alt werden. Ansteckend sei die Krankheit nicht für einen gesunden Menschen. Menschen mit gleicher Krankheit sollten jedoch Abstand nehmen. Ob sie sich über den Tod Gedanken mache, wollte Moderator Benjamin Adelwarth wissen. Ruth Hüber sagte: „Ja, das bleibt nicht aus.“ Es sei schade, dass der Tod in der Gesellschaft ein Tabuthema sei. Die Kranken gingen lockerer damit um. In einem Film sprach sich die Schauspielerin Michaela May für die Sabine-Adelwarth-Stiftung aus, deren Patin sie ist. Ihr Credo sei: „Kein Kind soll mehr an Mukoviszidose sterben.“ Es müsse unbedingt weiter geforscht werden. May sagte: „Jeder Euro ist eine Sekunde Lebenserwartung.“

Im zweiten Teil des Abends waren es die „Sunnies“, die für Lebensfreude sorgten. Sie sangen sich sehr schnell in die Herzen des Publikums und erhielten tosenden Applaus. Celine Ronge und Sabrina Durniat, zwei ganz junge Künstlerinnen, sangen „The World“, ein Lied, das für diesen Abend komponiert und einstudiert wurde.

Spendenkonto: Sabine Adelwarth Mukoviszidose e. V., Kontonummer: 220 400, Bankleitzahl: 720 697 89, Raiffeisenbank Pfaffenhausen

23. November 2011



Die beiden Nachwuchsmusikerinnen Celine Ronge (links) und Sabrina Durniat präsentierten „The World“, ein Stück, das eigens für die Benefizgala komponiert und einstudiert wurde.

Fotos: Maria Schmid



Nach ihr ist die Stiftung benannt: Sabine Adelwarth (Mitte) mit Engel Julia Florstedt und Moderator Benjamin Adelwarth.



Dr. Matthias Kappler erläuterte die Krankheit Mukoviszidose.