



## Ein Leben am Limit

**Krankheit** Sabine Adelwarth hat keine Angst vor dem Tod, schließlich begleitet er sie schon ihr ganzes Leben. Doch wie geht sie damit um?

VON SANDRA BAUMBERGER

**Dirlewang** Wenn die Prognosen recht behalten, bleiben Sabine Adelwarth noch fünf Jahre. Vielleicht weniger, vielleicht – und davon geht die lebenslustige Dirlewangerin aus – auch bedeutend mehr. Schließlich hat sie die Erwartungen schon so oft übertroffen: Damals, als feststand, dass sie an der tödlichen Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose leidet und ihr die Ärzte höchstens sieben Jahre gaben. Die hat sie geschafft. Sie ist volljährig geworden und hat vor fünf Jahren auch die 30, das nächste Limit, überschritten. Wenn man weiß, dass immer noch jeder zweite Mukoviszidose-Kranke vorher stirbt, ist das bemerkenswert.

Aktuell liegt die Lebenserwartung von Sabine Adelwarth bei 40 Jahren. Allzu sehr beeindruckt lässt sie sich von dieser neuen Frist aber nicht. „Ich denke nicht: Mit 40 ist Schluss. Ich hoffe halt, dass ich noch viele gute Jahre vor mir hab. Ich muss bloß was dafür tun.“ Etwa zweieinhalb Stunden investiert sie täglich in ihre Therapie, die vor allem darin besteht, zu inhalieren und die Lunge zu trainieren. Als ihr Sohn Samuel in den Kindergarten kam, wollte die Arzthelferin eigentlich wieder mehr arbeiten, doch das hat ihr der Lungenarzt erfolgreich ausgedreht. „Ich muss lernen, dass die Krankheit jetzt meine Arbeit ist“, sagt sie. „Das bin ich meinem Kind schuldig. Samuel ist mein Leben. Das oberste Ziel ist: Lange fit bleiben, damit er möglichst lange was von mir hat.“

Sie hat nie bereut, sich damals mit ihrem Mann für ein Kind entscheiden zu haben (wir berichteten). Trotz der Gefahr, die die Schwangerschaft und die Geburt für sie bedeutete, trotz der Sorgen, die sie nun begleiten. Bevor Samuel zur Welt kam, habe sie eigentlich nie mit ihrer Krankheit gehadert, sagt Sabine Adelwarth. Sie hat gelernt, damit zu leben und das Beste daraus zu machen. „Aber jetzt denk ich mir schon oft: Warum hab ich den Scheiß?“

Vor drei Jahren, als Samuel gerade drei Monate alt war, ging es ihr monatelang so schlecht, dass sie glaubte, Weihnachten nicht mehr zu erleben. Sie hat Blut gehustet. Das Kortison, das sie gegen die Entzündung nehmen musste, schwemmte sie so auf, dass die sonst so zierliche Frau auf Fotos kaum wiederzuerkennen ist. Die maßlos gespannte Haut platzte einfach auf. Und dann ständig das Gefühl, keine Luft zu bekommen. „Das ist so beklemmend.“ Damals, das sagt sie ganz offen, habe sie zum ersten Mal richtig Todesangst gehabt. „Da hat mir die Krankheit ihr Gesicht gezeigt.“

Ihr setzte zu, dass sie sich nicht um Samuel kümmern konnte. „Das war



„Mein Sohn ist die beste Therapie“, sagt Sabine Adelwarth. Wenn Samuel mit dem Laufrad davondüst, muss sie schließlich mit dem Roller und Hund Tiara hinterher. Er ist ihr Ansporn, die oft lästige Therapie nicht schleifen zu lassen. Fotos: müsä, baus



Blick in den Medizinschrank: Täglich muss die junge Frau 15 Tabletten schlucken.



Eine Wärmekabine und ein Zusatzgerät ermöglichen die Klimatherapie daheim.

### Das ist Mukoviszidose

- Mukoviszidose ist die häufigste vererbte Stoffwechselerkrankung weltweit. Durch einen Gendefekt ist der Salz- und Wasserhaushalt der Erkrankten gestört. Dadurch entsteht zähflüssiger Schleim, der wichtige Organe – vor allem Lunge und Bauchspeicheldrüse – erheblich beeinträchtigt.
- Bislang ist die Krankheit nicht heilbar. Sie endet tödlich. Die Lebenserwartung von Sabine Adelwarth liegt aktuell bei 40 Jahren. Wird die Krankheit heute bei einem Baby diagnostiziert, sind es 20 Jahre mehr. Das liegt an den Therapien, die sich im Laufe der vergan-

genen Jahre verbessert haben, aber auch daran, dass die Krankheit heute früher diagnostiziert wird: Seit September 2016 werden Säuglinge beim Neugeborenen-Screening automatisch auch auf Mukoviszidose untersucht. Je früher sie erkannt und therapiert wird, umso länger lässt sie sich hinauszögern.

- Zur Therapie gehören neben Medikamenten auch Inhalationen, Atemtechniken, Sport und entsprechende Ernährung. Im Endstadium ist eine Organtransplantation oft die letzte Rettung.
- In Deutschland leben rund 8000 Menschen mit Mukoviszidose.

- Kennzeichen können chronischer Husten, erschwerte Atmung, häufige Infektionen, Lungenentzündung, Durchfälle und Bauchschmerzen durch Verdauungsstörungen, erhöhte Salzausscheidung über die Haut sowie Darmverschluss bei Neugeborenen sein.
- Mukoviszidose ist nicht ansteckend, sie wird von den Eltern vererbt. Rund vier Millionen Menschen in Deutschland sind Überträger der Merkmale, aber selbst völlig gesund. Geben beide Elternteile ein krankes Gen weiter, leidet das Kind an Mukoviszidose. Jährlich werden

rund 700 Kinder mit der Krankheit geboren.

- Wer spüren will, wie sich Mukoviszidose anfühlt, kann – nur durch einen Strohhalm atmend – die Treppe hinauf und hinunter laufen.
- Die Sabine-Adelwarth-Stiftung unterstützt auf den Gebieten Forschung, systematische Frühdiagnose, Therapieförderung und soziale Hilfe. Das Geld dafür stammt aus Benefizveranstaltungen wie zuletzt der Lesung mit Michaela May bei „Pfaffenhausen leuchtet“ (wir berichteten). Weitere Informationen gibt es unter [www.adelwarth.info](http://www.adelwarth.info).

schlimm, richtig schlimm. Da musste ich schon lernen, ihn loszulassen.“ Geübt hatte sie das zwar von Anfang an, doch leicht war es trotzdem nicht – auch wenn Sabine Adelwarth natürlich froh ist, dass sie überhaupt die Möglichkeit hat, Samuel abzugeben. Ohne ihre Familie und Freunde würde das nicht gehen. „Auf die kann ich immer zählen. Das ist nicht selbstverständlich.“

Vor dem, was ihre Mutter in all den Jahren geleistet hat, hat sie größten Respekt. „Meine Eltern haben mich nie aufgegeben. Erst seit ich selber ein Kind hab, weiß ich, welche Ängste meine Eltern ausgestanden haben müssen.“ Immerhin hatten sie bereits ihre älteste Tochter an die Krankheit verloren – und Sabine trotzdem nie das Gefühl gegeben, dass sie nicht mehr lange zu leben hat. Sie habe zwar schon immer eine Sonderbehandlung bekom-

men, sei aber nicht „auf dem goldenen Thron rumgetragen“ worden. Anders als in der Schule. „Da haben sich alle gedacht: Die müssen wir nicht plagen, die wird ja nicht alt“, sagt sie und lacht. „Das hätte keiner gedacht, dass ich mit 35 immer noch hier sitze.“

Vor Kurzem hat sie ihr Fahrrad eingewintert und sich dabei gefragt, ob sie im nächsten Jahr wohl wieder damit wird fahren können. „Man ist da schon ehrfürchtiger.“ Sie kennt schließlich viele, die der Krankheit nicht so lange die Stirn bieten konnten wie sie. Doch zum Glück gibt es auch einige Kranke, die ebenfalls sämtliche Fristen hinter sich gelassen haben und ihr Zuversicht geben: Es muss ja nicht gleich der Marathon sein, den ein Bekannter gelaufen ist, aber bei guter Lungenfunktion über 60 Jahre alt zu werden wie er, das wäre schon was.

Obwohl der Tod sie schon ihr Leben lang begleitet, hat sie nicht das Gefühl, dass ihr die Zeit davonläuft. Deshalb hat sie auch keine Wunschliste, die sie unbedingt abarbeiten möchte, für den Fall, dass die Ärzte diesmal doch richtig liegen sollten. Ihr Mann ist da anders, er will nichts aufschieben. Weil er weiß, wie gern seine Frau auf Kreuzfahrt geht, hat er für nächstes Jahr eine gebucht.

Für den Fall der Fälle ist alles geklärt: Sabine Adelwarth will verbrannt werden und danach in eine Urnenwand. „Ich will meinem Sohn nicht zumuten, mein Grab zu pflegen – oder einer Schwiegertochter, die ich vielleicht nie kennengelernt habe. Nein, ich will niemandem mehr zur Last fallen, wenn ich tot bin.“ Der Tod selbst macht ihr keine Angst. „Ich glaube, dass mein Papa, der vor zwölf Jahren gestorben ist, kommt und mich holt. Nur

davor wie ich sterbe, davor habe ich schon Angst. Ich fall ja nicht tot um. Das ist ein langer Prozess – und davor hab ich richtig Angst.“

Darum setzt sie sich auch dafür ein, dass in Deutschland die aktive Sterbehilfe erlaubt wird. „Warum sollte man nicht in Würde gehen dürfen?“, fragt sie. „Bevor ich mich da lange rumziehe, sterbe ich lieber. Das will ich Samuel nicht antun. Ich will nicht, dass der das erleben muss.“ Mit ihrer Stiftung will sie außerdem dazu beitragen, dass die Krankheit noch besser erforscht wird. „Ich geb die Hoffnung nicht auf, dass das irgendwann heilbar ist. Ich weiß nur nicht, ob ich das noch erlebe.“ Wenn sie mit ihrer eigenen Prognose recht behält, wäre das durchaus denkbar. Auf Facebook postet sie: „Totale Sonnenfinsternis am 3.9.2081. Dann bin ich 99... Das könnte ich schaffen.“

## Schöne Stimmung, viele Lichter

**Advent** Der Weihnachtsmarkt beginnt und wie immer gibt es ein abwechslungsreiches Programm dazu

**Mindelheim** Wie schon in den Jahren zuvor wird der Weihnachtsmarkt am Kirchplatz vor der Stadtpfarrkirche St. Stephan stattfinden. Die Hütten mit deftigen und süßen Spezialitäten und allerhand Dekoration und Kunsthandwerk werden eingeraumt von Kloster, Pfarramt und Mesnerhaus und sind mit ihren vielen kleinen Lichtern besonders im Dunkeln ein wahres Fest. Die feierliche Eröffnung erfolgt am Donnerstag, 7. Dezember, um 18 Uhr, mit musikalischer Begleitung durch das Blechbläserensemble der Stadtkapelle Mindelheim.

Doch nicht nur zu dieser Gelegenheit spielen und musizieren die

Chöre und Kapellen. Während die Gruppe „Saitenzart“ mit Hackbrett, Gitarre und Zither im Heilig-Kreuz-Kloster auftritt, sind auf der Bühne am Kirchplatz ebenso die Alphörner sowie die Klänge der Mundharmonika zu hören.

Das reichhaltige Programm rund um Advent und Weihnachten in Mindelheim füllt wieder ein ganzes Büchlein. Denn schließlich hat die Stadt ja nicht nur an den beiden Wochenenden viel zu bieten. Sondern darin enthalten sind zum Beispiel auch die zahlreichen Krippen- und Museumsführungen, die Messen in den Kirchen oder das gesamte abwechslungsreiche Programm für die



Am Donnerstag eröffnet wieder der Weihnachtsmarkt auf dem Kirchplatz. Foto: Stadt MN

Kleinen: zum Beispiel Basteln, Kasperltheater oder Kutschfahrt.

Zum großen Angebot in den Kirchen und im Pfarrsaal gesellt sich in diesem Jahr der Schäferwagen von Jutta Maier hinzu. Die „Kirche am Weg“ steht dann in der Hauberstraße vor dem Pfarrhaus. Geboten werden Geschichten aus der Bibel für Alt und Jung. (fman)

**Weihnachtsmarkt** Die Öffnungszeiten sind vom 7. bis 17. Dezember, Donnerstag und Freitag von 16 bis 21 Uhr und Samstag und Sonntag von 13 bis 21 Uhr. Das ausführliche Programm liegt in vielen Geschäften aus und ist unter [www.mindelheim.de](http://www.mindelheim.de) einsehbar.

### Übrigens

#### Die Vögel

VON ULF LIPPMANN

redaktion@mindelheimer-zeitung.de

Wenn Sie der Titel an Hitchcock erinnert, liegen Sie nicht ganz falsch. Denn damals, als ich Omas Glasvögel aus der Weihnachtskiste ramponiert habe, hat sich bei uns daheim so etwas wie ein Thriller abgespielt. Ich war etwa neun und hatte ein Pferdchen aus Papier gebastelt, das ich meinen Eltern zu Weihnachten schenken wollte. Und weil das Schweif und Mähne braucht, hatte ich eine prima Idee: Omas Glasvögel hatten einen so schön schimmernenden Schwanz aus dünnen Glasfasern und die Bündel ließen sich ganz leicht rausziehen. Ich dekorierte also mein Kunstwerk damit und war stolz wie Oskar. Damit der Verlust bei den Vögeln nicht so auffiel, steckte ich jeweils eine Locke Kringelband in den Glaskörper und fand, das sei ein guter Ersatz. Beim Schmücken des Christbaumes entdeckte meine Mutter das verstümmelte Federvieh und war entsetzt. Auch mein vorzeitig überreichtes Geschenk war da nur ein sehr schwacher Trost – aber das Kringelband schmückt die Vögel bis heute.

## Stefan Drexel an der Spitze der Freien Bässler führt die Fraktion im Kreistag

**Landkreis** An der Spitze der Freien Wähler im Landkreis ist es zu einem Wechsel gekommen. Den Kreisvorsitz hat Stefan Drexel übernommen. Er wurde auf der jüngsten Generalversammlung des Vereins mit überwältigender Mehrheit gewählt. Drexel ist Stadtrat in Mindelheim, wo er in jüngster Zeit immer öfter eine tragende Rolle in der Fraktion hatte. Der bisherige Kreisvorsitzende Reinhold Bässler aus Amberg konzentriert sich auf die Kreispolitik. Er übernahm den Fraktionsvorsitz von Alfons Biber, der die Freien Wähler 15 Jahre lang im Kreistag geführt hat. Die Freien Wähler stimmten einstimmig für Bässler. Biber sagte, in der Mitte der Legislaturperiode sei der richtige Zeitpunkt, die Verantwortung weiterzugeben. So könnten neue Ideen entwickelt werden.

Der Vorstand der Freien Wähler besteht nun aus Stefan Drexel (Vorsitz), German Fries (Stellvertreter), Ilona Keller (Stellvertreterin), Sigrid Kern (Schriftführerin), Hermann Koch (Schatzmeister) und Josef Steidle (Geschäftsführer). Die nächste Veranstaltung der Freien Wähler ist das Dreikönigstreffen zum Schwanen in Kammlach. (jsto)



Stefan Drexel



Reinhold Bässler

### Kontakt

**MZ** Maximilianstraße 14  
87719 Mindelheim  
Gärtnerweg 7  
86825 Bad Wörishofen

**Mindelheimer Zeitung**  
Lokalredaktion von 8-18 Uhr:  
Telefon Mindelheim: 082 61/99 13 20  
E-Mail: [redaktion@mindelheimer-zeitung.de](mailto:redaktion@mindelheimer-zeitung.de)  
[www.facebook.de/mindelheimerzeitung](http://www.facebook.de/mindelheimerzeitung)  
**Anzeigenannahme:**  
Telefon Mindelheim: 082 61/99 13 10  
E-Mail: [anzeigen@mindelheimer-zeitung.de](mailto:anzeigen@mindelheimer-zeitung.de)