

«Tages-Anzeiger» vom 10.10.2006, Seite 17

«Ich hätte allein schon längst aufgegeben»

Eine Stammzellentherapie war Roby Molnars letzte Hoffnung. Gebracht hat sie ihm aber nichts. Wie der Todgeweihte mit dem Rest seines Lebens umgeht.

Mit
Roby Molnar sprach Liliane Minor

Volketswil.

– An jenem Tag vor rund einem Jahr, als Roby Molnar dem TA von seiner Krankheit erzählte, machte draussen der Nebel der zaghaften Sonne Platz. Der damals 31-Jährige schlurfte mühsam durch die Wohnung, konnte sich einigermassen selbst anziehen und aufs WC gehen – ohne Hilfe. Und er hatte einen kleinen Hoffnungsschimmer, dass seine Krankheit mit dem zungenbrecherischen Namen Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) vielleicht geheilt werden könnte. ALS ist bisher nicht behandelbar. Die Krankheit hat zur Folge, dass der Betroffene nach und nach die Fähigkeit verliert, seine Muskeln zu bewegen, was schliesslich in völliger Lähmung endet. Meist verläuft die Krankheit innert drei bis fünf Jahren tödlich.

In Brasilien hatte ein Arzt im letzten Jahr zufällig entdeckt, dass sich die Symptome einer ALS-Patientin nach einer Stammzellentherapie, die sie gegen ein anderes Leiden erhalten hatte, zurückbildeten. Der Arzt wollte dieselbe Therapie an weiteren Patienten testen, und Roby Molnar hatte sich dafür zur Verfügung gestellt. Jetzt, ein Jahr später, ist der Himmel am Tag des Besuchs bei Molnar grau und kalt. Er liegt auf dem Sofa und ist froh, nicht aufsitzen zu müssen, kann kaum die Hand geben, und den Händedruck erwidern kann er schon gar nicht. Die Therapie hat nichts gebracht. Molnar lebt im Angesicht des Todes.

Herr Molnar, wie geht es Ihnen körperlich?

Schlecht. Ich kann nichts mehr alleine machen – ausser reden, atmen, liegen. Schlafen geht auch noch, aber mit Unterbrüchen.

Wie verkraften Sie es, dass sich Ihre letzte Hoffnung zerschlagen hat?

Ich wollte mir ein Jahr Zeit geben, weil man sagt, bis die Behandlung wirke, dauere es bis zu sechs Monate. Aber im August, ein halbes Jahr nach der Therapie, musste ich mir eingestehen, dass es nicht so gekommen ist wie erhofft. Das war ein Dämpfer. Meine Gefühlsschwankungen sind extremer geworden; heute habe ich nicht mehr wie früher einmal im Monat zwei, drei Tage lang ein Tief, sondern wöchentlich. Ich denke, das wird in einer Depression enden.

Wie holen Sie sich wieder aus diesen Tiefs?

Das wird immer schwerer. Meine Frau bringt noch immer die Kraft auf, mir zu helfen, auch meine Mutter und die paar Freunde, die mir geblieben sind.

Wissen Sie, ob die Stammzellentherapie den anderen Patienten, die am selben Versuch teilnahmen, geholfen hat?

Nein. Wir haben uns nicht kennen gelernt. Und weil es eine laufende Studie ist, wollte der Arzt nicht kommunizieren, wie es den anderen geht und ob ihnen die Stammzellentherapie geholfen hat. Er wollte niemandem unnötig Hoffnung machen. Das Einzige, was ich weiss, ist, dass noch ein anderer Schweizer mit mir in Brasilien war.

Haben Sie den Versuch, sich in Brasilien heilen zu lassen, bereut?

Nein, ich bereue diese Reise nicht. Ich hatte ja keine andere Hoffnung. Aber es war sehr anstrengend, vier Wochen im Bett zu liegen. Das war für meine Muskeln nicht gut; wegen der Chemotherapie konnte ich zwei Monate kaum essen. Danach ging es mir sogar schlechter als heute. In Zürich durfte ich dann in die Reha, das hat mir in jenem

Moment einiges gebracht. Aber halt nicht auf Dauer. Ich finde trotzdem, es sollte viel mehr Versuche mit Therapien und Medikamenten auch an Menschen geben. Wenn jemand diese Krankheit hat, dann ist er auch bereit dazu.

Sie haben vor einem Jahr gesagt, Sie seien Mitglied von Exit und wollten nicht bis zum bitteren Ende gehen. Wie denken Sie heute darüber?

Ich will dieser Tage mit Exit Kontakt aufnehmen. Aber ich bin hin und her gerissen. Ich kann mit Hilfe noch immer stehen und ins Auto einsteigen. Und es gibt ja auch verschiedene Sichten. Für mich ist es nachher einfacher – hoffe ich. Aber nicht für meine Frau, meine Mutter. Sicher ist, allein hätte ich schon längst aufgegeben.

Haben Sie Angst vor dem Tod?

Nein. Aber Angst vor der Zeit, die kommt. Die Erwartung des Todes macht mir Angst. Wie soll ich das erklären? Es ist eigentlich mehr ein innerer Schmerz als Angst. Der Schmerz, bald nicht mehr da zu sein für die Leute, die man liebt. Dieser Schmerz zerreisst mich fast.

Haben Sie noch ein Ziel?

Ach, kleine Ziele. Noch ein paar Sachen erledigen, zum Beispiel dafür sorgen, dass meine Organisation Stop ALS weiterläuft. Etwas Zeit verbringen mit den Leuten, die mich gern haben. Und ich hoffe, ich habe mit meinem Beitrag anderen Leuten mit Krankheiten den Mut gegeben, etwas aktiver zu werden.

www.stopals.ch



Roby Molnar hat Angst vor der Zeit, die kommt – aber nicht vor dem Tod.

BILD SOPHIE STIEGER