

«Meine Lebensuhr läuft bald ab»

Unheilbar krank Mit Glück habe er noch ein Jahr zu leben, sagt **Roby Molnar**. Der 31-Jährige aus Schwerzenbach ZH leidet an rapidem Muskelschwund. Die Diagnose erhielt er drei Tage vor der Hochzeit mit seiner **Nadja**. Die Geschichte einer ganz besonderen Liebe.

VON THOMAS KUTSCHERA (TEXT)
UND MARCEL NÖCKER (FOTOS)

Sie hatten hochfliegende Träume, freuten sich, einmal Kinder zu bekommen. «Wie haben wir unserer Vermählung entgegengefiebert», erinnert sich Roby Molnar und schlurft mit seinem Gehwägelchen langsam Richtung Küche – jede Bewegung eine Anstrengung. Aber die Hochzeit wurde nicht der schönste Tag seines Lebens. Im Gegenteil: «Am 16. Juni 2004, drei Tage vorher, erhielt ich mein Todesurteil.» Eine Neurologin erklärte Molnar, er habe ALS – ein rapider, unheilbarer Muskelschwund. Ursache unbekannt. Durchschnittliche Lebenserwartung: drei Jahre (siehe Box nächste Seite). Doch Nadja, seine heutige Frau, habe ihm noch am selben Tag in die Augen geschaut und gesagt: «Wir heiraten trotzdem! Ich liebe dich.» Es sei ihm vorgekommen wie in einem kitschigen Film, sagt Roby. «Nur auf das Happyend warten wir noch.»

Heute ist Molnar schwerbehindert, kann sich kaum noch bewegen. Sein Körper hat keine Kraft mehr, wird schnell müde. Er ist auf den Rollstuhl angewiesen. Nadja, 30, muss dem ehemaligen Bewegungsmenschen helfen, wenn sein 90 Kilo schwerer Körper auf den Küchensstuhl plumpst. Auf dem Tisch steht eine Tasse Tee. Roby trinkt mit einem Röhrli. «Ich kann nicht mal mehr ein Blatt Papier halten», sinniert der Zürcher mit ungarischen Wurzeln. Seine Arme liegen schlaff auf dem Tisch. Deshalb deutet er mit den Augen auf ein Zucken in seinem Oberarm: «Ein Zeichen, dass da gerade Nerven zerfallen. Darauf folgt der Muskelabbau.»

Die meisten alltäglichen Verrichtungen sind Molnar nicht mehr möglich. Deshalb sei es einfacher, das aufzuzählen, was er noch könne: atmen, schlucken, reden, lachen, weinen. Bei fast allem ist Roby auf Hilfe angewiesen. Beim Aufstehen, Anziehen, Essen, bei der Hygiene. Tagsüber, wenn Nadja als Dental-Assistentin arbeitet, wechseln sich bei der Betreuung seine Mutter, Schwiegermutter oder jemand von der Spitex ab. Anfänglich habe er sich geschämt, Hilfe anzunehmen, vor allem beim Duschen oder auf der Toilette. «Heute kann ich damit mehr oder weniger umgehen.» Seine «verdammte Krankheit» stelle die Beziehung jeden Tag neu auf die Probe, sagt er. «Aber unsere Liebe zerreisst nicht.» Seiner Frau windet er ein grosses Kränzchen: «Anfänglich traute ich Nadja diese Kraft gar nicht zu. Wir bewundern uns gegenseitig.» Nadja gesteht, manchmal am Anschlag zu sein. Das Schlimmste sei, nicht zu wissen, wie lange es noch gehe. «Roby kann an einer Erkältung sterben.» Zum Glück gäbe es immer wieder Momente, in denen sie gemeinsam lachen können, sagt Nadja und streicht ihrem Mann zärt-



GETRÜBTE FREUDE Roby und Nadja Molnar erfuhren erst kurz vor der Hochzeit 2004, dass er unheilbar krank ist.



JEDER SCHRITT EINE TORTUR Roby Molnar in seiner Stube in Schwerzenbach ZH. Der 31-Jährige hat ALS, eine unheilbare Muskelschwund-Krankheit. Er ist auf ein Gehwägelchen angewiesen. «Nach ein paar Schritten bin ich erschöpft.» Auch in den Händen hat er keine Kraft mehr. «Die Puzzles an den Wänden sind von früher.»



BIS DER TOD SIE SCHEIDET Nadja Molnar und ihr Roby daheim. Roby: «Ich habe nicht mehr lang zu leben.» Seine Frau: «Diesen Weg gehen wir gemeinsam. Das Schicksal hat unsere Beziehung noch stärker gemacht.»



FOTO: RUME HELLESTRAD / CORBIS

ALS-PATIENT Der weltberühmte englische Physiker Stephen Hawking, 63, leidet ebenfalls an ALS.

→ **UNHEILBAR** Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine unheilbare und tödlich verlaufende Krankheit. Sie zerstört Nervenzellen im Rückenmark. Die Folgen sind Muskelschwund, Lähmungen sowie Schluck- und Atembeschwerden. ALS kann jeden treffen. Die Ursache ist nach wie vor unbekannt. **HÄUFIG** In der Schweiz sind rund 600 Menschen an ALS erkrankt. Jährlich kommen 150 neue Fälle hinzu. **INFOS** Roby Molnars Homepages: www.enjoyyourlife.ch und www.stopals.ch, Telefon: 044-825 33 11.

ROBYS KÖRPER ZERFÄLLT Tag für Tag. Langsam, aber unerbittlich

lich die Haare zurecht. «Du bist mein Sünneli!»

Begonnen hat Robys Krankheit im Sommer 2003. Damals realisiert der junge, gesunde Bankangestellte eines Tages, dass er beim Fussball den rechten Fuss nicht mehr richtig abrollen kann. Nach einigen Wochen besucht er den Hausarzt, der schickt ihn zu einer Neurologin. Umfangreiche Tests. Dann die niederschmetternde Diagnose. Auf der Heimfahrt können Roby und Nadja nur noch weinen. «Das war der Arschkarten-Verteiltag. Ich bekam eine sehr hohe Karte.»

In den ersten Wochen sträubt sich das Paar, die Diagnose zu akzeptieren. Doch sie wird auch von einem zweiten Arzt bestätigt. Akupunktur und Diäten, chinesische Kräutermischungen und schulmedizinische

Behandlungen: Keine Therapie zeigt Wirkung. Roby ist Realist. «Dass der englische Astrophysiker Stephen Hawking, der seit Jahrzehnten an ALS leidet, noch lebt, ist eine absolute Ausnahme.» Das einzige Medikament, das die Krankheit um einige Monate hinauszögert, aber nicht aufhalten kann, setzt Molnar nach drei Monaten ab. «Ich glaube nicht daran.»

Robys Körper zerfällt. Tag für Tag. Unaufhörlich. Immer mehr. «Es geht mir jeden Tag schlechter. Meine Lebensuhr tickt schneller als die anderer Leute. Sie läuft bald ab.» Am schlimmsten sei die Angst, am nächsten Morgen wieder eine Körperfunktion weniger zu beherrschen. Vergangenen Januar ist er so verzweifelt, dass er freiwillig aus dem Leben scheiden

will. «Ich schrieb einen Abschiedsbrief, fuhr weg, blieb ein paar Stunden fort.» Doch als er auf dem Handy die Mitteilungen von Nadja und seinen Freunden abhört, kehrt er zurück. «Was ich damals machen wollte, war der falsche Weg.»

Doch der Tod ist für Roby auch heute ein allgegenwärtiges Thema. Er weiss, dass er eines Tages keine Kraft mehr hat zum Atmen. «Wenn ich auf Beatmungsgerät und Magensonde angewiesen bin, will ich meinem Leben ein Ende setzen.» Seit einem Jahr ist er Mitglied der Sterbehilfeorganisation Exit. Anfänglich habe sie Mühe gehabt mit diesem Gedanken, sagt Nadja. «Heute bin ich froh, dass sich Roby so erlösen können wird.»

Molnar ist ein Kämpfer, hat einen eisernen Lebenswillen. Die kurze Zeit, die ihm noch bleibt, wolle er nicht dahinvegetieren, sondern sinnvoll nutzen. Deshalb setzt der Todkranke seine ganze noch verbliebene Energie für den Kampf gegen ALS ein. Stundenlang sitzt er täglich daheim am Computer, betreut seine beiden

Homepages; bei der Bank arbeitet er seit einem Jahr nicht mehr. Der Name seiner Homepage? www.enjoyyourlife.ch – Geniesse dein Leben! Tippen kann er nur noch mit zwei Fingern, für einen Satz braucht er zehn Minuten. Robys Ziel: mit seiner Organisation «stopALS» die Bevölkerung auf die Krankheit aufmerksam machen. Und Spenden sammeln für die noch wenig entwickelte ALS-Forschung. «ALS kann jeden treffen!»

Roby gibt nicht auf. «Nadja und meine Freunde verleihen mir Kraft.» Ein Funke Hoffnung bleibt ihm noch. In Brasilien habe ein renommierter Arzt eine ALS-Patientin mit einer Stammzellen-Transplantation behandelt – nun braucht sie keinen Rollstuhl mehr. Vor einem Monat war Molnar in Brasilien, meldete sich für eine Transplantation an. Diese findet vielleicht Anfang nächsten Jahres statt. «Wer weiss, vielleicht geschieht das Wunder», sagt Roby. «Dann können wir Kinder haben. Das war einmal unser Traum.» ■