

«Tages-Anzeiger» vom 18.10.2005, Seite 14

« Der Tod wartet um die Ecke – ich kann ihn nur noch nicht sehen »

Roby Molnar leidet an ALS, einer Art rapidem Muskelschwund. Er hat vielleicht noch ein Jahr zu leben. Trotzdem hat er den Mut zu kämpfen nicht verloren.

Von Liliane Minor

Schwerzenbach.

– Kaum zu glauben, dass er vor zwei Jahren noch Fussball spielte, dieser Mann, der nun an einem Gehwägelchen mühsam durch die Wohnung schlurft und sich schwerfällig aufs Sofa plumpsen lässt. Dessen rechte Hand nahezu nutzlos geworden ist und dessen linke den Händedruck der Besucherin nicht mehr zu erwidern vermag.

Roby Molnar leidet seit zwei Jahren an ALS (siehe Kasten). Praktisch im Wochentakt verliert er Fähigkeiten, die für andere Menschen selbstverständlich sind. Etwa, die Zähne zu putzen oder einen Schlüssel im Schloss zu drehen. Was er alles nicht mehr kann, mag der 31- Jährige nicht aufzählen, es ist zu viel: « Bleiben wir lieber bei dem, was ich noch kann. Selbstständig. » Dann legt er den Kopf in den Nacken, blinzelt zur Decke hoch, überlegt.

Zählt dann auf: « Atmen, reden, lachen, weinen, schlucken. » Alles Fähigkeiten, die ALS- Patienten rasch verlieren, weil die Krankheit die Eigenschaft hat, gerade diese Nerven anzugreifen. « Telefonieren kann ich, aber nur mit Freisprechfunktion.

Den Computer bedienen. Die Hose anziehen, einigermassen, und allein auf die Closomat- Toilette gehen. Mich setzen und hinlegen. Aufstehen nur noch vom Sitzen. Mit einem Röhrli trinken. Alleine essen fast nicht mehr, das fing in den letzten Wochen an. » Wie sich ALS anfühlt, beschreibt Molnar so: « Man hat den Gedanken zu einer bestimmten Bewegung, aber die Hand oder das Bein gehorcht nicht. » Geblieben ist ihm dort, wo sich die Muskeln nicht mehr bewegen lassen, das Gefühl für Berührungen und Schmerz, für Wärme und Kälte.

Diagnose kurz vor der Hochzeit

Roby Molnar weiss seit gut einem Jahr von seiner Krankheit. Begonnen hat sie bereits im Sommer 2003. Damals bemerkte der junge Mann beim Fussballspielen plötzlich, dass er den rechten Fuss nicht mehr richtig abrollen konnte. Bis er sich auf Druck seiner Freundin schliesslich eingestand, dass er zum Arzt musste, dauerte es Wochen. Trotzdem versuchte der sportbegeisterte Molnar noch einmal, sein Problem mit Training in den Griff zu bekommen. Bis das auch nicht mehr ging. Es folgten wochenlange Untersuchungen. Die niederschmetternde Diagnose erhielt er im Juni 2004 – drei Tage vor seiner Hochzeit.

« Mein erster Gedanke war: Das kann nicht sein » , erzählt Molnar heute. « Nach dem Gespräch mit der Ärztin holte ich mit dem Auto meine Freundin ab. Ich habe auf dem ganzen Weg nach Zürich vor mich hin geflucht. Als ich es ihr dann sagte, heulten wir beide. » Trotzdem heiratete das Paar. « Sie sagte mir, ich heirate dich trotzdem, ich liebe dich. Wie in einem kitschigen Film. Nur auf das Happyend warten wir noch. » Die Hochzeitsgäste wussten nicht, dass der Bräutigam bereits dem Tod geweiht war. « Wir wollten das Fest geniessen. Es sollte der schönste Tag in unserem Leben werden, und das wurde er auch. » Noch sah man ihm nicht viel von seiner Krankheit an; Molnar hinkte bloss ein wenig. Und seine rechte Hand funktionierte nur noch knapp so gut, dass er unterschreiben konnte. Dann aber ging es abwärts. Molnar, bisher Bankangestellter, musste aufhören zu arbeiten. Es war eine unruhige Zeit, voller Hochs und Tiefs, Krisen und Hoffnungen: « Ich fühlte mich nutzlos, war oft wütend auf mich selber. » Hilfe zu akzeptieren, fiel ihm schwer. Und das fällt ihm auch heute noch nicht leicht, wo er ohne seine Frau, seine Mutter und die Spitex schlicht nicht mehr auskommt.

Abschiedsbrief schon geschrieben

Dann kam der Januar 2005 und mit ihm das tiefste Tief. Ein Versuch, der Krankheit mit einer rigorosen Diät Herr zu werden, war gescheitert, Molnars Moral am Ende. « Damals wollte ich meinem Leben ein Ende setzen » , erzählt er. Er fuhr weg von daheim, hinterliess einen Abschiedsbrief, blieb Stunden fort. Und entschied sich schliesslich zum Bleiben. « Ich hatte das Handy dabei, hörte die Mitteilungen ab. Meine Frau hatte unsere Freunde zu sich geholt, und sie versuchten immer wieder, mich zu erreichen. » Vielleicht hat ihn das zurückgehalten. Er sei schon vorher einer gewesen, der immer auch an die anderen gedacht habe. Er weiss es nicht. Er weiss nur eines: « Es ist verdammt schwer.

Und es war « en Seich », was ich gemacht habe. Ich bin nicht stolz darauf. » Irgendwie rappelte sich Roby Molnar wieder auf. Auf die Frage, wie er heute lebt, zögert er lange mit der Antwort. « Ich überlebe » , sagt er schliesslich. « Es gibt immer einen Funken Hoffnung. Meine Frau gibt mir Kraft, auch meine Mutter und meine Freunde. » Er hat im Verlauf seiner Krankheit Freunde verloren, die mit der Situation nicht umgehen konnten. Aber auch Freunde gewonnen, die früher nicht so wichtig waren. Und die Beziehung zu seiner Frau vertieft. Auf die Frage, wie eine

Ehe eine solche Belastung aushält, sagt er zuerst einmal: « Ich weiss es nicht.

Ehrlich gesagt, hätte ich meiner Frau diese Stärke im Voraus nicht zugetraut. . . Na ja, wir bewundern uns gegenseitig. » Lebenswille gibt dem Todkranken auch sein Kampf gegen die Krankheit. Dass ALS noch kaum erforscht ist, für die Forschung ökonomisch auch nicht interessant, dass es kein Medikament gibt, das die Krankheit aufhalten kann, das will Roby Molnar nicht akzeptieren. Und auch nicht, dass ALS kaum bekannt ist, obwohl in Deutschland zum Beispiel 1500 Menschen pro Jahr daran sterben, mehr als an Aids. Jetzt hat Molnar einen Verein gegründet, der Geld für die Forschung sammelt. Acht Stunden verbringt er pro Tag am Computer, aktualisiert seine Homepage, sucht nach neuen Informationen, hält Kontakt mit anderen Betroffenen. Das gibt seinem Tag Struktur und Sinn. Überhaupt geht es ihm im Moment – den Umständen entsprechend – gut. Erstmals seit langem hat Roby Molnar wieder eine halbwegs berechtigte Hoffnung: Im brasilianischen Salvador gelang es Ärzten mehr per Zufall, ALS- Symptome deutlich zu mildern, als sie einer Patientin gegen eine andere Krankheit Stammzellen spritzten. Nun soll die Therapie an weiteren ALS- Patienten erprobt werden. Molnar könnte ein Testpatient werden; am 23. Oktober fliegt er für erste Gespräche nach Brasilien. Mit gemischten Gefühlen.

« Ich hoffe, ja. Aber wenns nichts ist. . . » Wenns nichts ist, dann weiss Molnar, was ihm droht. « Wenn ich Magensonde und Beatmungsgerät brauche, dann will ich nicht mehr leben. Deshalb bin ich heute Mitglied bei Exit. » Noch aber will er nicht an den Tod denken; bereit zu sterben ist er nicht. « Sicher habe ich mich schon mit dem Gedanken beschäftigt. Es ist nicht so, dass der Tod schon da ist. Aber vielleicht wartet er um die Ecke, und ich kann ihn einfach noch nicht sehen. »

Weitere Infos: stopALS, Tel. 044 825 33 11, oder www.stopALS.ch



Roby Molnar Muskeln funktionieren immer weniger, und kein Medikament und keine Therapie kann das ändern. BILD SOPHIE STIEGER

BILD SOPHIE STIEGER

Roby Molnar Muskeln funktionieren immer weniger, und kein Medikament und keine Therapie kann das ändern.