

Hier der FR-Artikel in der endgültigen Fassung, wie er künftig in Suchmaschinen im Netz oder im FR-Archiv zu finden ist.

Frankfurter Rundschau 22.08.2010

Die Leiden der jungen Parkis

Sulzbacher Aktionstage bringen Ärzte und Patienten an einen Tisch

Von Roland Bunzenthal

„Es ist ein wechselseitiges Geben und Nehmen von Information.“ Noch immer sind das seltene Worte aus dem Mund eines Arztes über seine Patienten. Auch das Eingeständnis „unsere Diagnosen sind oft noch fehlerhaft“, hört man selten in den Praxen. Sechs renommierte Neurologen aus der Region Rhein-Main stellten sich in Sulzbach am Taunus der Kritik von rund 50 Parkinson-Patienten. Das Besondere an dieser Fachrichtung: Sie hat es überwiegend mit chronisch Kranken zu tun, die zwar körperlich beeinträchtigt sind, nicht jedoch geistig. Nach ihrer Diagnose suchen sie oft jahrelang nach Informationen über ihr Nervenleiden. Mit diesem Wissen können sie durchaus mit den Medizinern „auf einer Augenhöhe kommunizieren“ wie es Moderator Norbert Maas formulierte. Noch ist es aber nicht lange her, dass sich ein gut informierter Patient von seinem Arzt sagen lassen musste, „Sie lesen zu viel im Internet“!.

Zu den Patienten, die sich alljährlich in Sulzbach treffen, gehört auch Carola Götz aus Freiburg, 2004 bekam sie ihre Diagnose. Da war die Leistungssportlerin zunächst einmal „am Boden zerstört“. Mit ihren 48 Jahren war sie damals noch sehr aktiv. Doch sowohl beim Marathon Laufen als auch beim Sport tanzen hatte sie in der Zeit davor einen „rapiden Leistungsverlust“ an sich beobachtet. Als jetzt der Spruch des Neurologen kam „hatte ich das Gefühl, eine lebenslängliche Strafe wurde über mich verhängt“. Doch dann begann sie „meine Krankheit anzunehmen und zu lernen, damit umzugehen“. Was blieb ist unter anderem der Verlust an Feinmotorik, der „jedes Bezahlen an der Supermarkt-Kasse zum Stressfaktor macht.“

Es hat stets den Charakter eines „Familientreffens“, Man kennt sich aus dem Internet oder von der regionalen Selbsthilfegruppe und man unterhält sich gern mit Leidensgenossen, die einen manchmal besser verstehen als das gesunde Umfeld.. Wie schon die Jahre davor hatte die Organisatorin Gisela Steinert mit ihrer Gruppe U40 – Junge Parkinson-Patienten ein buntes Programm für Körper, Geist und Seele zusammengestellt. Die Patienten wollten nicht nur mit Neurologen diskutieren, sondern auch mit Angehörigen Fußball spielen, über ihr Leiden reden, künstlerische Fähigkeiten als Dichter, Maler und Sänger zeigen und in Workshops sich über Themen wie „Sexualität und Parkinson“ austauschen.

Am Rande des Treffens wurde allerdings auch über einen Konflikt gesprochen,, der die Selbsthilfe-Szene der „Parkis“ in Aufruhr versetzt hat. Es geht dabei um den Interessenverband Deutsche Parkinson Vereinigung (DPV) mit 23000

Mitgliedern. Die DPV-Zentrale in Neuss rückte erstmals im Februar 2006 durch einen Bericht der Frankfurter Rundschau ins Blickfeld der Öffentlichkeit. Vier Jahre später sorgten ein „Schwarzbuch“ von zwei Betroffenen und ein darauf basierender Spiegel-Artikel erneut für Furore. Vorwürfe damals wie heute: Zu hohe Personalkosten der Verwaltung, mangelnde Transparenz, zu enges Verhältnis zur Pharmaindustrie sowie undemokratische Strukturen.

Zu spüren bekam das vor kurzem die Frankfurter Parkinson-Patientin Brigitte Kämpf. Sie war einige Zeit lang Landesvorsitzende Hessen des DPV. Dann erlaubte sie sich jedoch, in Spiegel Online einige kritische Worte über die Verbandsspitze zu äußern, Die reagierte prompt und verhängte gegen sie ein Vereinsausschlussverfahren. Brigitte Kämpf hat sich inzwischen einen Anwalt genommen. Die Entscheidung über den Konflikt könnte schon bald fallen: Am 17. September findet die nächste Bundesdelegiertenversammlung in Kassel statt. Einige Delegierten wollen dort das Thema jedenfalls ansprechen.