

1.000.000 €
90.000.000 €

Was morgen kommt, weiß niemand

Gegründeter Freundeskreis für Neurofibromatose 2 - Patienten in Thüringen wächst

Der Kontakttreff der Morbus Recklinghausen Gesellschaft in Sondershausen, ☎ 03632 701600, wurde zum wichtigen „Anlaufpunkt“ für Neurofibromatose-Patienten aus ganz Thüringen. Auch den Apoldaer K.-Uwe Zufelde und das Sondershäuser Team um Werner Rohde verbindet vieles. Der an erbbedingter Neurofibromatose 2 erkrankte 39jährige gründet nun einen Freundeskreis für Betroffene. Nach Schätzungen sind von 10 000 Menschen zwei an Neurofibromatose erkrankt. Als Maurer konnte Herr Zufelde noch bis Oktober 1996 arbeiten, inzwischen verlor er sein Gehör, wurde mehrfach operiert, durchlebte eine Ärzte-Odyssee, ist ständig in Behandlung und hofft auf die Tumorstillhaltung durch aufhaltende Genforschung.

Die Krankheit kam nicht von einem Tag zum andern?
Schwierigkeiten mit dem rechten Arm hatte ich schon seit 1978. Die Mediziner gingen von Muskelschwund aus, ohne die wahre Ursache herauszufinden. Die Krankheit ist zu selten. Die Odyssee von Arzt zu Arzt schien endlos. Die doch niederschmetternde Diagnose wurde am 8. Januar 1997 gestellt. Operationen folgten und stehen bevor. Heute höre ich fast gar nichts mehr.

Was bedrückt Sie, was gibt die enorme Kraft?
Daß ich zur Zeit keinerlei Mimik ausdrücken kann - nicht Lachen zu können und auch nicht Weinen zu können belastet am meisten. Ein Schneckenhaus bringt nichts. Ich führe Buch über meine Erkrankung, jede Veränderung. Dadurch kann ich mit der NF besser umgehen und sehe vieles auch, obwohl es schlimm ist, nicht so schlimm. Manche Ärzte haben nur gestaunt, wie ich mit der Krankheit umgehe.

Wie kamen Sie zur Morbus Recklinghausen Gesellschaft in Sondershausen?
Meine Neurologin half, fragte nach ob es Selbsthilfgruppen gäbe und besorgte die Adresse.

Haben Ihnen die Sondershäuser Kontakte geholfen?
Ja. Die ganzen Verbindungen zu Ärzten, die sich wirklich auskennen, verdanke ich dem MRG-Treff. Das Hin- und Hergeschicke hörte endlich auf.

Konnte der Kontakttreff der MRG Sondershausen bei der Gründung des Freundeskreises unterstützen?
Durchaus. Über Herrn Rohde und Herrn Freytag bekam ich Verbindung zu anderen Betroffenen, konnte aber auch Verbindungen übers Internet aufnehmen, Verbindungen mit NF 2-Betroffenen aufbauen.

Was raten Sie anderen Betroffenen mit NF 2?

Wenn die niederschmetternde Diagnose gestellt wird, sich sofort an eine Selbsthilfgruppe wenden. Es ist sehr schwer, alles allein zu bewältigen.

Wie geht's weiter mit dem jungen Freundeskreis NF 2?
Die momentane Verbindung zu anderen NF 2-Gruppen durch Besuche, Sommerlager, eben möglichst viele Kontakte zu knüpfen, auszubauen.

Herr Rohde möchte weitere Kontaktgruppen für NF 1 gründen, beispielsweise für Eltern mit betroffenen Kinder.
Das möchte ich nur begrüßen. In den westlichen Bundesländern gibt's dies speziell im Mutter-Kind-Bereich schon lange. Allerdings müßte es dabei regional Ansprechpartner geben. Von Sondershausen allein aus, wird es zu schwierig.

Wie wichtig ist das geplante Kontaktzentrum der MRG?
Das Thüringer Kontaktzentrum wäre sehr wichtig, würde aber erst funktionieren, wenn möglichst viele Gruppen bestehen, mit hauptsächlichem Augenmerk bestimmt auf NF1.

Was wäre Ihr wichtiges Anliegen bezüglich der Politik?
Warum die Gebärdensprache in Deutschland, im Gegensatz beispielsweise zu Amerika, noch immer nicht anerkannt wird, bleibt mir unverständlich.

Was für Unterstützung wünschen Sie sich?
Unterstützung ist ja da. Wie es gesundheitlich aussieht, kann von Woche zu Woche schon ganz anders aussehen. Man muß mit den täglichen Situationen fertig werden. Der Ist-Zustand ist da, was kommt weiß keiner. Die Hoffnung, daß man dann die richtigen Ärzte hat, ist natürlich groß.

Heute sendet MDR regional um 20.15 Uhr einen Beitrag mit dem engagierten und kämpfenden K.-Uwe Zufelde unter „Thüringen privat“.

22.4.98



Sprechen mit den Händen: Helmut Schönke zeigt die entsprechenden Gebärden, die richtig angewendet, eine Verständigung mit Gehörlosen möglich macht. Die Volkshochschule bietet Kurse für Anfänger und erstmals für Fortgeschrittene an.

Foto: Peter Beutler

TLZ 4.10.87