MAXImal

Mein Leben mit Parkinson

WEBEDITION

Auflage 1 | 2016
© Maximilian Huttner

WEBEDITION

Inhalt

Nicht für mich – Ich bin Max Huttner 7
Meine Kindheit 8
Eine neue berufliche Chance 10
Die ersten gesundheitlichen Tiefschläge 11
Nicht aufgehoben, sondern nur aufgeschoben 12
Das pathologische Profil 13
Mein neuer Tagesablauf 15
Von Natur aus ein Kämpfer 16
Ein mutiger Schritt gegen die Ausgrenzung 17
Die Chance auf ein normales Leben 18
Reichlich Unterstützung 22
Mit neuem Selbstbewusstsein in die Zukunft 24
Mein Kampf mit den Ämtern 27
Ein neues Medikament als Chance 28
Mein Hund als Therapie 29
Meine Fahrerlaubnis 30
Meine ersten Vorträge 31
Eine Website als Tür zur Öffentlichkeit 32
Ein Bild „Wie für mich gemacht“ 34
Ein Hammerschlag für die Zukunft 36
Ein ganz besonderer Eishockeyabend 38
Concert for MAX 39
Urlaub mit Hindernissen 41
Ein paar Zeilen von Freunden 43
Meine Eltern haben auch noch was zu sagen! 45
Julia, meine kleine Schwester, muss immer das letzte Wort haben 46
Schlusswort 48
Danksagung 49

WEBEDITION

WEBEDITION

Dein Wecker klingelt um 6 Uhr am Morgen. Du stehst auf und machst dir erst einmal einen Kaffee. Ein ausgewogenes Frühstück und eine Dusche erleichtern dir den Start in den Tag. Jetzt ziehst du dich an und bereitest dich auf deine Arbeit vor. Mit deinem Auto geht es dann um 7.30 Uhr in deine Arbeit. Nach der Arbeit fährst du nach Hause und machst dir etwas zu essen oder triffst dich mit deinen Freunden zum Grillen. Nach einem Feierabendbier und diversen lustigen Gesprächen mit deinen Freunden gehst du dann nach Hause und legst dich schlafen.
Für dich klingt das wie ein ganz normaler Alltag?

Nicht für mich – Ich bin Max Huttner

Zu Beginn meiner Niederschrift befinde ich mich auf meiner Reha in einer Klinik am Bodensee. Viele neue Eindrücke und Erfahrungen prasseln auf mich ein. Die Therapeuten, sowie die Patienten, sind wirklich nett zu mir und behandeln mich sehr gut, auch weil sie wissen, wie es mir geht. Durch diese verschiedensten Eindrücke kam ich auch auf die Idee eine Biografie über mich und mein Leben zu verfassen.
Aber nun stelle ich mich erst einmal offiziell bei euch vor, damit ihr wisst, mit wem ihr es überhaupt zu tun habt.
Mein Name ist Maximilian Huttner und ich bin im Jahre 1987 in München geboren. Ich lebe in Miesbach in dem schönen Oberbayern. Ich leide seit meinem 25. Lebensjahr an einer Ähnlichkeitsform der Krankheit „Parkinson". Normalerweise erkranken Menschen ab 50 Jahren daran. Aber was ist heutzutage schon normal. Zum Glück habe ich meine Eltern und meine jüngere Schwester Julia, welche mich auf meinem schwierigen Lebensweg tatkräftig unterstützen. Dafür danke ich Gott. Derzeit sind meine Hobbies, mein Hund Emma und die Sportart „Taekwondo". Ich bin ledig und wohne, krankheitsbedingt, wieder bei meinen Eltern Zuhause.

WIEDITION

Meine Kindheit

Mein Lebensanfang verlief nicht ganz so, wie man es sich für sein Kind wünscht. Nach meiner Geburt wurde mir sofort eine Niere entnommen, da Sie von einer Zyste befallen war und wenig später wurde auch noch festgestellt, dass ich ein Loch in meinem Herzen habe. Allerdings meinten die Ärzte, dass ich mit diesem Loch im Herzen ein weitestgehend normales Leben führen kann. Dadurch bedingt hatte ich aber in meiner Kindheit unzählige Lungenentzündungen, sodass ich oft Antibiotika nehmen musste und viele Krankenhausaufenthalte durchlebte. Natürlich besuchte ich, wie viele Kinder, mit 6 Jahren den Kindergarten. Nach Durchlaufen der Grund- und Hauptschule, was mir recht leicht fiel, trat ich anschließend ins Gymnasium Miesbach über. Leider tat ich mir hier sehr schwer und wechselte schlussendlich in die Wirtschaftsschule nach Holzkirchen. Meine letzte Lungenentzündung befiel mich dann im Alter von 17 bis 18 Jahren. Eigentlich ein Lebenszeitpunkt, in dem man sich wünscht, dass vieles neues beginnen sollte, wie etwa das Autofahren oder der Antritt einer Lehre. Aber nein! Ich musste mal wieder ins Krankenhaus und zu allem Übel teilte mir der behandelnde Arzt auch noch mit, dass ich ohne klinischen Beistand in Lebensgefahr geschwebt wäre. Ich war sehr ernüchtert. Zum Glück wurde aber der Keim in der Lunge niedergekämpft. Zur Ausheilung durfte ich eine Kur in Wangen antreten. Kaum hatte der Kuraufenthalt begonnen, wollte ich auch schon wieder nach Hause, da mir die neue Umgebung, die unbekannten Menschen und die fremden Ärzte zunächst nicht geheuer waren. Da das alles Neuland für mich war, brauchte ich einige Zeit, um mich dort einzugewöhnen und ein Vertrauen zu den Ärzten aufzubauen. Während dem Aufenthalt lernte ich jedoch einige gleichaltrige Menschen mit den verschiedensten Krankheiten kennen und schätzen. Die neuen Bekanntschaften und Eindrücke aus der Kur prägten mich positiv und gaben mir neues Selbstbewusstsein hinsichtlich meines weiteren Lebens.

Dort konnte ich auch meine schulische Laufbahn fortsetzen und mich auf meine Prüfung für die Mittlere Reife vorbereiten. Endlich kam dann der Durchbruch und ich durfte zur Mittleren Reife antreten und konn-

VORLEDITION

te diese auch erfolgreich abschließen. Daraufhin begann ich eine Lehre zum Hotelfachmann. Das war zwar nicht mein Wunschberuf, aber in dieser Zeit waren die Lehrstellen rar und deswegen entschloss ich mich zu diesem Schritt. Kurz darauf konnte ich sogar mit dem Autoführerschein anfangen und bestand diesen auch. Meine Lehre zum Hotelfachmann konnte ich dann nach 3 Jahren ebenfalls erfolgreich abschließen.

Die ersten drei Monate danach war ich aber erstmal arbeitslos, bis sich eine Stelle als Rezeptionist im Hotel „Lederer" in Bad Wiessee auftat. Die Beschäftigung dauerte dort leider nur einen Monat an, da das Hotel wenig später Insolvenz anmelden musste. In den 3 Jahren Lehrzeit und in jenem einen Monat durfte ich unterschiedlichste Menschen kennenlernen, die mich sehr schätzten. Dies war für meine eigene Wertschätzung von bleibender Bedeutung. Nun schloss sich eine Tätigkeit im Hotel Alpenclub in Schliersee an, einem Betrieb, der einer US-amerikanischen Hotelkette unterstand. Dies führte zur Aufbesserung meiner Englisch-Kenntnisse – sehr dienlich, weil ich mit meinem Schulenglisch nicht weit kam. Noch heute pflege ich teils sehr gute Bekanntschaften aus jener Zeit. Nach eineinhalb Jahren war ich nervlich leider am Boden, weil die anstrengenden Wechselschichten meine Gesundheit aufrieben. Da ich keine Zeit mehr für Familie und Freunde hatte, entschloss ich mich schließlich, zu kündigen. Meine Vorgesetzten respektierten meine Entscheidung und wir gingen im Guten auseinander. Danach ging es mir gesundheitlich wieder besser, aber als Folge dessen, musste ich mich natürlich wieder arbeitslos melden. In dieser Zeit hatte ich mich in verschiedensten Hotels beworben, die jedoch alle meine Berufserfahrung als nicht ausreichend einstuften und mir aus diesem Grund absagten. Je mehr Absagen kamen, desto frustrierter wurde ich. Aber ich bin ein Kämpfer und deswegen bewarb ich mich immer weiter. Kurz darauf bewarb ich mich im „Hotel Bayern" in Tegernsee, wo ich anfänglich als Aushilfe im Empfang eine Chance erhielt und später sogar einen festen Vertrag als Page bekam. Auch in dieser Stelle erweiterte sich mein Bekanntenkreis und vertiefte sich meine Menschenkenntnis. Nach einem halben Jahr hieß es dann jedoch: „Herr Huttner, wir müssen Ihnen leider kündigen – wegen Umstrukturierung." Das war für

WERBEDRUCK

mich wie ein Schlag ins Gesicht. Mir machte die Arbeit wirklich Spaß und ich dachte, dass ich jetzt endlich eine feste Arbeit gefunden hatte, in der ich mich auch hätte weiterentwickeln können. Aber da hatte ich mich wohl getäuscht. Nach all diesen Enttäuschungen hatte ich einfach keine Lust mehr auf Gastronomie und beschloss mich ab diesem Zeitpunkt in eine andere Berufliche Richtung zu orientieren. Wieder musste ich, zum letzten Mal, den Weg zum Arbeitsamt antreten und mich arbeitslos melden.

Eine neue berufliche Chance

Ich hatte das Glück, dass meine Schwester Julia zu diesem Zeitpunkt in der Ausbildung zur Groß- und Einzelhandelskauffrau stand. Einer ihrer Berufsschullehrer sollte für mich sehr bedeutsam werden. Eine neue Chance ergab sich. Meine Schwester sprach mit Ihrem Lehrer über meine berufliche Situation und meinen Wunsch, mich umzuorientieren. Dieser wusste von einer Stellenausschreibung als Bürokommunikationskaufmann der Lebenshilfe München für geistig behinderte Menschen. Meine Schwester riet mir sogleich, mich für diese Stelle zu bewerben. Ich folgte ihrem Rat und schickte eine schriftliche Bewerbung dort hin und tatsächlich bekam ich einige Wochen später einen Anruf mit einer Einladung zu einem Vorstellungsgespräch. Diese Einladung machte mich überglücklich und gab mir neue Kraft. Nun war der Tag des Vorstellungsgespräches gekommen. Ich kann mich noch heute genau daran erinnern, als ich die Geschäftsstelle betrat und sehr herzlich begrüßt wurde. Das Gespräch mit meinen Ansprechpartnern, darunter mein künftiger Ausbilder, dauerte etwa eine Stunde und verlief für mich sehr gut. Ich hatte sofort einen guten Draht zu meinen Ansprechpartnern und meine Hoffnung die Stelle zu bekommen, erhöhte sich mit jeder Minute dieses Gespräches.

Eine Woche später bekam ich dann den erlösenden Anruf von meinem zukünftigen Ausbilder der Lebenshilfe München. Er überbrachte mir die freudige Nachricht, dass sie mich für die Ausbildungsstelle gerne haben würden. Ich sagte natürlich gleich zu und vereinbarte einen Termin, um den Ausbildungsvertrag zu unterschreiben. Endlich mal eine gute Nachricht und ein Lichtblick für mich. Ich freute mich

WIEDEDITION

tierisch darüber und hätte in diesem Moment am liebsten die ganze Welt umarmt. Aber was ich zu diesem Zeitpunkt nicht wusste war, dass die Berufsschule Miesbach nur Bürokaufleute ausbildete. Nun aber war der Ausbildungsberuf Bürokommunikationskaufmann gefragt. Die Lebenshilfe war bereit, das zu ändern und sich für mich einzusetzen. Ein Änderungsantrag an die IHK wurde positiv beschieden, was für mich hieß, dass ich drei Jahre lang die Berufsschule Miesbach besuchen konnte.

Die ersten gesundheitlichen Tiefschläge

1,5 Jahre lang lief die Ausbildung sehr gut und es machte mir tierisch Spaß, aber mit meinem Gesundheitszustand ging es dann auf einmal rapide bergab. Ich merkte, dass ich mich nicht mehr richtig konzentrieren konnte und nach der Arbeit regelrecht kaputt war. Mein Therapeut, bei dem ich schon seit längerem in Therapie war, schickte mich daraufhin zu einem Neurologen in Bad Wiessee. Er untersuchte mich daraufhin gründlich und stellte zu meinem Bedauern einen deutlichen Dopamin Mangel fest. Ich erkläre euch kurz einmal, was das für mich bedeutet.

Dopamin ist ein biogenes Amin aus der Gruppe der Katecholamine und ein wichtiger Neurotransmitter. Umgangssprachlich sagt man auch Glückshormon dazu, welcher den Antrieb und die Motivation steigern sollen. Zudem ist es für das richtige Zusammenspiel von Körper und Geist zuständig. Dopaminmangel kann sich also in Depressionen, Konzentrationsstörungen, frühzeitige Erschöpfung und/oder Vergesslichkeit auswirken. Bei mir war es eben die stetige Erschöpfung und die Lustlosigkeit.

Ich war zuerst natürlich schockiert. Auch wenn ich anfangs nicht genau wusste, was auf mich zukommen wird, musste ich mich erstmal mit der Diagnose abfinden. In der Folge bekam ich von meinem Neurologen Tabletten verschrieben, ein Präparat mit dem Namen „Levodopa“, welche ich den ganzen Tag mit mir führen musste. Es sollte das fehlende Dopamin in meinem Kopf ersetzen, da mein Körper es nicht mehr selber produzieren konnte. Die Ausgleichsfunktion war ähnlich der, wie

WIEDEDITION

damals, als ich auf Grund meiner Wachstumsverzögerung bis zum 17. Lebensjahr Calcium-Mangel diagnostiziert bekam und diesen daraufhin mit speziellen Calcium-Präparaten wirksam ausgleichen konnte. Mit diesen Tabletten ging es mir in der darauffolgenden Zeit besser und ich konnte mich wieder besser auf die Ausbildung konzentrieren, bis schließlich die Abschlussprüfungen vor der Tür standen. Da mein Neurologe in Rente gegangen war, wechselte ich zu einer anderen Neurologin. Sie sah sich auf Grund des bevorstehenden Prüfungsstresses gezwungen, die Dopamin-Dosen zu erhöhen, so, dass ich mich ohne nennenswerte Beeinträchtigung auf meine Prüfungen vorbereiten konnte. Ich konnte diese erfreulicherweise dann auch erfolgreich abschließen. Ich war jetzt offiziell ausgelernter Bürokommunikationskaufmann.
Als sich mein Gesundheitszustand in der darauffolgenden Zeit nicht wirklich verbesserte und ich weiterhin die Tabletten nehmen musste, empfahl mir meine Taufpatin, zugleich Medizinerin, die klinische Untersuchung in der Neurologischen Abteilung der Uni-Klinik Ludwig-Maximilian-Universität (LMU) in München.

Nicht aufgehoben, sondern nur aufgeschoben

Aufgrund meines Gesundheitszustandes musste ich aufhören, Alkohol zu trinken. Es fiel mir recht leicht. Daraufhin dachte ich mir: ja das Rauchen aufhören, wird bestimmt auch so einfach sein.

-Leichter gesagt, als getan-

Eine Woche lang versuchte ich keine Zigaretten zu rauchen und suchte demnach auch nach Ersatz dafür. Daraufhin aß ich viele Äpfel, kaute unzählige Kaugummis und griff zu Süßigkeiten, wenn die Gelüste zum Nikotin stärker wurden. Aber leider schaffte ich es nicht, dies war im August 2012. Kurz darauf fand ein bekanntes Stadtfest in Miesbach statt, worauf ich mich sehr freute. An diesem Fest traf ich Freunde und Bekannte. Es war total lustig und wir hatten viel Spaß. Kurzzeitig vergaß ich sogar alle meine Sorgen. Auf einmal bekam ich Gelüste, ein Bier zu trinken und eine zu rauchen, was ich dann auch tat. Ich dachte mir, dass

WEBEDITION

ein Bier schon geht aber dabei blieb es leider nicht. Am nächsten Tag musste ich zum Glück nicht arbeiten. Ich hatte Kopfweh und mir ging es gar nicht gut, da aus dem einen Bier am Vortag dann doch mehrere wurden. Ich telefonierte daraufhin mit meiner Neurologin in München und erklärte ihr, was am Vorabend passiert war. Sie meinte dann zu mir, dass Rauchen im Moment nicht so schlimm sei, wie Alkohol trinken. Ich sollte wieder mit dem Rauchen anfangen und lieber keinen Alkohol trinken. „Es ist ja nicht aufgehoben, sondern nur aufgeschoben", sagte Sie mir dann mit einem Schmunzeln am Telefon.

Das pathologische Profil

Auf den Rat der untersuchenden Ärzte aus der Uni-Klinik in München und meiner Taufpatin, wurde ich für eine Woche ins Klinikum Großhadern (München) überwiesen, um Näheres über mein pathologisches Profil herauszufinden. Das war im Oktober 2012. Dort war ich eine Woche lang stationär und musste verschiedene Tests über mich ergehen lassen, die für mich ziemlich anstrengend waren aber auch die Hoffnung auf ein positiveres Ergebnis schürten. Die Hoffnung wurde mir aber alsbald genommen, als das wichtige abschließende Arztgespräch anstand. Der Mediziner fragte mich nach meinem Alter. Als ich sagte, dass ich erst 25 Jahr alt sei, schaute er mich verwundert an. Diesen Blick werde ich nie vergessen. Er teilte mir dann mit, dass ich mit meinen 25 Jahren ziemlich jung für mein Krankheitsbild sei. Auf meine Frage hin, von welcher Krankheit er sprach, meinte er, eine Ähnlichkeitsform von Parkinson. In Kurzfassung bedeutet das:
Das Gehirn ist von der Krankheit noch nicht betroffen. Es können jedoch keine bzw. nur noch wenige Glückshormone produziert werden. Dafür sollen die Tabletten einen Ausgleich schaffen. Ohne die Tabletten leide ich an Unter- oder Überbeweglichkeit. Warum die Ärzte sagen, dass es eine Ähnlichkeitsform von Parkinson ist? Weil sie nicht genau wissen, was es ist. Es sieht dem Parkinson sehr ähnlich, da der Tremor (das Zittern der Hände) auch vorhanden ist. Das hatte ich erst auf der rechten Seite sehr stark. Aus diesen Gründen wurde meine Krankheit als Ähnlichkeitsform von Parkinson eingestuft.

WIEDERHOLUNG

Diese Aussage zog mir den Boden unter den Füßen weg. Mir war zu Heulen zumute. Aber ich riss mich zusammen und fragte, was jetzt geschehen solle und wie es für mich weitergehen würde. Er meinte, es sei jetzt am Wichtigsten, dass ich die Ruhe bewahre und dass die Dopamin Behandlung fortgesetzt werde. Nach der Eröffnung dieser niederschmetternden Diagnose brauchte ich erstmal eine Zigarettenpause, um mich wieder zu sammeln und um zu begreifen, was da eben passiert war. Ich war so geschockt und stand total neben mir, dass ich mich schließlich von meinem Vater abholen lies. Wir redeten auf der ganzen Fahrt kein Wort. Ich war versunken in Gedanken und fragte mich immer wieder, warum genau ich sowas haben musste. Warum ich und nicht jemand anderes? Was habe ich getan, dass ich so bestraft werde? Aber auf diese Fragen werde ich wohl nie antworten bekommen.
Als ich dann Zuhause ankam, wartete meine restliche Familie schon auf mich. Die negative Nachricht wurde von Ihnen ebenfalls mit bitterer Miene aufgenommen und alle waren erstmal total geschockt. Die darauffolgenden Tage waren sehr schlimm für mich und aus Eigenschutz zog ich mich erstmal komplett zurück. Ich fiel in großes tiefes Loch und hatte das Gefühl, das ich da nie wieder rauskommen würde. Ich beschloss, nur meinem engsten Freundeskreis von meiner schlimmen Krankheit zu erzählen. Da die anderen Menschen nicht über meinen Zustand und meine Krankheit Bescheid wussten, tat ich mich in der folgenden Zeit sehr schwer, mit den Blicken der Menschen umzugehen. Ich tat mich auch selber sehr schwer mit meiner Krankheit umzugehen. Ich kam mir jedes Mal vor wie ein Aussätziger. Ich zog mich immer mehr zurück und wollte am liebsten gar nicht mehr vor die Tür gehen. Trotz allem musste ich aber meiner Arbeit bei der Lebenshilfe weiter nachgehen, was mir in der Zeit auch sehr schwer fiel. Ich konnte mich auf nichts konzentrieren und war mit meinen Gedanken immer woanders.
Wenig später musste ich mich in der Klinik im Abstand von wenigen Tagen zwei neuropsychologischen Tests unterziehen. Nach einer weiteren neuropsychologischen Untersuchung holte ich mir Rat von anderen Stellen und ließ weitere, eigenständige Tests machen.

WERBEDRUCK

„Bleiben Sie offen und verschließen Sie sich jetzt nicht, sonst zermürben Sie sich nur".
Diese Worte meiner Neuropsychologin sollten mein Leben noch positiv verändern. Aber dazu später mehr. Danach versuchte ich, meine Zeit dennoch zu genießen. Am darauffolgenden Wochenende zum Beispiel besuchte ich mit meiner Schwester, ihrem Freund und einem guten Kumpel ein Dorffest. Als es dann kalt wurde, wechselten wir zum Darten und TV-Boxen in die Schlossleitn. Das war eine nette kleine Bar in Miesbach, in der wir des Öfteren anzutreffen waren. Ich merkte, dass mir diese Abwechslung einfach gut tat.
Trotz allem hatte sich mein Alltag in nur kurzer Zeit sehr verändert.

Mein neuer Tagesablauf

Nicht nur mein komplettes Leben und auch das meiner Familie hat sich geändert, sondern auch mein Tagesablauf.
Ich erläutere euch hier, wie dieser nun aussieht:

06:00 Uhr:	Aufstehen und Einnahme von eineinhalb Tabletten **Wichtig:** Eine halbe Stunde vor und nach der Einnahme darf ich keine Milchprodukte zu mir nehmen, da diese das Dopamin nicht richtig wirken lassen.
06:30 Uhr:	Frühstücken
07:30 Uhr:	Fahrt zur Arbeit (je nach Zustand entweder mit dem Auto oder Zug)
08:15 Uhr:	Vorbereitung für den Tag in der Lebenshilfe München
08:45 Uhr:	Tabletten Einnahme: eine Tablette
09:00 – 12:00 Uhr:	Arbeiten in der Lebenshilfe München
12:00 Uhr:	Tabletten Einnahme: eineinhalb Tabletten, Mittagspause (30 min)
12:30 – 16:30 Uhr:	Arbeiten in der Lebenshilfe
16:00 Uhr:	Tabletten Einnahme: eine Tablette am Ende der Arbeit, Warten bis Tabletten wirken, dann Heimfahrt
17:00 – 18:00 Uhr:	halbe Stunde Fahrt bis nach Hause
18:00 Uhr:	Tabletten Einnahme
22:00 Uhr:	Tabletten Einnahme

WIEDERTION

Wie ihr gut sehen könnt, Tabletten hier, Tabletten da, ohne Tabletten ging leider nichts mehr. Ohne Tabletten würde ich an Unterbeweglichkeit leiden, das bedeutet für mich, dass ich im schlimmsten Falle versteift im Bett liege und von alleine nicht mehr raus komme. Meine Eltern müssen mir dann aus dem Bett helfen. Es passiert nachts öfters, dass mein Vater aus dem Schlaf gerissen wurde, weil ich seine Hilfe benötigte. Genauso gut kann es passieren, dass ich unterwegs bin und meine Tabletten an Wirksamkeit verlieren und ich sofort nach Hause muss. So sitze ich manchmal bei meinen Freunden, trinke einen Spezi und bin von dem einen auf den anderen Moment, ohne mich zu verabschieden, weg. Wenn ich an Überbeweglichkeit leide, beginnt meine Zittrigkeit. Das heißt, ich muss zum Beispiel meinen Kaffee mit einem Strohhalm trinken. Ich werde dann total hibbelig. Das sieht so aus, wie wenn ein normaler Mensch nervös wäre, nur gefühlte hundert Mal schlimmer.

Von Natur aus ein Kämpfer

Was ich am Anfang schon erwähnt hatte ist, dass ich seit meinem achten Lebensjahr die Sportart Taekwondo ausübe. Hier kann ich mich ausleben, meine Fähigkeiten umsetzen und es hilft mir, mit vielem besser klar zu kommen.

Die drei Silben des Namens stehen für Fußtechnik (Tae), Handtechnik (Kwon) und Weg (Do). Die Technik des Taekwondo ist sehr auf Schnelligkeit und Dynamik ausgelegt, bedingt auch durch den Wettkampf. Es dominieren hierbei die Fußtechniken, gegenüber vergleichbaren Kampfsportarten. Der Weg war lang bis zu meinem Ziel aber durch meine Prüfungen, die ich zuerst in Taekwondo in Miesbach, dann im Budo Center Hausham ablegte. Dort erhielt ich auch meinen ersten Dan (Schwarzgurt) und gewann dadurch an Selbstsicherheit. Dadurch erhielt ich von meinen Freunden und Mitschülern den nötigen Respekt, den ich verdient hatte und der bis heute anhält. In Hausham begann ich auch, den Kampfsport Allkampf zu betreiben. Das ist eine Kampfsportart mit Partnerübungen, wobei man sich verteidigen kann – und das mit Messer, Pistole und Stock. Man lernt auch Kampfverhalten ähnlich dem Taekwondo. Es ist eine Kampfsportart für Jung und Alt.

WEBEDITION

Im Jahr 2007 habe ich den ersten DAN im Allkampf mit Ino und Flo in Miesbach bei OH DO Kwan erlangt. Wegen meiner Lehre zum Hotelfachmann machte ich dann eine Pause, um mich auf meine Prüfungen konzentrieren zu können. Im Taek Won Do habe ich dann keinen zweiten Dan mehr gemacht, weil ich keine Zeit mehr dafür fand. 2012 machte ich dann aber im Allkampf mit dem Stefan meinen zweiten DAN. Nach meinen Prüfungen habe ich mit Stefan zusammen mit dem Kindertraining angefangen, da ich mein Wissen weitergeben wollte. Hierbei habe ich tolle Komplimente von meinem Trainer Alex erhalten. Ich war sehr stolz darauf und es baute mich auf. Bis 2014 habe ich dann nur noch ab und zu trainiert, weil es mir öfter nicht mehr möglich war.

Ein mutiger Schritt gegen die Ausgrenzung

Mir gelang es in der darauffolgenden Zeit trotz meiner Einschränkungen, wichtige Dinge zu erledigen, wie zum Beispiel den Abschluss meiner Ausbildung! Der erfolgreiche Abschluss und die Worte meiner Neuropsychologin„*Bleiben Sie offen und verschließen Sie sich jetzt nicht, sonst zermürben Sie sich nur*", die mir immer wieder durch den Kopf gingen, änderten dann auf einen Schlag mein Leben. Im Endeffekt hatte Sie ja Recht! Was bringt es mir denn, mich Zuhause einzusperren oder den Kontakt zu Mitmenschen zu verhindern? Nichts. Es macht mich nur noch kranker. Ich beschloss nun, offen über meine Krankheit zu sprechen. Da meine Rhetorik nicht die Beste war und immer noch nicht ist, wurde ich oft von Fremden angestarrt und auch ausgelacht. Sie zeigten mit dem Finger auf mich. Ich muss ganz ehrlich sagen, ich kann es Ihnen aber auch irgendwie nicht verübeln. Ich mache Bewegungen und verhalte mich anders, wie man es von einem normalen Menschen gewohnt ist. Trotzdem war es für mich oft sehr grausam. Zum Glück hatte ich viele neue Bekanntschaften und neue Freundschaften in der langen Zeit geschlossen, welche immer hinter mir standen und mich auch verteidigten. Meine Freunde, der weite Bekanntenkreis und auch die meisten Leute in der Schlossleitn wussten mittlerweile ja alle Bescheid, und so soll auch der Rest meiner Mitmenschen von mir und meinem Lebensweg erfahren. Oft wurde ich

WIEDITION

zum Beispiel gefragt, warum ich meine Getränke mit einem Strohhalm trinke. Da ich leider nicht so kann, wie ich gerne will und ich sonst alles verschütten würde, trinke ich eben alles aus einem Strohhalm. Man muss sich halt nur zu helfen wissen, dann geht alles irgendwie. Ich versuchte auch auf die Leute, die mich anstarrten zuzugehen und Ihnen zu erklären, warum ich mich so verhalte. Entweder hatten Sie dann Verständnis oder es interessierte sie gar nicht. Aber es gab auch Leute die dann Mitleid hatten und mich auch dann so bemitleidend angesehen habe. Ich muss ganz ehrlich sagen, das war auch nicht besser, wie die unwissenden Blicke. Ich wollte kein Mitleid von anderen Menschen. Ich wollte einfach nur wie ein normaler Mensch behandelt und akzeptiert werden. Das Recht darauf hat nämlich jeder Mensch, egal welche Krankheit, Hautfarbe oder Religion er hat. Auch aufgrund dieser Ereignisse beschloss ich nach reiflicher Überlegung, mich direkt an die Öffentlichkeit zu wenden. Ein Zeitungsartikel mit dem Titel „*Ein mutiger Schritt gegen die Ausgrenzung*" war dann das Resultat. Er wurde im November 2014 herausgebracht. In dem Zeitungsartikel wurde über mich, meine Krankheit und meine unkontrollierten Bewegungen berichtet und ich wollte erklären, warum ich so bin, damit auch Fremde mich nicht mehr so oft, abwertend anschauten. Der Zeitungsartikel wurde gut angenommen und ich erntet viel Lob von meinen Mitmenschen und daraus zog ich wiederum viel neue Kraft. Es kamen auch fremde Menschen, die meinen Artikel gelesen hatten, auf mich zu und zollten Ihren Respekt dafür, dass ich so offen damit umgehe. Meiner Einschätzung nach sah mich der Großteil der Menschen danach anders an. Es wurde definitiv besser und auch mein Selbstbewusstsein stieg auch wieder. Es war definitiv der richtige Schritt, an die Öffentlichkeit zu gehen und sich nicht weiter zu verstecken.

Die Chance auf ein normales Leben

Nun war es wieder soweit. Ich musste mal wieder für ein paar Tage in das Klinikum Großhadern in München, um zu beschließen, was auf lange Sicht zu tun sei, um mir mein Leben zu erleichtern. Mittlerweile hatte meine Diagnose die volle Aufmerksamkeit der Ärzte gewonnen. Durch die stationäre Behandlung, wurde den Ärzten eine

NEUEDITION

vor-Ort-Beobachtung ermöglicht. Wieder wurden einige Tests mit mir gemacht. Unter anderem wurde mir Blut und Rückenmarkwasser entnommen. Nach dieser Reihe von Tests, fand mit Professor B. und Dr. M. ein Gespräch statt, in welchem mir die Möglichkeit einer Operation erörtert wurde. Ziel dieser Operation sei, mir langfristig ein besseres oder sollte ich lieber sagen, einfacheres Leben zu ermöglichen. Im ersten Moment hörte sich das zu schön an, um wahr zu sein. Ich musste dann nämlich erfahren, dass die Operation als Eingriff in mein Gehirn gedacht war. Ein Ärzteteam wollte mir die Kopfhaut aufschneiden und ein Loch hineinbohren. Sie wollten dann eine Elektrodensonde einsetzten, die meinem Gehirn Impulse gibt, sodass ich meine Bewegungen wieder unter Kontrolle haben würde. Dies würde dazu führen, dass ich ein ganz normales Leben führen könnte. Ohne Tabletten. Ohne Zittern. Einfach ohne Einschränkungen. Ein einfaches normales Leben, wie jeder andere. Es hörte sich für mich an, wie aus einem Traum. Zumindest das, dass ich ohne Einschränkungen Leben könnte. Die Operation an sich, hörte sich allerdings an wie ein Alptraum. Schädeldecke aufschneiden, Loch hineinbohren und eine Elektrodensonde einsetzen. Nein, ich muss mich korrigieren. Es hörte sich an, wie aus einem Horrorfilm. Aber die Ärzte meinten, dass die Chancen für mich recht gut stünden. Es gab bis jetzt nur wenige Operationen, die keinen Erfolg gebracht hatten. Viele Patienten, welche sich dafür entschieden hatten, führen nun ein ganz normales Leben. Dieser Satz hörte sich so wundervoll an. Es erleichterte mich, als mich am nächsten Tag meine Eltern im Hospital besuchten und mit den zuständigen Ärzten sprachen. Dem Gespräch konnte ich beiwohnen und auch meine Eltern schluckten erstmal als sie hörten, was das für eine Operation ist. Aber auch Sie befürworteten es. Sie wünschten sich natürlich auch nichts sehnlicher, als dass ich ein normales Leben führen könnte. Ich nahm meinen ganzen Mut zusammen und beantwortet die Frage, ob ich die Operation will, ganz klar mit JA! Schon stand die Frage nach dem Operationstermin im Raum. Es wurde jetzt ernst. Am gleichen Tag besuchten mich ein ehemaliger Kollege und sein Freund und zeigten sich erstaunt über meinen Entschluss zu dieser komplizierten Operation. Sie waren aber auch sehr froh darüber, dass ich die Möglichkeit dazu bekommen würde.

WIEDERHOLUNG

Ich erntete schließlich viel Verständnis und vor allem Respekt und Zustimmung für meinen Entschluss, den ich ja genau genommen nicht allein fasste, sondern mit meiner ganzen Familie. Aber unsere Vorfreude und Hoffnungen sollten sich bald wieder zerschlagen.
Die Zeit bis zum OP-Termin schien mir förmlich wegzulaufen. Ich erlebte in den Tagen viel inneres Kämpfen und meine Gedanken drehten sich nur um das eine. Wird die Operation glücken? Kann ich danach wieder ein normales Leben führen? Kann ich auch eine Familie gründen und Kinder bekommen? Aber wieder erfuhr ich in der Zeit, wie die Leute mich komisch ansahen und hinter meinem Rücken über mich tuschelten, wenn ich Überbeweglichkeit zeigte. Mein Vorteil war mittlerweile nur, dass ich so viel Selbstbewusstsein getankt hatte, dass mich das nicht mehr so runterzog, wie noch vor ein paar Wochen, bevor ich an die Öffentlichkeit getreten war. Es überwog eh die Vorfreude auf die Zeit nach der OP. Ein ganz normales Leben. Ich rief es mir immer wieder in den Kopf. Es war nun Ende November 2014 und die Operation rückte sehr nahe. Ich war nun für letzte Tests und Untersuchungen schon stationär im Klinikum Großhadern. Aber ganz so reibungslos sollte es nicht gehen, denn es gab leider Komplikationen mit der MRT (Magnet-Resonanz-Tomografie) und dem Blutbild. Der operierende Arzt kam am Abend vor dem Eingriff in mein Zimmer und meinte, dass man den Eingriff verschieben müsste, weil der Befund für den Kopf noch fehlte. Der Termin wurde eine Woche später angesetzt, aber dann noch einmal um eine Woche verschoben, da einem anderen Patienten schließlich Vorrang gegeben wurde. Es hieß also wieder warten, Tabletten nehmen und nicht die Hoffnung verlieren. Die stirbt ja schließlich zuletzt. Am Tag vor der Operation, dem 3. Dezember, rasierte mir eine Freundin, sie war Frisörin, im Beisein meiner Schwester, den Kopf kahl, da dies sicherlich nicht Sache der Ärzte gewesen wäre. Meine Medikamente wurden noch am selben Tag auf null gesetzt und die MRT durchgeführt. Dann kam er endlich: Der Tag der alles verändern sollte. Nachdem alles besser werden sollte. Mit nüchternem Magen trat ich an, bekam ein schickes Patientenhemd, ebenso schicke Thrombosestrümpfe übergezogen. Dann ging es ein drittes Mal in die MRT. Diese brachte ich mit Mühe noch hinter mich, bevor es in den OP-Saal ging. Ich war schon sehr nervös. Schließlich

WEBEDITION

war es ja keine 0815 Operation. Sie bürgte natürlich auch gewisse Risiken, welche ich aber erfolgreich verdrängen konnte. Man betäubte mich örtlich an der geschorenen Kopfstelle. Und dann legten die Ärzte los. Sie schnitten die Haut an meinem Kopf auf und fingen an, ein Loch zu bohren. Ich nahm das Bohren noch sehr deutlich wahr. Mein ganzer Körper vibrierte. Trotz Betäubung war es kein schönes Gefühl. Besonders weil ich ja wusste, was da passiert. Die Schlaf-Wach-Schlaf-Narkose bewirkte nach dem Bohren dann, dass ich einschlief. Nach dem Einsetzen einer Elektrodensonde in mein Gehirn, holte man mich behutsam zurück in den Wachzustand, denn die Ärzte erwarteten von mir ein bewusstes Rückmelden meiner Empfindungen. Leider ging es mir gar nicht gut und meine Motorik war auch nicht sonderlich besser. Ich machte mir zu diesem Zeitpunkt aber keine Gedanken darüber, da die Operation ja noch nicht vorbei war. Kurz darauf wurde ich wieder in die Narkose versetzt. Nach dem 4-Stündigen-Eingriff wurde ich nochmals unter Schlafnarkose gesetzt und kam dann im Aufwachraum zu mir. Meine erste Frage war natürlich, ob alles gut gegangen sei. Die Krankenschwester schüttelte nur den Kopf und meinte „Leider Nein". Ich war zwar noch ein bisschen durch den Wind von der Narkose aber diese niederschmetternde Nachricht nahm ich dennoch zur Kenntnis. Mir liefen die Tränen runter und ich fühlte mich wie in einem Alptraum. Meine letzte Hoffnung war geschwunden. Aber da ich noch nicht genau wusste, warum die Operation nicht geglückt war, redete ich mir ein, dass es vielleicht Komplikationen gab und die Operation dann nochmal gemacht werden könnte. Wieder auf der Station, wurde ich von meinen Eltern und dem Krankenpersonal empfangen. Enttäuscht darüber, dass es nicht geklappt hatte, durfte ich nach mehreren Stunden wieder etwas essen. Aber ich bekam nicht viel runter. Als dann der Arzt mein Zimmer betrat, erfuhren wir auch warum die Operation nicht geglückt war. Die Elektrodenimpulse führten leider nicht zu den erwarteten motorischen Reaktionen und wurden von meinem Gehirn abgestoßen. Leider teilte er uns auch mit, dass die Operation nicht nochmal gemacht werden könnte, da das Ergebnis nicht anders sein würde. Das war es nun, dachte ich mir. Ich war sogar schon so weit, mich zu fragen, wie das Leben so denn überhaupt noch Sinn machen würde, aber als

VERLEGUNG

ich dann in die Gesichter meiner Familie sah, wusste ich, dass es trotz aller Enttäuschung noch sehr viel Sinn macht. Ich bin eben ein Kämpfer und werde auch immer ein Kämpfer bleiben.
Die Folge der missglückten Operation war dann, dass meine Medikamente wieder neu eingestellt werden mussten. Es brauchte in Folge einige Tage, um die Enttäuschung über den gescheiterten Eingriff zu verdauen und wieder in meinen „normalen" Tagesablauf zurückzufinden. Die Mediziner eröffneten mir dann noch eine weitere mögliche Operation, mir mein Leben zu vereinfachen. Die Ärzte würden mir einen Schlauch in meine Bauchdecke einnähen, der mit einer Pumpe verbunden wäre und meinen Körper dauerhaft mit flüssigem Dopamin versorgen würde. Da die Enttäuschung über die missglückte erste Operation noch immer sehr hoch war und ich eine weitere schlechte Nachricht vielleicht gar nicht mehr verkraftet hätte, lehnte ich diese weitere Möglichkeit, auch aus Selbstschutz, erstmal ab. Eine Woche nach der Operation und der Neudosierung meiner Medikamente kam noch das abschließende Arztgespräch, in der mir nochmals die weitere mögliche Operation erläutert wurde. Schlussendlich kehrte ich mit meinem Vater und dem Entlassungsbericht in der Tasche endlich zu meiner Familie nach Hause zurück. Diese wartete schon ungeduldig auf meine Rückkehr und nach diesen bangen und turbulenten Tagen bedeutete es mir etwas Besonderes, von meiner Mutter sehr liebevoll begrüßt und geherzt zu werden. Die Nachfragen von Freunden und Bekannten ließen natürlich auch nicht lange auf sich warten und so trafen wir uns wenig später. Das gab mir dann die Gelegenheit, ihnen über den Ablauf der Ereignisse zu berichten. Wenn gleich ich noch sehr erschöpft war, gab mir dieser Austausch mit Freunden wieder zusätzlichen Auftrieb.

Reichlich Unterstützung

Nach diesen aufregenden Tagen im Krankenhaus hatte ich erstmal viele Dinge, die mein Leben betrafen, zu erledigen. Aber zum Glück standen mir wie immer meine Eltern in vielen wichtigen Sachen bei. Weihnachten und Silvester verbrachte ich sehr ruhig daheim im Kreise meiner Familie und meiner Freunde. Zum Beispiel auf dem Grillfest meines Vaters, welches am zweiten Weihnachtsfeiertag stattfand,

WEBEDITION

erhielt ich so manche positive Rückmeldung aus dem Kreis, der je nach Zuordnung und Alter verschiedenartigen Gäste. So etwas gab mir auch wieder zusätzliche Kraft für die nächste Zeit, die mit Sicherheit nicht einfacher werden würde, als die letzte Zeit. Mit meiner Medikamenteneinstellung war ich bis ins neue Jahr hinein, meinem Krankheitsbild entsprechend, zufrieden und konnte mich gut auf die vielen anstehenden Dinge konzentrieren. Wieder meldete sich der Miesbacher Merkur bei mir. Über einen sehr gut ausgearbeiteten Artikel, durfte ich der Öffentlichkeit den weiteren Verlauf meiner Krankheitsgeschichte mitteilen. Natürlich ging es hauptsächlich darum, warum die Gehirnoperation nicht zum gewünschten Ergebnis geführt hatte. Publikationen über meinen Fall werden nun kaum mehr so interpretiert, dass ich mich persönlich in den Vordergrund rücken möchte. Es geht um die Bewusstmachung einer augenscheinlichen Symptomatik und die Darstellung, wie die gängige Medizin diese erwidert. Oder anders ausgedrückt, die Heilungschancen. Man darf hoffen, dass dies auch Anderen in ähnlicher Lage hilft und ihre Situation weiter verständlich macht. Die Bereitschaft der Zeitungsredaktion war umso wertvoller, als die Unterstützung seitens des sozialen Umfelds zu Beginn der Verschlimmerung meines körperlichen Zustandes, recht mager ausgefallen war. Was mir auch viel half, war der VdK und meine Neurologin. Psychologische Betreuung kam mir auch durch eine Fachkraft im Caritas-Verband zu. Dies führte im Weiteren in die Praxis einer Familientherapeutin, deren Sitzungen meine ganze Familie seither besucht. Und wir können sagen, dass wir aus diesen Familiensitzungen auch großen Nutzen gezogen haben und auch gelernt haben besser mit meiner Krankheit umzugehen. Die Beratung im VdK führte über einen längeren Zeitraum, aber war im ersten Anlauf schon erfolgreich, bezüglich der Genehmigung der Pflegestufe 1 für meinen Fall. Für das erforderliche Gutachten wurde ich zu meinem Krankheitsbild befragt. Auch meine damals noch von mir bewohnte Appartementwohnung wurde in Augenschein genommen, ob Sie für meine Verhältnisse überhaupt noch gerecht war. Meine ganze Familie und ich zeigten uns sehr erleichtert, als der positive Ausgang des Gutachtens feststand und schriftlich vorlag. Danach stellte ich mit der Hilfe meiner Neurologin einen Antrag auf eine Reha.

WIEDERHOLUNG

Es dauerte dann ca. 5 Wochen bis der Antrag, zu meiner Freude, positiv genehmigt wurde. Ein jedoch zu spät angesetzter Reha Termin für Anfang Juli 2015 konnte durch meine Neurologin revidiert werden, so dass ich schon eine Woche später, im Mai 2015 meine Kur in der Schmiedern-Klinik in Allsbach am Bodensee aufnehmen konnte. Ich freute mich sehr auf die Reha, unter anderem auch, um mal wieder neue Kraft tanken zu können. Andererseits hatte ich aber auch etwas Bammel, weil ich nicht wusste, was die neue Umgebung und die unbekannten Leute und Ärzte für mich bedeuten würde. Erfreulicherweise organisierte meine Schwester für mich eine kleine Überraschungsparty, auf der mich meine Freunde für die kommenden Wochen in die Kur verabschiedeten. Ich bin Gott wirklich sehr dankbar, so tolle Freunde zu haben.

Mit neuem Selbstbewusstsein in die Zukunft

Die Rehabilitationskur wurde auf 4 Wochen angesetzt, mit einer möglichen Verlängerung um weitere zwei Wochen. Dann kam der Zeitpunkt zur Kur aufzubrechen. Die Autofahrt einschließlich Übersetzung mit der Fähre nach Konstanz dauerte ca. 4½ Stunden. Während dieser Zeit konnte ich leider weder gehen noch stehen. Jeder Ortswechsel und jedes Bemühen wurden durch Unterbeweglichkeit beeinflusst. Ich fühlte mich sehr schlecht und am liebsten wär es mir gewesen, wenn wir umgedreht und wieder nach Hause gefahren wären. Das Problem war, dass die Regeldosis meiner Tabletten erst verspätet Wirkung gezeigt hatte. Einer der vielen Nachteile dieser Tabletten. Als wir dann endlich ankamen, hatte sich mein Zustand ein wenig gebessert und wir wurden vom Empfangspersonal sehr herzlich begrüßt. Nach den ganzen Aufnahmeprozeduren im Zimmer des Pflegepersonals und der Einweisung in mein klinisches Gemach, ließen meine Eltern und ich uns erstmal ein Eis im hausinternen Café schmecken. Als meine Eltern nach einer Stunde bereits auf der Heimfahrt waren, hatte sich mein Zustand deutlich gebessert und ich hatte mich auch schon ein bisschen eingelebt. Die Zeit schien anfangs ziemlich langsam zu vergehen, zumal die ersten Tage gleich ein Wochenende mit einem anschließenden Feiertag waren. Ich nutzte diese Zeit dann, um die Menschen, mit den verschiedenstes Leiden, um mich herum besser kennenzuler-

WIEDITION

nen. Schließlich durfte ich mir mit Ihnen in den nächsten Wochen die Umgebung teilen. Und ich muss sagen, ich traf dort sehr interessante und nette Menschen, mit denen ich teils auch sehr gute und vor allem Mut machende Gespräche führen konnte. Die Bekanntschaften bestehen erfreulicherweise teils noch heute. Viele von den anderen Reha Teilnehmern berichteten mir auch, wie und was sie von und mit ihrer Krankheit gelernt hatten. Dies hatte auch eine positive Rückwirkung auf mein Denken. So kam mir ja in der Zeit davor noch wiederkehrend die Frage, wieso ausgerechnet ich an sowas erkrankte? Daraus resultierend hatte ich diese Frage zum Ende des Klinikaufenthalts für mich beantwortet. Ohne diese Erkrankung hätte sich mein Leben für mich natürlich um einiges leichter und sorgenfreier gestaltet, aber ich hätte dann auch nie die Möglichkeit gehabt, so viele tolle und interessante Menschen kennenlernen zu dürfen. Das erweiterte ganz besonders meinen Horizont. Nun war es nämlich so, dass ich mich als eines unter vielen „Opfern" fühlte. Als die erste Woche dann endlich begann, hatte ich auch schon meine ersten Anwendungen, Sitzungen und Gespräche mit den Fachkräften aus den verschiedensten Bereichen, wie z.B. Physio-, Ergo-, Psycho- und Sprachtherapie. Jedes einzelne dieser Gespräche und Sitzungen, half mir ungemein und machte mir auch mehr Mut. Mein weiterer Aufenthalt verging dann vergleichsweise wie im Flug. Mein Gesundheitszustand schwankte jedoch von Tag zu Tag. Mal besser, mal schlechter. Leider mussten auch einzelne Sitzungen aufgrund meines schlechten Zustandes abgebrochen bzw. abgesagt werden. Aber das Krankenpersonal kümmerte sich immer sehr gut um mich. Ich fühlte mich hier sehr wohl, auch wenn mir meine Familie schon sehr fehlte. In diese Zeit fiel auch mein Geburtstag am 09.06.1987.

Zu meiner Freude besuchte mich an meinem Ehrentag natürlich meine Familie. Auch viele meiner Freunde gratulierten mir und nutzten die Gelegenheit sich nach meinem Befinden zu erkundigen. Der Besuch meiner Eltern wurde dann auch für informative Gespräche mit meinen Ärzten und Therapeuten genutzt. Es ergaben sich daraus erfreulicherweise keine weiteren schlechten Nachrichten. Wir erlangten bei diesem Gespräch sogar Kenntnisse über meine Krankheit, welche wir im Laufe der vergangenen 2 Jahre nicht erfahren hatten.

WIEDERHOLUNG

Ein Freund, der mich während der Kur besuchen kam und sogar eine Nacht in einem Fremddomizil verbrachte, zeigte abschließend eine Mischung aus Begeisterung und Erleichterung. Er sei froh, hier gewesen zu sein und die tiefe Erkenntnis mitnehmen zu können, „*Ich darf gesund sein*". Ein wirklicher sehr schöner und Mut machender Satz, wie ich finde. Natürlich verließen immer wieder Mitpatienten, mit denen ich Freundschaft geschlossen hatte, die Kur. Dies erfuhr ich als Trennungsschmerz. Aber es kamen auch immer wieder neue Patienten, mit denen man sich dann sofort anfreundete. Ein abschließendes Arztgespräch verließ ich mit der Zusicherung, in Zukunft Erwerbsminderungsrente zu bekommen. Dies ließ mich mit der Hoffnung gehen, in zwei Jahren rentenwürdig zu sein und auch, eine Wiederholungs-Reha genehmigt zu bekommen. Die Feststellung, ob ich weiterhin einer erwerbsfähigen Tätigkeit nachgehen könnte, wäre hiermit verbunden. Kurz vor meiner Entlassung wurde mir bewusst, wie sehr ich mich auf meine heimatliche Umgebung, auf meine Eltern und auf meine Freunde freute.

Glaubt mir, wenn ich eines gelernt hatte, dann, dass das wichtigste Gut im Leben Freunde und Familie ist.

In der Nacht vor meiner Abfahrt wurde ich dann von einer Magen-Darm-Grippe heimgesucht, die zunächst schwerwiegender interpretiert wurde, als sie schlussendlich war. Am Tag der Abreise musste ich leider, solange bis meine Eltern eintrafen, das Zimmer hüten. Die Heimfahrt gestaltete sich, wie ich vorher schon befürchtet hatte, wieder wenig angenehm, da ich weitestgehend unbeweglich war. Mein Zustand besserte sich zum Glück, nachdem ich wieder Zuhause war. Es war leider nicht immer einfach, die Dopamin-Dosen nach vorgeschriebener Regel einzuhalten, da früh eintretende Unbeweglichkeiten zu einer verfrühten Einnahme verleiteten und sich dadurch die weiteren Einnahmen verschoben. Meine Schwester beraumte für das Wochenende nach meiner Rückkehr eine Willkommensfeier ein. Alle Menschen, die damals beim Abschied zugegen waren, beehrten mich auch dieses Mal wieder. Diese war sehr schön organisiert und ich fühlte mich wieder endgültig Zuhause angekommen. Jedoch musste der Alltag nach der Reha ja auch wieder weitergehen. Natürlich war ich sehr froh,

WIEDERGABE

wieder Zuhause zu sein, jedoch vermisste ich die Menschen aus der Reha schon auch. Diesen tollen Menschen möchte ich an dieser Stelle ein großes Dankeschön aussprechen, da sie mir sehr viel Mut gegeben haben und mich bestärkt haben, mein Leben mit meiner Krankheit als Biografie heraus zu bringen.

Mein Kampf mit den Ämtern

Vor der Reha hatte ich, wie schon erzählt, eine eigene Wohnung. Diese konnte ich aber leider nicht mehr nutzen, da es mir meine Krankheit so nicht mehr erlaubte. Somit musste ich nach der Kur eine Entscheidung treffen. Da mir die Nebenkosten der Wohnung auch zu hoch wurden und so für mich nicht mehr tragbar waren, entschied ich mich, wieder zu meinen Eltern zurück zu ziehen. Diese Entscheidung fiel mir allerdings auch nicht so schwer. Ein wichtiger Grund für die Aufgabe der Wohnung war auch noch, dass ich in der Nacht fast immer Hilfe benötige. Diese wurde mir aber von den Ämtern zu meinem Nichtverständnis verweigert, sodass dann für mich endgültig feststand, zu meinen Eltern zurück zu ziehen. Wir kündigten den Mietvertrag und machten einen kleinen Umzug in mein altes Kinderzimmer, welches wir dann auch gleich nach meinen Wünschen renovierten.

Aber jetzt will ich denen Leuten, die ebenfalls an Krankheiten oder sogar an derselben Krankheit wie ich leiden, etwas mit auf den Weg geben. Die Überschrift heißt nicht umsonst, Kampf mit den Ämtern. Der Grund, warum ich dies in meine Biografie mit aufnehmen wollte, ist, dass ich Menschen mit gleicher oder ähnlicher Krankheit eventuell einige Schritte oder Wartezeiten bei den Behörden ersparen kann. Ich musste da auch durch und im Nachhinein wäre ich froh gewesen, wenn mir vorher jemand dies erspart hätte.

Als erstes stellten wir einen Antrag auf Verschlechterung meines Behindertenausweises, da dort nur 60% eingetragen waren. Es dauerte sage und schreibe, 4-5 Monate, bis ich endlich Bescheid kam, dass mir die Verschlechterung genehmigt wurde. Wir mussten leider oft hinterher telefonieren und nachfragen, wie es denn aussähe und wie lange es noch dauern würde. Wir hatten ebenfalls einen Antrag auf Rente bei unserer Ansprechpartnerin in der Stadt Miesbach gestellt. Ich war froh,

WIEDERGABE

dass das dann wenigstens schnell erledigt war. Zum Glück hatte ich alles mit meiner Mutter im Vorhinein gut vorbereitet. Die Formulare wurden dann ausgefüllt und per E-Mail nach Berlin zur Rentenversicherung geschickt. Nach sehr langen 6 – 7 Monaten Wartezeit und wieder einmal vielen Telefonaten, bekam ich dann doch die erfreuliche Nachricht, dass meine Rente genehmigt wurde. Doch die Freude wurde dann gleich wieder getrübt, als ich erfuhr, dass die Krankenkasse das gesamte Krankengeld, welche Sie mir zahlte, zurückforderte. Ja ihr habt richtig gehört. Sie forderten alles zurück von jemandem, der krank war, nicht mehr arbeiten konnte und auf dieses Geld angewiesen war. Sie meinten, dass Sie es mir nur vorgestreckt hätten. Hätte ich aber nach der Kur bis zur Rente normal weiter gearbeitet, hätte ich nichts mehr zurückzahlen müssen. Ich war auf 180. Ich empfand es als riesen Frechheit und kam mir ganz schön verarscht vor. Aber Gott sei Dank habe ich mich gewehrt und musste dann nur einen Teil zurückzahlen.
Darum mein gut gemeinter Ratschlag an euch: Informiert euch sofort bei eurer Krankenkasse, bevor es ein böses Erwachen gibt!

Ein neues Medikament als Chance

Wir fanden zufällig heraus, dass es ein Medikament gibt, welches als Tropfen genommen wird und eine bessere Wirkung erzielt, wie die Tabletten, die ich bis dato eingenommen hatte. Das Medikament heißt Cannabis. Es hat dann aber leider einige Zeit gedauert, bis ich das Mittel verschrieben bekam. Es war ein langer Prozess und viel hin und her, bis schlussendlich mein Hausarzt Dr. Meier aus Miesbach, dies durch ein Privatrezept, mir verschreiben durfte. Der Grund für die lange Wartezeit war, dass dieses Medikament noch nie bei Parkinsonpatienten angewendet bzw. getestet wurde. Ich wollte es aber unbedingt ausprobieren. Glücklicherweise haben wir dann auch eine Apotheke im Umfeld gefunden, welche das Cannabis produzieren konnte. Wir erhielten das Mittel in der kleinsten Dosis und es verging eine lange Zeit, bis wir die richtige Dosierung der Tropfen herausgefunden hatten. Mir ging es dann eine längere Zeit, dank der Tropfen, sehr gut und ich konnte wieder normal schlafen, konnte gut essen, das Blutbild war optimal, die Überbeweglichkeit wurde gemindert und die

WIEDERGABE

Unterbeweglichkeit gefördert. Es schien als wäre dieses Medikament optimal für mich. Es verbesserte meinen ganzen Tagesablauf. Ich war sehr froh und hatte die Hoffnung mit diesem Medikament auf Dauer besser leben zu können aber wieder einmal zerschlugen sich meine Hoffnungen. Was ich anfangs leider nicht wusste und sich auch erst nach längerer Einnahme der Tropfen herausstellte war, dass das Cannabis mit meinem Antidepressiva nicht harmonierte und verschiedene Nebenwirkungen verursacht. Diese führten zu Schlafstörungen in der Nacht und teilweise auch zu Angstzuständen. Wieder einmal musste ich meine Hoffnungen begraben und dieTropfen leider absetzen. Die Dosierung meiner vorherigen Tabletten musste dann wieder neu eingestellt werden.

Ihr werdet jetzt sicherlich sagen, Eigenlob stinkt, aber ich muss ganz ehrlich sagen, dass ich auf mich selber mittlerweile sehr stolz war. Manch anderer hätte wahrscheinlich, angesichts der immer wiederkehrenden Rückschläge, schon längst aufgegeben. Auch ich war ja schon kurz davor, mich meinem Schicksal hinzugeben. Aber wenn ich in der letzten Zeit eines gelernt habe, dann, dass man niemals aufgeben sollte. Es lohnt sich immer zu kämpfen. Das solltet ihr nie vergessen.

Mein Hund als Therapie

Ich hatte euch noch gar nicht von unserer Hündin Lucy erzählt. Sie hatte mich meine ganze Kindheit über begleitet. Sie war ein Golden Retriever und ein sehr toller und treuer Hund. Leider musste sie uns am 25.06.2015 verlassen. Sie wurde für einen Hund sehr alt und hatte ein schönes Leben bei uns. Meine Familie und ich vermissten sie sehr. Es war nun ein halbes Jahr seit der Reha vergangen. Nach langen Überlegungen hatten wir jetzt beschlossen, dass wir uns wieder einen Vierbeiner zulegen wollten. Gesagt getan. Wir sahen immer wieder in den Zeitungen nach und eines Tages, fand meine Mutter eine Anzeige in der Zeitung unserer „Emma". Anfang des neuen Jahres 2016 kam Emma dann zu uns. Sie war noch ein Welpe mit vielen Flausen im Kopf aber sie gewöhnte sich schnell bei uns ein. Sie ist eine Mischlingshündin mit hellbraunem Fell und einem ganz tollen Charakter. Wir haben sie sofort in unser Herz geschlossen. Emma merkte immer, wenn es mir nicht so

WIEDERTION

gut ging. Sie forderte mich dann zum Spielen oder Gassi gehen auf. In der Reha meinten die Ärzte übrigens, dass ein Hund so etwas spürt. Es ist wie eine Therapie. Bis heute hat sich das auch bewahrheitet. Das war übrigens auch der maßgebliche Grund, dass wir uns wieder einen Hund geholt hatten.

Meine Fahrerlaubnis

Worüber ich mit euch noch nicht geredet hatte ist, welche Auswirkung die Krankheit auf meine Fahrerlaubnis hatte. Ich besitze noch immer einen Führerschein, jedoch kann ich nicht so Autofahren, wie ich es gerne möchte. Schön wäre es, wenn ich ins Auto steigen könnte und einfach fahren könnte. Egal wo hin, egal wie lange. So leicht ist es jedoch nicht. Ich musste mir ein neues Auto besorgen mit Automatikgetriebe, da Gänge schalten, mit meiner nicht gut zu steuernden Motorik, unmöglich gewesen wäre. Mein Papa hätte mir einige Sätze von Kupplungen auf Lager legen müssen und ich hätte einen Dauerauftrag bei Ihm gehabt, er ist nämlich Mechaniker. Das Auto würde mir immer wieder absaufen. Aber zum Glück gibt es ja Autos mit Automatikschaltung, mit dem ich nach kurzer Eingewöhnungszeit gut zu Recht kam. Nach den Besprechungen mit meinen Ärzten, haben mir diese gesagt, dass ich Auto fahren darf, jedoch mit Einschränkungen, welche ich dringend beachten sollte. Bei Unter- oder Überbeweglichkeit darf ich natürlich nicht Autofahren, nur mitfahren! Wenn ich merke, dass ich einen Anfall bekomme oder es mir schlechter geht, muss ich sofort an die Seite fahren, meine Motor abstellen und Hilfe holen. Normalerweise fahre ich ohne Begleitung eh schon keine langen und teilweise auch keine kurzen Strecken mehr. Meine Anfälle sind ja nicht kontrollierbar. Einen Behindertenparkausweis habe ich mittlerweile auch, da ich auf 90 % Behinderung eingestuft wurde. Aber Ihr wisst ja selber, wie das mit den Behindertenparkplätzen so ist, da parkt teilweise jeder, ob er nun eine Behinderung hat oder nicht. Es ist oft sehr ärgerlich, wenn man als Behinderter dann auf einem normalen Parkplatz parken und weitere Strecken laufen muss, nur weil sich Autofahrer ohne Behindertenausweis dort breit machen. Im Internet habe ich mal ein lustiges Foto gesehen, nur so als Anekdote nebenbei. Da parkt ein Polizeiauto

WIEDERHOLUNG

auf einem Behindertenparkplatz. Abfotografiert wurde dann das Auto mit einem Zettel dran, auf dem stand, wenn ihr mir schon meinen Parkplatz klaut, dann nehmt mir doch bitte auch gleich meine Behinderung. Ich musste schmunzeln, denn wo er Recht hat, hat er Recht!

Meine ersten Vorträge

Nach nun mittlerweile zwei gut geschriebenen Artikeln, die der Miesbacher Merkur zu meiner Unterstützung veröffentlichte, dachte ich mir, es wäre an der Zeit, einen weiteren Artikel über mich zu veröffentlichen. Dieser sollte für meine Mitmenschen als Auffrischung über meinen Krankheitszustand sein. Der Artikel schlug ein, wie eine Bombe. Viele Mitbürger meldeten sich bei mir mit überwiegend positiven Meinungen. Das Autohaus „Mercedes Schmid" in Miesbach meldete sich dann auch bei mir und bat mir einen Nebenjob an. Ich durfte die Post öffnen und Dokument scannen, kopieren und ausdrucken. Es war doch sehr anstrengend für mich, sodass es mir zum heutigen Zeitpunkt leider nicht mehr möglich ist, diese Tätigkeit auszuführen. Durch diese positiven Rückmeldungen, welche mir wieder mehr Mut machten, ging ich sogar in die Schulen, stellte mich vor und sagte, dass ich gern Vorträge über mein Leben mit der Krankheit „Parkinson" halten würde. Ein Buch, das ich seit meiner Reha immer wieder gerne gelesen hatte, tat sein Übriges. Ich wollte die jungen Menschen aufklären und Ihnen klar machen, dass es auch in Ihrem jungen Alter, passieren kann, dass die Parkinsonkrankheit von dem einen auf den anderen Tag ausbricht. Das war mir sehr wichtig, da ich meine Erfahrungen und meinen mittlerweile erweiterten Horizont bezüglich Menschen mit solchen Krankheiten, sowie den Umgang mit diesen, gerne weitergeben wollte. Mein erster Auftritt war dann kurze Zeit später vor einer Klasse in Schongau, besser gesagt, einer Krankenschwesternklasse. Zustande kam dieser Vortrag durch eine ehemalige Arbeitskollegin, die ich vom Bayerischen Hof in Miesbach kannte. Diese Frau verfolgte mich wohl schon länger über Facebook und sprach mich dann letztendlich auf meinen 3. Artikel aus der Zeitung an. Sie fragte mich, ob ich nicht Lust hätte, in Ihrer Klasse einen Vortrag zu halten. Das passte ja wie die Faust aufs Auge, dachte ich mir. Wir machten sofort einen Termin aus und schon wenig

WIEDERTION

später fuhr ich dann nach Schongau zu meinem Vortrag. Mir war etwas flau im Magen und ich war sehr nervös und dadurch auch hibbelig. Ich wusste ja gar nicht genau, wie Sie auf mich reagieren würden. Ich erzählte Ihnen dann von mir und meinem schwierigen Lebensweg, ähnlich wie ich ihn Dir in diesem Buch beschreibe. Und zu meiner großen Freude muss ich sagen, dass die Klasse wirklich sehr nett zu mir war und mir auch zu jedem Zeitpunkt aufmerksam zuhörte. Sie stellten danach noch jede Menge interessanter Fragen, die ich natürlich gerne beantwortete. Ich merkte, dass Sie sich wirklich Gedanken über meine Worte gemacht hatten. Ich war wirklich sehr froh über diese Resonanz und dem Interesse an meinem Zustand. Aber insbesondere freute ich mich darüber, dass ich mein Wissen weitergeben konnte. Nach den erfolgreichen Vorträgen in diversen Schulen hatte ich die Idee, für meine Eltern, Freunde und die Öffentlichkeit, einen informativen und aufklärenden Vortrag in Miesbach zu halten. Meine gute Freundin Cindy arbeitet in der Schlossleitn und bot mir dann an, das Lokal für meinen Vortrag nutzen zu können.
Gesagt, Getan…. Mit relativ wenig Vorbereitungszeit, kam dann der ausgemachte Termin für meinen ersten öffentlichen Vortrag näher. Ca. 30 Leute waren an diesem Tag zu meinem Vortrag gekommen. Das Publikum war gemischt aus jungen und alten Leuten. Es waren viele Freunde, Bekannte und Verwandte, sowie auch einige fremde Leute erschienen. Hier lernte ich wiederum neue Gesichter kennen, die nach meinem Vortrag direkt zu mir kamen und sich für diesen tollen und aufklärenden Abend bei mir bedankten. Durch diesen Vortrag folgte sogleich ein weiterer zweiter Vortrag in der Schlossleitn, in dem es überwiegend um die Entstehung meiner eigenen Internetseite ging. Dazu nun aber mehr.

Eine Website als Tür zur Öffentlichkeit

Die Idee zur Entstehung meiner Website bekam ich von Redakteuren des Miesbacher Merkur. Das geschah in den Gesprächen, als der 3. Artikel geschrieben wurde. Er hatte mir einen wichtigen Rat mitgegeben. „Lass dir eine eigene Internetseite gestalten, in der du die Leute über dich und deine Krankheit informierst. Das lässt sich im

WIEDITION

Internet am besten und schnellsten verbreiten.". Da hat er Recht, dachte ich mir. Das Internet ist so groß, damit würde ich viele Menschen erreichen. Ich habe einen guten Freund namens André, der sich mit der Gestaltung von Websites sehr gut auskennt und schon kurze Zeit später sprach ich mit Ihm über meine Idee. Dieser fand die Idee ebenfalls sehr gut und sprach sogleich mit seinen Geschäftsführer Herr Brandl. Zu meinem Vorteil arbeitete er in der Computerfirma cbo aus dem nahegelegenen Schliersee. Herr Brandl war von der Idee ebenfalls sehr angetan. Und so kam es, dass ich nach einigen Tagen von André eine erfreuliche Nachricht erhielt. Die beiden wollten mich gerne bei der Erstellung meiner Internetseite unterstützen. Aber es kam noch besser: Sie wollten mir die Homepage sponsern. Für die Unterstützung bei der Erstellung der Website will ich mich an dieser Stelle recht herzlich bei cbo bedanken. Natürlich dauerte die Erstellung für so eine Internetseite seine Zeit. Ich hatte viele Treffen mit den beiden und es kamen viele gute Ideen beider Seiten zusammen, welche dann sehr gut umgesetzt werden konnten. Nach vielen Meetings und Vorbereitungen war die Internetseite dann endlich startklar. Sie sollte unter der Adresse **www.parkinson25.de** online gehen**.** Auf meiner Homepage kann man sich unteranderem auch Teile meiner Biografie durchlesen. Des weiteren kann man sich bei Interesse die erschienenen Zeitungsartikel durchlesen. Cindy bot mir erneut an, das Lokal für meinen zweiten Vortrag, mit anschließender Vorstellung meiner Internetseite, zur Verfügung zu stellen. Wir gingen den Kalender durch und fanden einen guten Termin dafür. Der Termin war dann eine Woche vor Weihnachten. Die Homepage war fertig und bereit, sich der Öffentlichkeit zu präsentieren. Gegen 19 Uhr betrat ich die Schlossleitn. Das Team war schon dabei alles für meinen Vortrag vorzubereiten. Obwohl ich mittlerweile schon mehrere Vorträge gehalten hatte, war ich dieses Mal sehr nervös, weil meine Internetseite auch in den Startlöchern stand. Kurze Zeit später betraten dann die ersten Gäste die Kneipe. Meine Nervosität stieg immer weiter. Bedingt durch die Weihnachtszeit sagten mir leider viele Leute ab, da sie auf Ihren Weihnachtsfeiern waren. Jedoch zählte ich wieder ca. 25 - 30 Besucher zu meinen Gästen. Natürlich waren wieder meine Familie, meine engsten Freunde und viele Bekannte anwe-

WIEDITION

send. Es waren aber auch wieder viele neue interessierte Gesichter da. Ganz besonders freute ich mich über den Besuch eines Freundes, den ich auf der Reha am Bodensee kennen gelernt habe. Es war für mich sogar eine große Ehre, dass er extra für meinen Vortrag angereist war. Aufgeregt begann ich den ersten Teil meines Vortrags zu halten. Dieser umfasste unteranderem Danksagungen an meine Familie und Freunde, vor allem jene, welche mir immer zur Seite stehen und mir zu jedem Zeitpunkt halfen. Wegen meiner hohen Nervosität sprach ich erst sehr leise. Dann jedoch kam die Ansage meiner Mama, „Max, sprich lauter". Wie man es als Sohn öfter mal macht, meckerte ich erstmal zu meiner Mama zurück: „Dann seid ihr doch einfach ein bisschen leiser, dann versteht ihr auch was ich hier sage." Dies trug zur Auflockerung der Situation bei und alle mussten erst einmal herzhaft lachen. Schlussendlich befolgte ich jedoch den Rat meiner Mutter und sprach lauter und deutlicher. Bedingt durch meine Nervosität, in Verbindung mit meiner Krankheit, brauchte ich nach 15 Minuten erst einmal eine kurze Pause. Kurz darauf konnte ich dann mit meinem Vortrag aber wieder weiter machen und fing an, meine Website vorzustellen. Es dauerte circa eine halbe Stunde. Ich nahm dies dann zum Anlass danach noch ungefähr eine dreiviertel Stunde über meinen Lebensweg zu reden. Zum Ende hin beantwortete ich dann noch viele Fragen. Die Website erhielt übrigens überwiegend nur positives Feedback, sodass ich nach kurzer Zeit viele Besucher, sowie Gästebucheinträge zählen durfte.

Ein Bild „Wie für mich gemacht"

In meinem ersten Vortrag waren auch, wie ich euch ja schon erzählt hatte, einige unbekannte Gesichter. Einer von diesen unbekannten Gesichtern, war Tom Winter, ein bekannter Künstler und Maler. Er war neu nach Miesbach gezogen und wurde schon vorher durch meine Zeitungsartikel auf mich aufmerksam. Daraufhin kam er eben zu meinem Vortrag, um sich ein persönliches Bild von mir zu machen. Er zog mich danach zur Seite und sprach mit mir, interessiert über viele Dinge. Wir waren sofort auf einer Wellenlänge und verstanden uns gut. Nach einigen Wochen und vielen Treffen mit ihm, hatte er eine Überraschung für mich. Er meinte, dass es eine Ehre für Ihn wäre, mich unterstützen zu

WERBEDRUCK

dürfen. Ich war wirklich sehr gespannt, wie er mich unterstützen wollte. Tom eröffnete mir, dass er mir ein Bild malen möchte, speziell für mich und meinem bisherigen Lebensweg. Dieses Bild wollte er dann bei einer Auktion versteigern lassen und der Erlös würde mir, zugunsten der Erstellung meiner Biografie, zugutekommen. Zu allererst war ich total sprachlos und bekam kein Wort heraus. Ich freute mich total darüber und sagte ihm, dass es für mich eine Ehre wäre. Es ist einfach der Wahnsinn, was bis dato fremde Menschen bereit waren für mich zu machen, um mich zu unterstützen. An diesem Punkt natürlich ein ganz großes Dankeschön an Tom Winter, einem mittlerweile sehr guten Freund. Wenig später rief mich Tom an und sagte mir, dass das Bild fertig wäre. Er kam zu meinem zweiten Vortrag, um mir dieses zu überreichen. Er stand aufgeregt und voller Vorfreude über meine Reaktion da und überreichte mir dieses, speziell für mich gestaltete Bild. Er malte ein modernes Bild, wie er mich kennen gelernt hatte und sich den „Max Huttner" vorstellte. Es war auf einer großen Holzverbundplatte gemalt. Ich muss euch sagen, diese Bild war der Hammer. Es passte wie die Faust aufs Auge zu mir (bei Interesse könnt Ihr euch das Bild auf meiner Webseite ansehen). Ich war einfach hin und weg und konnte in diesem Augenblick meine Freudetränen nicht verbergen. Auch den Besuchern meines Vortrags hat das Kunstwerk sehr gefallen und Tom erhielt einen großen Applaus dafür. Kurz darauf wurde in einem weiteren Zeitungsartikel bekannt gegeben, dass dieses Bild versteigert werden soll und dies als Startkapital für meine Biografie dient. Im Februar 2016 war es dann soweit. Wir planten alles so gut es ging und machten Werbung im Gelben Blatt, Miesbacher Merkur und verteilten Flyer.

Zwei Tage vor der Versteigerung bekam ich dann eine schockierende Nachricht von meiner guten Freundin Cindy. Hierbei drehte es mir erst einmal den Magen um und ich konnte an diesem Tag nichts mehr machen, weil es mir so schlecht ging. Solche Angelegenheiten schlugen sich immer gleich auf meinen Krankheitszustand aus. In diesem Fall sehr negativ. Ich lag steif in meinem Bett und man konnte mit mir nichts mehr anfangen. In der Nachricht ging es um eine Person, die Behauptungen aufstellte, welche nicht der Wahrheit entsprachen und die Versteigerung hätte mit diesen Behauptungen in Gefahr schwe-

WIEDERTION

ben können. Die Aussagen der Person wurden von meinen Freunden sofort berichtigt und es kam in den folgenden Tagen zu mehreren Gesprächen zwischen mir, meinen Eltern, der Person und meinen Freunden, um dies richtig zu stellen. Ich war froh, als diese Angelegenheit dann geklärt war. Zum Glück hatte den Wirbel kaum jemand mitbekommen und der Versteigerung des Bildes stand somit nichts mehr im Weg.

Ein Hammerschlag für die Zukunft

Zu allererst war die Frage, wo und wann die Versteigerung stattfinden sollte und wer mich hierbei unterstützen konnte. So eine Versteigerung habe ich auch noch nie gemacht. Natürlich hat man aus dem Fernsehen seine Bilder im Kopf. Ich erkläre euch mal, wie sowas in meinen Gedanken aussehen würde. In einem großen Saal sitzen viele Menschen mit Nummernschildern in der Hand und das zu versteigernde Objekt steht gut sichtbar ganz vorne auf einer Bühne. Dann kommt das Startgebot und die Interessenten heben Ihre Nummern hoch. Der, der dann schlussendlich das höchste Gebot abgibt, bekommt das Objekt. Und ganz ehrlich, so ähnlich, aber nicht annähernd so klischeehaft, war es dann auch bei mir. Wir legten den Termin auf den 25.02.2016 fest und mussten diesen Termin öffentlich machen. Hierfür ließ ich Flyer drucken und verteilte diese in ganz Miesbach und Umgebung. Die Radiosender in meinem Landkreis kündigten die Versteigerung an und die Zeitungen schrieben Berichte. Das lief alles sehr gut und viele Menschen wurden über die Versteigerung informiert. Eine geeignete Lokation hatten wir dann auch schnell gefunden und einen Versteigerer, der mit dem Hammer das höchste Gebot bestätigte, kannten wir zufällig aus unserem Bekanntenkreis. Alles lief bis dahin sehr gut und der Tag konnte kommen. Endlich war es dann auch soweit. Ich war sehr aufgeregt und gespannt, wer denn alles kommen würde und ob überhaupt jemand das Bild haben wollen würde. Pünktlich machte ich mich auf den Weg zur Versteigerung. Vor der Lokation, dem Hopfstüberl in Miesbach, traf ich auch schon gleich auf einige bekannte, sowie unbekannte Gesichter und tauschte mich erstmal mit Ihnen aus. Immer mehr Menschen betraten das Hopfstüberl und wir warteten sehnsüch-

WIEDERHOLUNG

tig bis 20 Uhr auf die restlichen Gäste. Tom Winter und der Versteigerer, Patrick Stein, standen mir tatkräftig zur Seite.
Kurz nach 20 Uhr begrüßten wir herzlich unsere Gäste und warteten bis diese Ihre Plätze gefunden hatten. Tom Winter erklärte den Hintergrund und die Idee seines Bildes und schon ging es los. Das Bild kam unter den Hammer, wie man so schön sagt. „Zum 1ten…… zum 2ten…… und zum 3ten……..", rief Patrick Stein nach ungefähr einer Stunde. Das Bild war verkauft und es kam ein toller Betrag als Startkapital für meine Biografie zusammen. Ich war jetzt schon überwältigt und aus den Socken, dass so viele Menschen Anteil nahmen und rege mitboten. Nun musste ich aber erst einmal raus an die frische Luft und mich kurz sammeln. Das ist nämlich die andere Seite meiner Krankheit. Bei großer positiver Aufregung werde ich total überbeweglich. Nach einer kurzen Pause konnte ich dann wieder weiter machen. Ich dachte, dass es das schon gewesen sei. Jedoch wurde ich eines besseren belehrt. Ein Blumenladen hier in Miesbach bei mir um die Ecke, namens Rosentraum, hatte für mich noch eine Tombola organisiert. Der Erlös sollte ebenfalls meiner Biografie zugutekommen. Aufgeregt konnte ich beobachten, wie viele Leute sich Lose kauften und Ihre tollen Preise abholten. Zusätzlich ging dann auch eine separate Spendenbox herum. Der komplette Betrag, der an diesem Abend zusammenkam, ging auf mein Spendenkonto ein.
Mit großer Freude, über diesen wirklich gelungenen Abend, verabschiedete ich meine Gäste und ich machte mich kurz darauf mit einigen Leuten auf den Weg in die Schlossleitn, um dort den Abend ausklingen zu lassen. Hier war ich aber nicht lange, da der Abend ganz schön an meinen Nerven bzw. an meiner Krankheit genagt hat. Als ich merkte, dass ich mich ziemlich platt fühlte, ging ich nach Hause, um schlafen zu gehen und erneut Kräfte zu sammeln. Ich ließ daheim nochmal alles Revue passieren und konnte, trotz großer Erschöpfung, immer noch nicht glauben, was alles passiert war. Ich bin so dermaßen dankbar für diese ganze Unterstützung. Ich war, trotz allem schlechten, in diesem Moment der glücklichste Mensch auf der Welt.

WIEDERHOLUNG

Ein ganz besonderer Eishockeyabend

Was ich euch noch nicht erzählt habe ist, dass ich, außer Fußballfan von 1860 München, auch ein großer Fan des Eishockeyvereins TEV Miesbach bin. Etliche Spiele hatte ich mir von Ihnen schon angesehen und immer voll mitgefiebert. Dies wusste auch Herr Brandl von der Computerfirma cbo, welcher mir meine Website gesponsert hatte. Er rief mich eines Tages an und meinte: „Lieber Max, möchtest du zum letzten Heimspiel des TEV Miesbach kommen? Wir hätten da eine kleine Überraschung für dich!". Nach dem Telefonat könnt ihr euch bestimmt vorstellen, was mir alles durch meinen Kopf ging. „Natürlich komme ich und freue mich schon darauf", mehr konnte ich leider nicht mehr herausbringen. An dem Tag des Eishockeyspiels trafen wir uns alle vor dem Eisstadion und plauderten erstmal gemütlich über Gott und die Welt. Dann durfte ich als VIP Gast eintreten. Oh Mann, war das aufregend. Normalerweise ging ich als ganz normaler Gast in das Eisstadion und sah mir das Spiel an. Wir nahmen Platz und sahen uns das Geschehen aus dem VIP-Raum an. Zu meiner Freude war das aber nicht die einzige Überraschung. Als nächstes wurde mir die freudige Botschaft überbracht, dass es jemanden gibt, der mir meine Biografie drucken würde. Daniel, ein guter Bekannter von mir, arbeitet bei der Druckerei Schwarz Druck in Hausham. Dieser verfolgte natürlich auch meinen Lebensweg und wollte mich ebenfalls unterstützen. Er fragte bei einem Bekannten von sich, dem die Druckerei Innoworks gehört, ob dieser meine Geschichte drucken könnte. Nach positivem Feedback sprach dieser dann auch noch mit dem Geschäftsführer von Schwarz Druck, Herr Vaas, ob er das Vorhaben mit der Finanzierung der ersten 100 Ausgaben unterstützen möchte. Er erzählte mir, dass Herr Vaas von der Idee der Biografie sehr beeindruckt war und das Unternehmen die ersten 100 Exemplare finanzieren würde. Ich war total begeistert und nahm das Angebot natürlich dankend an. Endlich ging mein Traum in Erfüllung. Ich konnte, durch die reichliche Unterstützung meiner Mitmenschen, endlich meine eigene Biografie herausbringen und den Menschen meinen Lebensweg nahe bringen. Ich könnte damit sicherlich auch vielen Menschen Mut machen und sie auf Ihrem Lebensweg unterstützen. Es erleichterte mich wirklich sehr, dass meine Freunde und Bekannten quasi das Ruder in die Hand nahmen und sich umhörten

WERBEDRUCK

und umschauten, wie man mir etwas abnehmen oder mir helfen könnte. An dieser Stelle muss ich mich von ganzem Herzen und mit Tränen der Freude in meinen Augen, bei allen bedanken, die diesen Weg mit mir gehen und ihn mir sichtlich leichter machten. Ich wurde wieder mal daran erinnert, dass es sich genau dafür lohnt, nicht aufzugeben.
Aber mit den Überraschungen war es immer noch nicht vorbei. Nach dem Spiel kam der Vorstand des TEV Miesbach zu mir und meinte, dass ich doch bitte mal in die Kabine der Eishockeyspieler kommen sollte. Dies machte ich natürlich auch mit großer Freude. In der Kabine angekommen, überreichte mir mein Lieblingsspieler Florian Weißenbacher, mit dem ich schon in die Schule gegangen war, sein Trikot. Auf diesem Trikot waren die Unterschriften von allen Spielern des TEV Miesbach. Es war mir eine Ehre, dass ich dieses Trikot entgegen nehmen durfte. Wir machten dann zusammen noch ein Foto, welches auch ein paar Tage später im Miesbacher Merkur erschien. Das war für mich ein sehr toller und über weite Strecken auch sehr emotionaler Abend, mit vielen tollen Überraschungen. Dieser Abend ließ meine Gefühle auf Hochtouren laufen. Sichtlich gut gelaunt, machten wir uns dann auf den Weg in die Schlossleitn, in der ich leider nicht mehr lange bleiben konnte. Mein Körper machte die Anstrengungen nicht mehr mit und mir ging es von dem einen auf den anderen Moment immer schlechter. Dies ist leider oft bei mir so. Da macht mir meine Krankheit leider oft einen Strich durch die Rechnung. Aber wie ihr wisst, lass ich mich auch davon nicht unterkriegen!

Concert for MAX

Es vergingen einige Tage und Wochen, in denen ich versuchte meinen gewohnten Tätigkeiten nachzugehen. Oft traf ich mich mit Tom Winter und meinen Freunden und Bekannten aus dem Umfeld. Dann aber passierte etwas, mit dem ich nie in meinem Leben gerechnet hätte! Anfangs war es für meine Verhältnisse ein ganz normaler Tag, an dem ich mich auch ganz gut fühlte. Ich traf mich mit meinen Bekannten in der Döneria. Erdal war der Besitzer des Dönerladens und wir kannten uns auch schon lange. Tom Winter und Kratze waren auch da. Den Kratze kenn ich vom Sehen und Quatschen auch

WEBEDITION

schon etliche Jahre. Ich wusste, dass er in einer Band spielte und auch viele Leute kannte. Und genau das ist auch das Stichwort! Beide meinten, dass sie da eine Idee hätten. „Das ist was Großes und muss gut durchgeplant werden." meinte Kratze. Tausende Fragezeichen schwirrten mir in diesem Moment durch den Kopf. Endlich rückten Sie mit der Sprache raus: „Wir wollen ein Benefizkonzert für dich organisieren, mit einigen bekannten Bands aus der Umgebung." meinten sie fast gleichzeitig. Ich war verblüfft und im ersten Moment sprachlos. Ich sah die beiden mit großen Augen und offenem Mund an. „WOW!", war dann das einzige was mir über die Lippen kam. Wie ein Schnitzelkönig freute ich mich über diese Nachricht. Ja, sowas hatte es in Miesbach noch nicht gegeben. Soweit es mir möglich war, half ich natürlich mit großem Eifer bei der Planung und Organisation mit. Allerdings konnte ich nur kleinere Sachen stemmen aber nur zusehen und da sitzen kam für mich nicht in Frage. Einige Treffen, sprich einige Wochen vergingen bis das Datum und die Bands feststanden. Mit der örtlichen Lokalität, dem Haindlkeller in Miesbach war auch alles geklärt. Tom designte den Flyer und lies diese zusammen mit den Plakaten drucken. Aufhängen und verteilen war dann mein Job. Kratze kümmerte sich um die Bands und das Organisatorische, wie z.B. GEMA, Equipment usw. Die Eintrittskarten gab es in einigen Vorverkaufsstellen in Miesbach zu kaufen. Damit alles gut laufen würde, mussten wir natürlich kräftig die Werbetrommel rühren. Auf Facebook, im Internet, in der Zeitung usw. wurde die Veranstaltung ebenfalls angepriesen. Im Radio auf Bayern 1, Bayern 2 und Bayern 3 wurde mit mir ein Interview geführt. Hierzu begleitete mich Michael von Michael & the Wolfhounds. Vielen herzlichen Dank dafür. Ich durfte mich da persönlich vorstellen und meinen bisherigen Lebensweg kurz erläutern. Anschließend verkündete Michael die Nachricht über das Benefizkonzert, in dem er alle Daten wie z. B. Ort und Datum und den Hintergrund der Veranstaltung vorstellte. Das Interview war dann in besagten Sendern über den Tag hin, verteilt zu hören. Im Gelben Blatt und Miesbacher Merkur wurde ein extra Bericht über das Konzert geschrieben, in dem auch alle Fakten zu lesen waren. So ging es dann weiter mit organisieren, bis der Tag endlich kam. Es war der 21.Mai 2016. Alles war geplant. Wir konnten endlich loslegen. Zunächst

WERBEDRUCK

traf ich mich mit allen Helfern gegen Nachmittag beim Erdal zu einer letzten Besprechung. Die Sicherheitsfirma HIMO aus Miesbach stellte mir kostengünstig Securitys zur Verfügung. Das rote Kreuz in Miesbach stellte mir kostenlos einen Wagen mit Personal zur Verfügung und zudem war die Feuerwehr Miesbach vor Ort. Nach der Besprechung standen dann alle in den Startlöchern und bauten alles fleißig auf. Dann war es soweit, die ersten Gäste trafen ein. Acht Bands waren insgesamt angesagt, um den Haindlkeller in Miesbach einzuheizen. Diese waren, The Dust, Michael & the Wolfhounds, Da Boanad, The Wall, Drunk on Monday, Bieramiden und Giant Lettuce. Der Abend verlief echt genial und die Stimmung war bombastisch. Entgegen meiner Erwartungen bekam ich dann von einer Firma aus Hausham, der Telis Finanz AG Martin Eigemann auch noch einen Spendengutschein für meine Biografie. Besser konnte der Abend wirklich nicht laufen. Das Konzert dauerte von 20 bis ca. 3 Uhr morgens. Zufrieden aber total kaputt ging ich noch auf ein Getränk in die daneben liegende Schlossleitn, bis ich dann aber nach Hause musste. Das war ein sehr langer Tag für mich und ich war sehr erschöpft. Am nächsten Tag erledigte ich mit Tom und Kratze dann noch einen Kassensturz und ich war begeistert, was schlussendlich zusammen gekommen war. Das war einfach nur der Wahnsinn.
Ich bedanke mich hiermit bei all meinen Helfern, meinen Organisatoren, den Bands, sowie den Spendern und Sponsoren. Ich danke einfach jedem, der mir das einzigartige Erlebnis ermöglicht hat. Ohne euch wäre das nicht möglich gewesen! Ich werde das nie vergessen.

Urlaub mit Hindernissen

Einen Tag nach dem Benefizkonzert fuhr ich dann mit meiner Schwester und ein paar Freunden in den Urlaub nach Italien, um neue Kraft zu schöpfen und soweit es ging, auch einfach mal abzuschalten. Es war ein Geschenk von Ihnen für mich. Eine Begleitperson für diesen Urlaub war für mich auch gefunden: Christoph. Wer ist Christoph, werdet ihr euch bestimmt fragen? Christoph kenne ich durch die Schlossleitn. Es ist der Bruder eines langjährigen Bekannten von mir. Wir verstanden uns auf Anhieb gut. Die Idee, ihn als Betreuer für mich zu gewinnen, kam dadurch, dass er Pfleger lernte. Er war eine

WEBEDITION

Entlastung für meine Eltern, vor allem nachts. Ich konnte mehr Dinge erledigen, welche ohne Ihn unmöglich wären, wie z.B. in den Urlaub fahren. Christoph bleibt an meiner Seite und kümmert sich um mich, falls es mir wieder schlechter geht. Er holt mich auch von Zuhause ab, um etwas mit mir zu unternehmen und bringt mich dann wieder heim. Dies war für mich auch eine große Erleichterung. Vielen Dank dafür, lieber Christoph. Dank einer erneuten Tablettenumstellung hatte ich aber fast tagtäglich mit Durchfall zu kämpfen. Wie ihr euch vorstellen könnt, war das sicherlich nicht schön und alles andere als entspannend. Dies zog sich leider durch den kompletten Urlaub und ich konnte ihn nicht immer so richtig genießen, da ich des Öfteren schon nach kurzer Zeit erschöpft war und dann die Ausflüge abbrechen musste. Trotzdem besuchten wir Venedig, durchstreiften einige Märkte und gingen ab und zu mal Essen. Eigentlich Dinge, die jeder im Urlaub in Italien macht. Ein ganz normaler Urlaub eben – nur mit ein paar Hindernissen. Diese waren aber trotz allem gut zu meistern, da ich Christoph, meine Schwester und meine anderen Freunde immer an meiner Seite hatte. Es war für alle anderen mit Sicherheit auch nicht immer einfach, weil sie durch mich ja auch gehandicapt waren. Aber sie zeigten viel Verständnis und versuchten trotzdem, mit mir einen schönen Urlaub zu haben, was im Großen und Ganzen auch gelang. Wir machten das Beste aus der Situation. Die Fahrt zurück nach Hause war für mich sehr lange und mühsam. Schlafen konnte ich im Auto auch nicht wirklich. Daheim angekommen ging ich mich erst einmal ausruhen, ich war echt ziemlich erschöpft. Nach diesem Urlaub ging der Alltag für mich, erstmal wie gewohnt weiter.

Aktuell hat sich an meinem Krankheitszustand nicht viel verändert. Es ist immer noch ein auf und ab. Es gibt gute Tage und es gibt eben schlechte Tage. Ich bin gut drauf oder bin schlecht drauf. Fast so, wie bei einem gesunden Menschen. Aber halt auch nur fast. So ist da eben beim mir und so wird es wahrscheinlich auch mein restliches Leben lang sein. Aber bei einem Punkt bin ich mir ziemlich sicher. Ich werde niemals aufgeben und mit dieser Krankheit alt werden!

Jetzt bin ich auch schon fast am Ende meiner Biografie angekommen aber bevor mein Schlusswort kommt, wollten ein paar, wichtige Leute, auch noch ein paar Zeilen zum Guten geben.

WEBEDITION

Ein paar Zeilen von Freunden

Diese Niederschrift erfolgt ziemlich am Ende der Aufzeichnung dieses Buches. Wir denken, dass auch ihr wissen sollt, wie Außenstehende Maxis Wandel mitbekommen haben.

Wir kennen Max seitdem wir in Miesbach weg gehen. Das sind zum Teil auch schon über 10 Jahre. Maxi hat damals, als er noch gesund war, eigentlich keine Party ausgelassen. Er war überall zu sehen -wie jeder normale Jugendliche auch und da wir als Barpersonal gearbeitet haben, bekamen wir das verstärkt mit. Doch dann war ein Zeitpunkt, in dem er wie von der Bildfläche verschwunden war. Damals hatten wir noch nicht soooo viel mit Maxi zu tun. Sein Spitzname bei uns war Hutti. Doch als sich sein Zustand verschlechterte, fingen wir an, verstärkt Kontakt mit ihm zu halten und sich auch privat zu treffen. Unsere Hilfe boten wir ihm natürlich auch an, die er gerne angenommen hat. Wir, als gesunde Menschen, dachten uns, dass wir allein mit unserem Tun und Handeln ihm am Meisten helfen können. So begleiteten wir ihn, wenn er es wollte, zu Vorträgen, zur Versteigerung vom Bild, zu den Eishockeyspielen und so weiter. Nach jedem Mal bedanke er sich natürlich oder entschuldigte sich, weil er von einen auf den anderen Moment verschwunden war. Er musste nach Hause, da es ihm nicht gut ging. Den meisten Kontakt haben wir über unser Handy und wenn er nicht schreiben kann, schickt er lustige Sprachnachrichten.

Weil wir, wie gesagt, als Barpersonal arbeiten, können wir gut beobachten, wie Maxi mit anderen Menschen umgeht. Es ist nicht so, dass die Leute ihn ansprechen, sondern er beobachtet die Menschen und bemerkt, dass sie ihn anglotzen. Selbstbewusst geht er auf die Menschen zu und erklärt, was er hat. So hat er auch viele neue Kontakte knüpfen können. Natürlich kann nicht jeder damit umgehen und einige Leute sagten schon „was soll ich denn mit ihm reden?". Da antworten wir nur: „Behandle ihn doch wie einen normalen Menschen, nichts anderes möchte er. Er möchte kein Mitleid".

Genauso behandeln wir ihn auch und sind manchmal auch ein bisschen streng mit ihm. Wir möchten, dass er sich dann zusammen reißt, den Arsch zusammen kneift und wieder hoch kommt. Wenn wir mitbekommen, dass jemand schlecht über ihn redet, dann gibt's

WIEDERAUFLAGE

sowas von Ärger mit uns. Maxi ist ein Kämpfer und lässt es sich auch nicht nehmen, wenn es ihm total schlecht geht, raus zu gehen. Dann holt ihn hald jemand von uns ab und bringt ihn wieder heim. Damit haben wir kein Problem. Natürlich ist es manchmal schwierig, wenn er so hibbelig ist, ruhig zu bleiben, weil man schon ein bisschen angesteckt wird. Dennoch lernt man im Laufe der Zeit mit ihm umzugehen, auch wenn es manchmal schwierig ist. Teilweise hat er auch Phasen, in denen man ihm überhaupt gar nicht anmerkt, dass er Parkinson hat. Da frage ich mich persönlich, ob es nicht ein Mittel gibt, welches ihn immer so „normal" lassen kann. Liebe Ärzte, wenn ihr sowas habt, dann her damit, das würde dem Maxi echt helfen. Er leidet wirklich sehr unter seinem Zustand. Vielleicht gibt es ja irgendwo auf der Welt ein Mittel, was er noch nicht ausprobiert hat oder es wird noch erfunden.

Ihn wirklich herzhaft lachen zu sehen, ist auch selten geworden. Erst beim Fotoshooting haben wir so viel Quatsch mit ihm gemacht, dass er wieder richtig lachen konnte. Seine Eltern meinten dann: „ Das müssen wir festhalten, das sehen wir so nicht oft". Auch seine Schwester Julia ist etwas strenger mit ihm. Sie meint es aber wirklich nicht böse, sondern will genau das Gleiche wie wir damit erreichen. Julia kümmert sich wirklich liebevoll um ihn, genau wie seine Eltern. Genau wie sie, sind wir manchmal auch überfordert mit manchen Situationen. Die bekommen wir aber nicht so stark mit, wie seine Familie.

Was wir aber mitbekommen und auch toll finden ist, wie die Menschen dem Maxi helfen wollen und es auch tun. Der eine baut für Ihn eine Website, der andere malt ein Bild für ihn, der nächste organisiert ein Benefizkonzert – hier arbeiteten viele ehrenamtlich, also unentgeltlich für Maxi sein Konzert, der andere wiederum schreibt mit ihm sein Buch und Christoph hilft dem Maxi bei vielen anderen Sachen. Und das Ganze unentgeltlich. Sie alle schenken Maxi die Zeit, die sie für ihn aufbringen können. Das finde ich, hilft dem Maxi viel mehr, als irgendein Geheuchle oder Mitleid von Leuten, die ihn nicht kennen. Was ihm aber am Meisten helfen würde ist, wenn es eine Möglichkeit gäbe, wie er normal leben kann, so wie du und ich. Aber da sich die Medizin immer weiterentwickelt, besteht darin ja die Hoffnung.

WEBEDITION

Meine Eltern haben auch noch was zu sagen!

Hier schreiben wir, die Eltern von Maxi, einige Zeilen nieder. Diese Zeilen entstanden im September 2016.

Als wir, erfuhren, welche Krankheit unser Sohn Max hat, fielen wir in ein tiefes Loch, denn wie diese Krankheit ausbrach, war sehr eigenartig. Es war im Oktober vor 6 Jahren, als wir uns im Spanienurlaub befanden und wir von Max einen Anruf erhielten, dass er nicht mehr schreiben konnte. Seine Konzentration war am Ende und auch seiner Arbeit konnte er nicht mehr richtig nachgehen.

Wir empfahlen ihm postwendend zum Neurologen zu gehen. Nach vielen Tests vermutete dann dieser, dass es sich um Parkinson handeln könnte aber er war sich nicht sicher. Wir fielen aus allen Wolken und konnten es nicht glauben. Max´s Hand zitterte stark und als er das Medikament Dopamin bekam, beruhigte sich jedoch sein Zustand ein wenig. In Großhadern erhielten wir ein halbes Jahr später, dann die endgültige Diagnose, Ähnlichkeitsform von Parkinson. Doch seit diesem Zeitpunkt ging es Max nur zeitweise besser. Es waren sowohl psychische, als auch physische Berg und Talfahrten. Die Beweglichkeit wurde in den Jahren immer extremer, einmal total unterbeweglich, dann wieder total überbeweglich. Normale Phasen wurden immer seltener. Seine Seele haderte ganz schön mit diesem Problem. Sein Zustand war unterschiedlich. Wenn das Medikament wirkte, war er positiv und lebensbetont. Wenn er wieder leer war, veränderte er sich sehr, nicht der Max, den wir kannten. Es gab dann immer große Diskussionen zwischen uns und auch Streitigkeiten über Kleinigkeiten. Am Anfang stellten wir uns immer wieder die Frage, warum es unseren Sohn treffen musste? Aber wir bekamen darauf keine Antwort und werden wahrscheinlich auch nie eine bekommen. Es ist für uns alle eine große Herausforderung und Aufgabe geworden. Wir benötigen viel Hilfe von anderen Menschen, um Max und uns selber motivieren zu können. Jeder Tag bedeutet: Wer gewinnt? Die Krankheit? Max? oder wir alle zusammen? Allein durch unseren Glauben und mit Gottes Hilfe, ist es für uns, Max und die ganze Familie machbar, dass jeder von uns noch einen Ruhepunkt in sich findet. Man darf nie vergessen, dass die schönen Tage doppelt und um ein vielfaches aufzuwiegen sind. Dank Max´s positiver

VERSION

Einstellung zum Leben und auch seinem täglichen Kampf, wird es uns ermöglicht, jeden Tag aufs Neue mit voller Energie und Lebensfreude zu beginnen. Wir wollen auch jedem da draußen danken, der für den Maxi da ist und ihn soweit es Ihm möglich ist, unterstützt. Außerdem kann Max den Menschen um sich herum zeigen, dass viele Ihrer Probleme nicht immer Rede wert sind und man jeden Augenblick genießen sollte, denn keiner weiß, was im nächsten Augenblick sein wird. Gott gibt uns Aufgaben, die wir immer und jederzeit erfüllen können. Er verlangt von uns nichts Unmögliches. Mein lieber Sohn, wir sind sehr stolz auf dich. Wir lieben dich und werden immer für dich da sein.

Julia, meine kleine Schwester, muss wie immer, das letzte Wort haben

Jetzt schreibe ich, als kleine Schwester vom Maxi, ein paar Zeilen, wie es mir vor der Krankheit meines Bruders ergangen ist und wie ich jetzt damit umgehe. Als wir Kinder waren, hatte ich mit meinem Bruder kein sehr gutes Verhältnis, da ich nicht immer gleich verstand, warum mein Bruder oft krank war und dadurch von meinen Eltern viel Aufmerksamkeit bekam. Ich hatte eine sehr schöne Kindheit, nur so als Info. Aber nun wieder zurück zu meinem Bruder. Wir hatten, wie schon gesagt, nicht immer so ein gutes Verhältnis. Wir haben uns oft gestritten und wenn nicht, dann habe ich ihn solange genervt, bis wir uns wieder gestritten haben. So vergingen die Jahre und ich hab natürlich auch daraus gelernt. Er war trotzdem immer mein großer Bruder, den ich über alles Liebe, auch wenn er mir hin und wieder auf die Nerven gegangen ist. Als er damals auf die Wirtschaftsschule gegangen ist, wollte ich das auch. Ich war allerdings noch nicht so weit, aber ich wollte auch immer das gleiche wie er. So kam der Tag, an dem er seinen Abschluss gemacht hat und wir auf seiner Abschlussfeier waren. Da war für mich klar, dass ich das auch machen will! Der Tag kam, als mein Bruder Max seine Lehre angefangen hat und ich endlich auf die Wirtschaftsschule durfte, auf der er auch war und ab diesem Zeitpunkt wurde unser Verhältnis schlagartig besser. Jetzt fragt ihr euch bestimmt, warum?? Diese Frage stelle ich mir, ganz ehrlich gesagt, bis heute auch noch aber es ist einfach ein schönes Gefühl. Ich bin zwar auf dem Papier noch die kleine bzw. jüngere Schwester aber mittler-

WIEDITION

weile hat sich das Blatt gewendet. Als mein Bruder Max 25 Jahre war, wurde die Diagnose Ähnlichkeitsform von Parkinson festgestellt. Natürlich war das für uns alle ein herber Schlag ins Gesicht. Ich war bzw. bin oftmals komplett überfordert, weil ich damit am Anfang gar nicht umgehen konnte. Ich bin auch heute, nach mehreren Jahren, oft streng mit Ihm. Seine Chance war damals die Operation an seinem Kopf im Klinikum Großhadern. Ich war fast jeden Tag bei ihm und hab versucht ihn seelisch zu unterstützen. Der Tag davor war eigentlich der lustigste Tag, weil da eine gute Freundin von meinem Bruder dabei war und ihm die Glatze geschnitten hat. Wir haben so viel gelacht und das Beste war dann, als mein Bruder im Rollstuhl saß, da er unterbeweglich war. Wir haben ihn durch den Gang auf seiner Station geschoben und einfach mal fahren lassen. Es war für ihn allerdings auch lustig, auch wenn er am Anfang sehr streng mit uns war. Aber Spaß muss einfach sein und wenn ich schon mal die Chance bekam, mit ihm solche Sachen zu machen, die auch total kindisch waren, musste ich diese Chance nutzen. Auf jeden Fall hat ihm das gut getan und er hat von Herzen gelacht. Das war so schön. Dann kam der Zeitpunkt, an dem wir uns alle verabschieden mussten. Ich hab ihm dann noch Mut gemacht und gesagt: „Hey Glatze, morgen sehen wir uns wieder und alles ist gut!" Der nächste Tag war wie jeder andere, außer, dass ich die ganze Zeit daran denken musste, dass es schon so weit ist. Endlich wird ihm geholfen, endlich ist es soweit. Wir bzw. meine Eltern bekamen nur die eine Info, dass er nach einer gefühlten Ewigkeit, im Aufwachraum war. Mehr durften Sie uns aber nicht sagen. Voller Euphorie haben meine Eltern und ich uns nach der Arbeit auf den Weg ins Klinikum gemacht. Meine Eltern haben auf mich oben am Aufzug in der Station gewartet, da Sie kurz vor mir da waren. Sie saßen da und schauten total traurig. Ich wusste ja von allem noch nichts und dann teilten Sie mir nur mit, dass ich bitte mit Vorsicht in das Zimmer reingehen soll und Ihm einfach etwas Mut machen soll. Da ist mir das Gesicht so dermaßen entgleist, das es komplett aus war. Ich hab meinen ganzen Mut zusammen genommen und bin zu ihm rein. Ich sah ihn nur im Bett sitzen, total vereinsamt und traurig. In diesem Moment sagte ich nur zu ihm: „Wer weiß für was es gut ist, dass es nicht funktioniert hat." Natürlich hat Ihm das zu diesem Zeit-

WIEDERMANN

punkt überhaupt nichts gebracht. Vielleicht war das in dieser Situation auch blöd, aber ich wusste, er ist ein Kämpfer und er hatte schon so viele schwere Schicksalsschläge überstanden, die er Gott sei Dank nie alleine durchstehen musste, da wir ja immer da waren. Ich sagte ihm dann auch, dass, so schwer es auch sein mag, er nicht alleine ist, weil wir immer für Ihn da sind. Er war an dem Abend natürlich nicht sehr gesprächig und wollte eigentlich nur seine Ruhe haben, aber davon hab ich mich nicht abhalten lassen. Ich habe ihm Geschichten erzählt und hab Ihm gut zu geredet. Als ich dann heimgefahren bin, hab ich mir schon sehr große Sorgen um Ihn gemacht. Packt er es? Hält er durch? Wie geht es weiter? Wie schaffen das meine Eltern? Das alles ist mir durch den Kopf gegangen. Ein paar Tage später sind dann mein Freund David und ich zu ihm gefahren und haben nach dem rechten geschaut. Er war wiedererwartend wie ausgewechselt. Er war wieder voller Mut und hat auch gesagt, dass er nicht aufgibt. So kannte ich Ihn und so liebe ich ihn auch. Er ist schließlich ein Kämpfer. Nein! Er ist ein Huttner.

Schlusswort

Und nein, liebes Schwesterherz, das letzte Wort hab natürlich ich.
Lieber Leser, liebe Leserin, ich bedanke mich hiermit erst einmal recht herzlich dafür, dass du meine Biografie bis zum Ende gelesen hast und ich hoffe, dass ich dir viele Eindrücke von mir und meinem Leben vermitteln konnte. Falls du selber von einer Krankheit, sei es der Gleichen oder einer anderen, betroffen bist, möchte ich dir mit diesem Buch Mut machen und dir sagen: Gib nie auf! Niemals! Mach was aus deinem Leben und lass dich nicht unterkriegen, egal wie es um dich steht. Es gibt immer Menschen, die an deiner Seite sind und zu dir stehen. Das ist das wichtigste und damit wirst du jede Situation meistern können, mag sie noch so schlimm sein. Informiere dich gut über Dienstleistungen der Krankenkasse und frage lieber drei Mal nach.

Solltet Ihr Interesse daran haben, mit mir Kontakt aufzunehmen, dann könnt ihr mir gerne eine E-Mail schreiben, unter: huttnermax@yahoo.de
Solltet ihr Interesse an einer Verfolgung meines weiteren Werdegangs haben, dann ist meine Website, unter www.parkinson25.de zu erreichen.

VERLAGSEDITION

Danksagungen

Der größte Dank geht natürlich an meine Familie. Ich bin wirklich froh und dankbar, so eine tolle Familie zu haben, die immer hinter mir steht, mir immer hilft und immer für mich da ist. Es gibt nichts Schöneres und dafür danke ich Gott.

Für die Ermöglichung, Unterstützung und Entlastung bei dem Verfassen meiner Biografie, möchte ich mich bei Cindy und André recht herzlich bedanken.

Ein weiteres großes **DANKESCHÖN** geht an alle meine Sponsoren, Spender, Freunde, Veranstalter und jedem anderen, der mich tatkräftig unterstützt hat in dieser schwierigen und nicht immer einfachen Zeit.

DANKE...

... Tom für das wundervolle Bild.
... Tom, Kratze, die Stadt Miesbach und den Bands für das super Konzert.
... an das Gelbe Blatt und den Miesbacher Merkur für die Zeitungsartikel.
... an Schwarz Druck, für die 100 gespendeten Biografien.
... an die Druckerei Innoworks für den Druck des Buches.
... an die Telis Finanz AG Martin Eigemann für die Unterstützung.
... an das Hopfstüberl und die Schlossleitn für die zur Verfügung gestellten Lokalitäten.
... an die cbo GmbH, für die super Internetseite.
... an den TEV Miesbach für einen unvergesslichen Eishockeyabend.
... an Christoph für deine wertvolle Zeit.
... an alle Ärzte für eure Bemühungen.
... an alle, die ich jetzt noch vergessen habe.

Danke für eure Geduld - Danke für eure Nerven - Danke für eure Zeit - Danke für eure Unterstützung - Danke, dass es euch gibt.

Und Danke für diese Biografie – der Erfüllung meines Traumes.

In Liebe euer MAXIMILIAN HUTTNER

VERLEDITION

Besten Dank an:

www.schwarz-druck.de

SCHWARZ DRUCK GMBH

Security Printing and System Solutions

Schwarz Druck GmbH
Industriestraße 2
83734 Hausham
Tel.: +49 8026 / 397 - 0
Fax: +49 8026 / 397 - 58
info@schwarz-druck.de

www.innoworks.de

InnoWorks®
Druck & Design

Heinz Wildmoser
Am Einfang 78 · 83627 Warngau
Telefon: 0 80 21 / 90 16 20
Fax: 0 80 21 / 90 16 22
Mobil: 01 72 / 8 30 48 60
e-mail:info@innoworks.de

TELIS FINANZ®
Martin Eigemann
Die Unternehmensberater für den privaten Haushalt.
WWW.TELIS-HAUSHAM.DE

WOLF
Haar-Design
... so geht Haar!
WWW.WOLF-HAARDESIGN.DE

BAR SCHLOSSLEITN
Die Kult-Bar im Herzen Miesbach's
15 JAHRE
Geöffnet:
Mo-Mi: 20:00-1:00 Uhr
Do-Sa: 20:00 - 3:00 Uhr
Stadtplatz 9
83714 Miesbach
gregor.weidner@t-online.de

Rosen(t)raum
Andrea Lintner
Marktplatz 16 83714 Miesbach
Telefon 0 80 25 / 9 91 45 89
andrealintner@rosentraum-miesbach.de www.rosentraum-miesbach.de

HIMO
Wir haben Ihr Eigentum im Blick
· Sicherheitsdienst auf diversen Veranstaltungen
· Hausverwaltung
· Maklertätigkeit
· Gebäudereinigung
· Alarmverfolgung
· Wach- und Schließdienst
· Revier- und Streifendienst
· 24 Std. Notrufzentrale
www.sicherheitsdienst-im-oberland.de

AUTOHAUS
PÖTZINGER
INFINITI SERVICE
NISSAN
TOYOTA
Bodenschneidstr. 5 • 83714 Miesbach • www.autohaus-poetzinger.de

cbo
computer, büro, objekt.
cbo computer- und bürotechnik vertrieb oberland gmbh
Miesbacher Str.16 | 83727 Schliersee | info@cbo.de
www.cbo.de

die kleine
Osteria
im Himmisepp
www.himmisepp.de

RADIO
Alpenwelle
www.alpenwelle.de

die Miesbacherin
GESCHICHTEN, PORTRAITS & INTERVIEWS – VON BAYRISCHZELL BIS SAUERLACH
WWW.GRAF-MEDIA.CC

Bayerisches
Rotes
Kreuz
KREISVERBAND MIESBACH
www.kvmiesbach.brk.de

FREIWILLIGE
FEUERWEHR
STADT MIESBACH
www.feuerwehr-miesbach.de

Perkmann
BÄCKEREI KONDITOREI CAFÈ
Bäckerei Konditorei Cafe Perkmann
Wallenburgerstraße 24 - 83714 Miesbach
Tel: 08025 9949745 - florian.perkmann@t-online.de

WEBEDITION