

Leben mit der Krankheit ist wie ein Klettersteig im Hochgebirge Parkinson: ein steiniger Weg

Egon Negele (85) kletterte in den Bergen und schoss auf Skiern die Pisten herunter. Seine Parkinson-Krankheit wurde für ihn zu einer neuen Aufgabe mit ständigen Herausforderungen – und brachte ihm sein sechstes Ehrenamt ein.



Landrat Hans-Jürgen Petrauschke übergab Egon Negele 2025 das Bundesverdienstkreuz (v. r., neben Lebensgefährtin Ulla Heimes und Bürgermeister Reiner Breuer).

Ich war es gewohnt, Lösungen zu finden

Natürlich war ich erschrocken, als die Untersuchungen Parkinson ergaben. Aber nicht zu sehr. Ich war es aus meinem Berufsleben gewohnt, mit unterschiedlichsten Problemen konfrontiert zu werden und Lösungen zu entwickeln. Das würde mit meiner Krankheit auch so laufen. Ja, rückblickend betrachtet, ist es tatsächlich so gelaufen.

Aber zu dem Zeitpunkt wusste ich noch nicht, dass ich ständig vor neuen Herausforderungen stehen würde, für die immer neue Lösungen hermussten. Der Weg mit Parkinson ist

„Plötzlich konnte meine Hand den Walking-Stock nicht mehr kraftvoll führen.“

steinig. Unsere Krankheit erinnert mich oft an die Bergtouren und Klettersteige, die wir bis 2016 gemacht haben. Trotz bester Vorbereitung tauchen immer wieder neue Probleme auf. Wir müssen uns den Gegebenheiten anpassen und das Risiko abwägen, das wir bereit sind, einzugehen – etwa bei operativen Eingriffen. Wir sind oft erschöpft oder verzweifelt, aber wenn wir innehalten und uns umscha-

Letztes Jahr verlieh mir Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier das Bundesverdienstkreuz am Bande für meine ehrenamtlichen Tätigkeiten. Wir hatten eine kleine Feier im Neusser Rathaus, und es waren neben Familie, Freunden und früheren Kollegen auch zahlreiche Persönlichkeiten gekommen, die mit meinen Ehrenämtern verbunden sind. Es war ein richtig schöner Tag. Aus gesundheitlicher Sicht keiner meiner besten Tage, der Parkinson hat mich inzwischen voll im Griff. Aber im Kreise meiner Wegbegleiter ist mir wieder mal bewusst geworden, dass das Leben auch mit Parkinson viele schöne und großartige Momente zu bieten hat.

Es begann 2007, also vor fast 20 Jahren. Ich war leitender städtischer Verwaltungsdirektor der Stadt Neuss und kürzlich in den Ruhestand gegangen. Ich wollte als frischgebackener Pensionär noch mal richtig loslegen. So hatte ich verschiedene ehrenamtliche Aufgaben und war weiterhin als Berater für die Stadt tätig. Irgendwann stellte ich jedoch unerklärliche körperliche Veränderungen fest. Meine Lebensgefährtin Ulla und ich nahmen an einem Nordic-Walking-Kurs teil und ich bemerkte, dass meine linke Hand den Stock nicht mehr sauber und kraftvoll führen konnte. Ich schob es auf mangelnde Übung. Aber bald war klar: Da stimmt was nicht. Ich konnte auch nicht mehr richtig Gitarre spielen.

Foto: © xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

en, dann sehen wir, wie auf der beschwerlichen Bergtour, wie schön das Leben und die Welt um uns herum sind. Das gibt uns Kraft, weiterzugehen.

Meine erste wichtige Erkenntnis mit Parkinson war, dass man einen guten Neurologen braucht. Meiner drehte mir seinen Bildschirm zu, verwies auf Tabletten, Kurse und Kliniken und fragte, was ich davon haben möchte. Ich könne ihm auch frankierte Briefumschläge dalassen, er würde mir dann regelmäßig Rezepte zuschicken. Er sah dies wohl als Vorzugsbehandlung eines Privatpatienten. Ich sah es als Frechheit.

Seinen Vorschlag, mehrmals am Tag Levodopa zu nehmen, lehnte ich ab. Ich wollte mich zunächst selber mit meiner Krankheit beschäftigen und dann die weiteren Schritte besprechen. Es stellte sich jedoch schnell heraus, dass wir nichts zu besprechen hatten und uns besser trennten. Eine gute Entscheidung. Es war nicht einfach, einen neuen, guten Neurologen zu finden, hat aber geklappt, und mit diesem arbeite ich bis heute sehr gut zusammen. Wir legen gemeinsam meine Behandlung fest und diskutieren auch alternative Lösungswege.

Auf allen denkbaren Kanälen informiert

Ich zitiere immer gerne den Düsseldorfer Neurologen Dr. Lorrain, der zu mir gesagt hat: „Der Kranke muss Spezialist für seine Krankheit werden, sonst ist eine optimale Behandlung gar nicht möglich.“ Nur wenn ich gut informiert bin, kann ich mir eine eigene Meinung bilden und mit dem Arzt die Behandlungsmöglichkeiten und Alternativen besprechen. Diesen Rat habe ich in den vergangenen 20 Jahren

„Es erschien mir logisch, der
ortsansässigen Selbsthilfegruppe beizutreten.“
konsequent befolgt.
Ich habe mit Ulla an
ungezählten Vorträgen und Fortbildungen teilgenommen und mich auf allen nur denkbaren Kanälen informiert. Auch der ortsansässigen Selbsthilfegruppe beizutreten, erschien logisch. Obwohl ich dachte, dass ich dort nur auf Leute treffe, die sich gegenseitig bedauern und rumheulen. So hat man seine



Egon Negele mit seiner Lebensgefährtin, die ihn sehr unterstützt. Sie haben gemeinsam den Reha-Trainingsschein gemacht.

Vorurteile... Aber alleine zu Hause rumzusitzen, dafür war ich auch kein Typ. Also anmelden und abwarten, was kommt.

Was kam? Nichts. Wirklich gar nichts. Lief also nicht so gut. Wer mich kennt, weiß: Geduld ist nicht meine größte Stärke. Nachdem ich mehrmals nachgehakt hatte, was an Aktivitäten in der Selbsthilfegruppe geplant ist, kam die Gegenfrage, ob ich den Sport der Gruppe übernehmen wolle. Sport war ja genau meins! Ich spielte Fußball und Tennis, fuhr viel Rad und hatte Nordic Walking für mich entdeckt. Ich war zum Klettern und Skifahren in den Bergen und war Vorsitzender des Neusser Ski-Clubs. Also schaute ich mir an, wie der Parkinson-Sport bislang betrieben wurde, erstellte ein Konzept für Reha-Sport und machte eine Turnhalle ausfindig.

Erstmal wenig Begeisterung

Hatte ich Begeisterung oder wenigstens Interesse erwartet? Gewiss doch. Aber der Regionalleiter und die ganze Gruppe lehnten meine Konzeption rundweg ab. Lief wieder nicht so gut.

Zum Glück verschaffte mir der damalige Geschäftsführer der dPV die Gelegenheit für ein

Foto: © privat



Die Parkinson-Krankheit erinnert Negele oft an Klettertouren im Gebirge, die er gerne machte. Bewegung war ihm immer schon wichtig, deswegen hat er sich ein sportliches Dreirad angeschafft, das ihn mobil hält. Zu Hause nutzt er außerdem ein Laufband, ein Trampolin und ein Standfahrrad.

Probetraining. Das wiederum lief richtig gut! Anschließend hatten wir die ganze Sportgruppe in unserem Reha-Training. Gemeinsam mit Ulla habe ich dann den Reha-Trainingsschein für Neurologie gemacht. Im nächsten Schritt wurde unsere Reha-Sport-Gruppe vom Behindertensportverband Nordrhein-Westfalen anerkannt und zertifiziert. Die Teilnahmekosten können somit über die Krankenkassen abgerechnet werden.

Nachdem wir die Mitglieder sportlich etwas aufgemischt hatten, kam sprichwörtlich Bewegung in die Gruppe. Bei der nächsten Mitgliederversammlung wurde ich gebeten, einen Vortrag über den Reha-Sport zu halten. Dabei entwickelte sich eine heftige Diskussion der Mitglieder mit dem Regionalleiter. Sie endete damit, dass man mich bat, nicht nur den Reha-Sport, sondern auch die Regionalleitung zu übernehmen. Ich wurde gewählt und kam durch meine Parkinson-Krankheit noch mal zu einem neuen Ehrenamt – mittlerweile meinem sechsten. Zu meinem ersten Ehrenamt, als Schatzmeister des neugegründeten Förderkreises Musikschule Neuss, war ich übrigens ganz ohne mein Dazutun gekommen. Der damalige Stadtdirektor schlug mich ohne mein Wissen für das Amt vor und ich wurde einstimmig gewählt. Als

ich von meiner Dienstreise nach Hause kam, wurde ich mit dieser Nachricht überrascht. Ich blieb zehn Jahre lang der Schatzmeister. Später wurde ich nebenamtlicher Geschäftsführer des Rheinischen Landestheaters und nebenamtlicher Geschäftsführer in einem Altenheim. Mit unserer Musik-Band sorgten wir für gute Stimmung im Korschenbroicher Seniorenhaus; ich trieb Sport mit den Bewohnern, und dann war da noch der erwähnte Skiclub...

„Mit unserer Band sorgten wir im Seniorenhaus oft für gute Stimmung.“

Die Gruppe gewann Mitglieder

Das neue Amt als Leiter der Parkinson-Gruppe wurde mir insoweit „leicht“ gemacht, als es außer einer Weihnachtsfeier keine Veranstaltungen gab. So konnte ich ohne Bindungen alles neu aufbauen. Wir hatten schon bald ein volles Programm mit Vorträgen, Diskussionen, Wanderungen und anderen Aktivitäten, und wir gewannen viele neue Mitglieder dazu. Aktuell sind es rund 170. Ein paar Jahre habe ich auch im Vorstand der Deutschen Parkinson Vereinigung mitgewirkt, aber ich war inzwischen 80, und irgendwann sollte man Platz für Jüngere machen. Dieses Jahr (mit 85) habe ich



Zu den Freizeitbeschäftigungen des 85-jährigen zählt Singen. Positiver Nebeneffekt: Es ist eine hervorragende Übung für die Sprachfähigkeit.

mich dann auch als Leiter der Regionalgruppe verabschiedet. Ulla, die mich durch alle Höhen und Tiefen meiner Parkinson-Krankheit begleitet und mir die ganzen Jahre bei der Gruppenarbeit zur Seite stand, wurde einstimmig als neue Leiterin gewählt.

Als mir damals die Diagnose Parkinson gestellt wurde, beschäftigte mich vor allem die Frage: Was kann ich tun, damit es mir möglichst lange gut geht? Ich glaube, ich habe wirklich fast alles gemacht, um meine Lebensqualität bestmöglich zu erhalten. Vor allem sehr viel Sport! Zu Hause habe ich ein Laufband, ein Trampolin und ein Standfahrrad, auf denen ich täglich trainiere. Mit fast 80 war ich dank geänderter Fahrtechnik noch regelmäßig in der Neusser Skihalle anzutreffen – wohlgemerkt auf Skiern, nicht nur beim Après-Ski! In den Coronajahren habe ich das Dreiradfahren gelernt, um meine Mobilität zu erhalten.

Mit Fortschreiten der Krankheit wurde natürlich alles mühsamer und beschwerlicher und nach 16 Jahren wirkten meine Tabletten nur

noch unzureichend. Als ich hörte, dass 2024 eine neue subkutane Levodopa-Pumpe auf den Markt kommen sollte, wartete ich ungeduldig auf die Zulassung und hatte das Glück, dass ich sie bereits im Juli 2024 bekam. Sie versorgt mich nun im 24-Stunden Betrieb. Ich wurde wieder beweglicher, die Off-Zeiten verringerten sich, meine Restless Legs verschwanden, und ich kann ohne Rücksicht auf die Tabletteneinnahme essen, wann und was ich will. Leider hat der Wechsel auf die Pumpe bei mir auch eine unerfreuliche Nebenwirkung: Ich habe seitdem unregelmäßig auftretende Halluzinationen, die mich sehr verärgern.

Ein Wegweiser für Parkinson-Kranke

Ich habe ja das Glück, dass ich einen Neurologen gefunden habe, der mit mir auf Augenhöhe redet. In unserer Parkinson-Gruppe traf ich oft auf Mitglieder, die von ihrem Arztbesuch restlos überfordert nach Hause kamen und genau so schlau wie vorher waren. Weil sich viele Fragen wiederholten, habe ich einen Parkinson-Wegweiser für unsere Mitglieder verfasst. Das Ganze begann mit einigen Infoseiten, die fotokopiert und weitergereicht wurden. Der Umfang nahm zu, und aus der losen Blattsammlung wurde eine Broschüre. Irgendwann war der Wegweiser so umfangreich, dass er als Buch gedruckt wurde und somit nicht nur für die Mitglieder unserer Gruppe zugänglich war. Letztes Jahr habe ich ihn noch einmal komplett überarbeitet.

Einer der Ersten, der das neue Buch druckfrisch in Händen halten konnte, war Landrat Hans-Jürgen Petrauschke: Er hat mir das Bundesverdienstkreuz überreicht und ich ihm meinen Parkinson-Wegweiser. Ich weiß, ich wieder hole mich: Aber das Leben hat auch mit Parkinson viele schöne und großartige Momente zu bieten!

Egon Negele, Dagmar Krutloff



Egon Negele und Ursula Heimes: Der Parkinson-Wegweiser, tredition Verlag (2025), 3. erweiterte Auflage, 132 Seiten, Paperback 15,95 Euro, eBook 12,99 Euro. Weitere Infos unter: www.parkinson-wegweiser.de

