

Der Traum vom Führerschein

Patrick Leopold aus Steinach leidet seit frühester Kindheit an spinaler Muskelatrophie

Der 17-jährige Patrick Leopold leidet an distaler spinaler Muskelatrophie. Zusammen mit seiner Familie meistert er sein Schicksal mit bewundernswertem Lebensmut.

VON KATHARINA WAGNER

Steinach. Patrick Leopold, 17 Jahre alt, dunkelblonde Haare, ein Lächeln, ein freundliches Hallo und einen vielleicht etwas schwächeren Händedruck. Hobbies: Fußball, Tischtennis und Trompete spielen? – »Nein, das geht schon lange nicht mehr« meint er mit einem wehmütigen Lächeln. »Patrick musste alles, was ihm Spaß machte, so nach und nach aufgeben,« erklärt Mutter Sabine verbittert. Grund dafür ist die Muskelkrankheit, an der Patrick leidet. Es gibt viele verschiedene Arten, Patrick ist der Einzige in Deutschland, der an der distalen spinalen Muskelatrophie leidet. Diese Krankheit bedeutet, dass seine Kraft in den Extremitäten von Jahr zu Jahr nachlässt. Aufgrund der mangelnden Kraft in den Beinen, wurde Patrick, im Alter von eineinhalb Jahren in der Freiburger Uniklinik untersucht. »Er war immer wieder eingeknickt, hatte einen seltsamen Gang mit den Füßen nach außen gestellt«, erinnert sich Vater Gerhard. »Ich sehe mich heute noch vor dem Arzt sitzen und höre, wie er zu mir sagt: Ihr Sohn hat eine Muskelkrankheit. Ich wusste nicht, was das für Patrick, für uns, bedeutet,« erzählt die Mutter und noch heute schwingt die große Verzweiflung in den Sätzen mit. Das Ehepaar Leopold las ein Buch über Muskelkrankheiten und fast mit jeder Seite brach die Welt nochmals zusammen.

»Es war die Rede von einer ganz niedrigen Lebenserwartung, künstlicher Beatmung und Schleimabsaugung, Rollstuhl sowieso, und so weiter – wir rechneten mit dem Schlimmsten,« berichtet der Vater. Als die Familie Leopold »Smartis«, ein Treffen von muskelkranken Kindern, besuchte, war es wie ein Schlag ins Gesicht. Jetzt sah die Familie das ganze Elend, das sie aus dem Buch kannte, real – vor eigenen Augen, ihren muskelkranken, aber gehenden Sohn an der Hand. »Als mich eine Frau fragte, wo denn mein krankes Kind sei und ich musste sagen, hier, er steht neben mir, kam ich mir fast elend vor, angesichts der drei- bis vierjährigen Kinder im Rollstuhl mit künstlicher Beatmung,« erinnert sich Sabine.

Patrick hat Glück im Unglück, seine Muskelkrankheit verläuft nicht so schlimm, aber ob Patrick irgendwann ganz auf den Rollstuhl angewiesen sein wird, weiß niemand. Bis jetzt benutzt er ihn nur für längere Strecken. Auch wenn Patrick nach 200 Metern gehen meist schon fix und fertig ist, doch er



Patrick Leopold (17) und seine Mutter Sabine. Der junge Mann will nach dem Abitur am Wirtschaftsgymnasium Fachinformatiker werden.

Foto: Katharina Wagner

ist eine Kämpfernatur; »der Rollstuhl verstaubt deshalb manchmal schon fast«, so Sabine. Das Haus wurde behindertengerecht gebaut: Zimmer und Bad im Erdgeschoss, breite Türen für den Rollstuhl. Doch Patrick wehrt sich: »So lange es geht, möchte ich laufen, auch in mein Zimmer im zweiten Stock«. Die Schule hätte größeren Tücken, wäre das Hausacher Wirtschaftsgymnasium nicht so behindertenfreundlich eingerichtet – später will Patrick Fachinformatiker werden.

Patrick hatte sich damit abgefunden, dass seine Beine immer schwächer werden und seit zehn Jahren lässt die Kraft nun auch in den Fingern nach. »Vier Jahre lang hatte Patrick Trompete gelernt, doch dann ging es einfach nicht mehr«, sagt seine Mutter und ergänzt wehmütig »vor allem der Abschied aus der Musik fiel ihm schwer, die Musiker besuchten Patrick sogar hier zu Hause und spielten ihm ein Abschiedsständchen«. Heute bereitet Patrick sogar längeres Schreiben in der Schule Probleme, »doch es geht,« wehrt er sich sogleich und lächelt tapfer.

Patrick ließ selten den Kopf hängen, aber im Sommer kam selbst für ihn der große Schock:

große Probleme mit den Augen. Die Ärzte stellten die Diagnose, dass Patrick zu 99 Prozent völlig erblinden wird. Dann die Erleichterung, die Diagnose stellte sich als negativ heraus.

Mit dem Mofa unterwegs

Für Patrick kann dieses Jahr so auch sein großer Traum wahr werden: der Führerschein. Bisher flitzt er meist mit dem Mofa umher, um Kumpels zu besuchen, die ihm unglaublich wichtig sind. »Sie nehmen mich einfach so, wie ich bin, sind hilfsbereit und immer zum Lachen aufgelegt«, freut sich Patrick und ist deshalb fast jedes Wochenende auf Achse. Patrick erhielt sich trotz der Krankheit unglaubliche Lebensfreude mit einer extra Portion Humor. »Dabei hilft mir vor allem auch immer wieder mein großer Bruder Daniel, ich bin unglaublich froh, dass er da ist,« betont Patrick.

Sein Leben ist immer noch die Musik, auch wenn er selbst keine mehr machen kann. Der Papa überraschte ihn zum Abschluss der Realschulprüfungen mit einem Konzert seiner Lieblingsband: den »Böhsen Onkelz«. Möglich war dies jedoch nur, weil es dort eine behindertengerechte Tribüne gab.

Patrick's Alltag ist oft verplant mit Arztterminen, Gymnastik, Massagen, Ergotherapie und ein dicker Ordner zeugt von Operationen und langer Krankengeschichte. Er wurde mit seiner Krankheit groß, er geht damit viel leichter um, als seine Eltern. Als Mitglied des DGM (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke) lernten sie die Organisation »Telethon« kennen. Sie wurde vom Komiker Jerry Lewis ins Leben gerufen, der in den USA Geld für den Kampf gegen die Muskelerkrankungen sammelte. Seit 1987 gibt es Telethon auch in Frankreich und nach gescheiterten Versuchen in Deutschland, ist die Familie Leopold diejenige, die es mit unglaublichem Engagement schaffte, Telethon in Deutschland wieder aufleben zu lassen.

Sie selbst hatte in Steinach schon das dritte Jahr bei der Hobbykünstlerausstellung einen Stand zugunsten von Telethon. Tagelang backen Freunde, Bekannte und Nachbarn mit den Leopolds Plätzchen, basteln Türkränze, Gestecke, Windlichter und andere Dekorationsartikel für den guten Zweck.

Und so konnten beim jüngsten Telethon 870 Euro gesammelt werden, ein wenig Muniton für neue Forschung und Hoffnung für die Familie Leopold und andere Betroffene.

Großer Zusammenhalt

»Mit dieser Krankheit leben und umgehen zu können kostet uns eine Unmenge Kraft und Mut, doch die Muskelkrankheit gibt uns auch einen unwahrscheinlichen Zusammenhalt: »Wir kämpfen gemeinsam! Es ist eine harte Schule, aber mit zunehmendem Alter spürt man, dass man näher am Leben ist, als die anderen, denen alles in den Schoß fällt!« versichert die Familie.

Hintergrund

Die Telethon Aktion Deutschland ist eine Aktion der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) und im DGM-Förderverein etabliert. Die Veranstaltungserlöse und Spenden werden direkt auf das Telethon Spendenkonto überwiesen. Telethon steht für »Television Marathon«. In Frankreich sieht das so aus, dass unzählige kleine und große Veranstaltungen übers ganze Land verteilt organisiert werden. Auch hierzulande wird daran gearbeitet, Ähnliches auf die Beine zu stellen. Telethon-Spendenkonto 199 190 Deutsche Bank Freiburg (BLZ 680 700 30).

Info auch im Internet: »www.telethon.de«