

schwarzbuch dpv

Paul Hansen und Ulrich Rudolph

Schwarzbuch dPV

Eine etwas andere Sicht auf den Patienten-Selbsthilfeverband
Deutsche Parkinson Vereinigung e.V.

Leicht überarbeitete Neuauflage
im Selbstverlag

>>> druck-datei

seitenformat din-a4-quer
version: leicht überarbeitete neuauflage
september 2010

auch erhältlich als

> leseversion (pdf)

> und als buch (preis: 8,00 €)

kontakt: rudolphulirudo@t-online.de

bestelladresse: siehe übernächste seite

Vorwort: Wo Selbsthilfe drauf steht muss auch Selbsthilfe drin sein!

Dies kann nach dem Lesen dieses Schwarzbuches für die Deutsche Parkinson Vereinigung nicht mehr behauptet werden.

Durch die mutige und beharrliche Arbeit der beiden Betroffenen wird deutlich, dass mit dem Gebilde **DPV e.V.** zuerst die Interessen der Industrie und der hauptamtlichen Verbandsführung bedient werden.

Diese Undurchsichtigkeit bei der Informationsarbeit und bei der Finanzierung wird durch die Nachforschungen der beiden Autoren belegt. Somit ist dieses Buch ein Schritt im Kampf für mehr Transparenz im Gesundheitswesen.

Der Ruf der Anbieter im medizinisch-industriellen Bereich hat durch die bisherige Arbeit z.B. mit hoch bezahlten habilitierten Pharmareferenten als Meinungsbildner so gelitten, dass schon seit Jahren versucht wird, über die Gründung von Patientenverbänden in der Bevölkerung den guten Ruf von ehrlicher Selbsthilfe zu nutzen.

Für jede Erkrankung mit den entsprechenden Interventionsmöglichkeiten gibt es inzwischen Patientenverbände, deren Strukturen den hier beschriebenen ähneln und bei den politischen Entscheidungsträgern sitzen als Vertreter für Patienteninteressen Geldempfänger der Pharmaindustrie.

Als Hausarzt möchte ich zur Beratung meiner Patienten wissen, nach welchen finanziellen Zuwendungen ein Experte seine Meinung zum Besten gibt.

Dies macht die Arbeit von Paul Hansen und Ulrich Rudolph für die weitere politische Diskussion so wichtig und ich wünsche dieser Zusammenstellung die entsprechende Beachtung.

Dr. med. Walter Dresch
Köln

Leicht überarbeitete Neuauflage
im Selbstverlag, September 2010
© Hansen/Rudolph
Alle Rechte vorbehalten

Bestelladresse:

Ulrich Rudolph
Gustav-Freytag-Str. 22
50 354 Hürth

www.ulrichrudolph.de

Inhalt

I. Vorwort		
II. Zu diesem Schwarzbuch	6	
III. eine phantastische geschichte: der bonner musicus oder was ist eine privatperson <i>märchenhafte betrachtung der innigen beziehung zwischen einem selbsthilfverband und dem medizin- technik riesen medtronic. sollen wir ernst bleiben, wenn tünnes & schäl als rasende reporter über die tiefe hirn- und andere stimulationen berichten?</i>	8	
IV. Die dPV und ihre Mitglieder <i>Die dPV ist gespalten in die einer Fürsorgepolitik unterworfenen Mitgliedschaft und einer informierten Führungsriege. Zwei Drittel der dPV-Mitglieder sind parkinsonkrank. Der größte Teil von ihnen ist weit im Rentenalter. Eigeninitiative wird von den Mitgliedern nicht erwartet. Sie werden bespaßt und angeleitet.</i>	18	
V. Vorstand und Geschäftsstelle <i>Die Geschäftsstelle mit zwei hauptamtlich Beschäftigten hat sich zum Machtzentrum mit einem Informations- monopol entwickelt. Der ehrenamtliche Vorstand ist nicht in der Lage, die Arbeit der Geschäftsstelle wirk- sam zu kontrollieren und anzuleiten.</i>	25	
VI. Die Delegiertenversammlung <i>Die Regionalgruppenleiter werden von Vorstand und Geschäftsstelle in ihre Ämter gesetzt. Sie wählen aus ihren Reihen die Delegierten, die den Vorstand wählen und die Arbeit der Geschäftsstelle zu kontrollieren hätten. Die Mitgliedschaft bleibt aus den Entschei- dungsgremien ausgeschlossen.</i>	33	
VII. Rechnungsabschluss 2004 – Gewinn- u. Verlustrechnung <i>Exemplarisch werden Teile des Rechnungsabschlusses 2004 wiedergegeben und festgehalten, was in ihm nicht enthalten ist.</i>	40	
VIII. Der dPV-Haushalt <i>Ein Viertel des Beitragsaufkommens fließt in die Regionalgruppen zurück. Der Verwaltungsetat ist aufgebläht. Wesentliche Teilbereiche wie die Finanzierung des Mitgliedermagazins und die Rechnungsabschlüsse der Regionalgruppen sind im Haushalt der dPV nicht enthalten.</i>		43
IX. Informationspolitik <i>Der Informationsfluss innerhalb der dPV läuft nahezu ausschließlich über die Geschäftsstelle. Selbstorganisation und dezentrale Informationskanäle sind nicht vorgesehen und nicht erwünscht. Die Mit- gliedschaft wird zentral informiert und hat keine eigenen Artikulationsmöglichkeiten.</i>		48
X. Verstrickungen <i>Die dPV lässt sich von der Gesundheitsindustrie sponsern. Die Mitgliederzeitschrift wird fremdfinanziert, und die Pharmaindustrie kann redaktionell und per Anzeigen im Selbsthilfeorgan werben. Eigenständige kritische Positionen bezieht die dPV nicht.</i>		52
XI. Die dPV und ihre Ärzte <i>Über die Deutsche Parkinson Gesellschaft (DPG) sind dPV, die Parkinsonärzte und die Pharmaindustrie mit- einander vernetzt. Die dPV generiert jährlich Forsch- ungsmittel in sechsstelliger Höhe. Die Parkinsonärzte lassen sich über gemeinsame Gremien Studien, Projekte und Forschungsvorhaben von der dPV finanzieren.</i>		59
XII. wer's glaubt wird selig: mc parky und die typische patienten veräppelung (tpv) <i>eine satire über den versuch, eine versandapotheke groß ins geschäft zu bringen. bei dem sponsor- & koopera- tionsmonopoly zocken aber auch noch andere mit...</i>		63

Kapitel III und XII: Paul Hansen
Kapitel IV bis XI: Ulrich Rudolph

Zu diesem Schwarzbuch

Die Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. (dPV) mit Sitz in Neuss ist einer der größten deutschen Patientenverbände. Für die Krankheit Morbus Parkinson ist sie die mit Abstand größte Organisation. Sie stellt an sich selbst den Anspruch, eine Selbsthilfevereinigung zu sein.

Natürlich leisten die über 400 Gruppenleiter der dPV eine nützliche und gute Arbeit im Interesse der parkinsonkranken Mitglieder und ihrer Familien. Da werden Schwimm- und Sportgruppen eingerichtet, da werden Fachleute in die Gruppen eingeladen und Vorträge organisiert, da wird seelischer Beistand geleistet und die Geselligkeit gepflegt. Erfahrungen werden ausgetauscht, Kontakte geknüpft. Das alles ist sinnhaft und gut. Aber das ist nicht die ganze dPV. Über die regionale Selbsthilfe stülpt sich ein Überbau, der Bundesverband, der ganz eigenen Regeln folgt und von anderen Interessen als denen der Patientenselbsthilfe geleitet ist.

Die dPV bewegt viel Geld – vor allem das Geld ihrer Mitglieder. Ein Viertel der Mitgliedsbeiträge fließt an die Regionalgruppen zurück. Wo bleiben die anderen drei Viertel? Wie finanziert sich die dPV – und vor allem: was? Wie ist die dPV strukturiert? Wie bewegt sich der Verband zwischen den Bedürfnissen der schwerkranken, meist sehr alten und immobilen Mitgliedschaft einerseits und den verschiedenen Interessengruppen, die auf die dPV einwirken, andererseits? Wie unabhängig ist die dPV? Wer bestimmt die Richtung?

Durch unsere Mitgliedschaften und durch unsere Tätigkeit in der Selbsthilfe ist uns viel zu Ohren, vor die Augen und in die Hände gekommen. Wir zeichnen hier ein etwas anderes als das gewohnte Bild von der dPV als einer Selbsthilfeorganisation. Wir sind selbst parkinsonkrank und wünschen uns einen unabhängigen Verband, der das Wort „Selbsthilfe“ ernst nimmt. Davon ist die dPV ein weites Stück entfernt.

Paul Hansen / Ulrich Rudolph

eine phantastische geschichte,

die eigentlich zu ernst ist, um spaße darüber zu machen...

Köln, 10.09.2009

Sehr geehrte Damen und Herren, ...

... Als regelmäßiger Leser der "PARKINSON NACHRICHTEN" fällt mir auf, daß die Artikel oftmals ohne Namensnennung von Autorin oder Autor sind. Bei Agenturmeldungen ist oft nicht zu erkennen, ob sie redaktionell bearbeitet sind.

Konkret würde mich interessieren

- wer folgende Beiträge geschrieben hat?
- und warum all diese Artikel ohne Namensnennung sind?

- Nr. 109 / Juli 2009 Seite 24 Gut besuchte THS*-Veranstaltung in Recklinghausen
- Seite 25 Essen: Mehr als 100 Teilnehmer beim 1. Patienten-Forum
- Nr. 107 / Dez. 2008 Seite 25 Über 250 Besucher beim 2. Kölner Patienten-Seminar
- Nr. 106 / Okt. 2008 Seite 25 2. Aachener Patienten-Café
- Nr. 105 / Juli 2008 Seite 24 D.dorfer Seminar: Kaum noch Platz im großen Hörsaal
- Nr. 104 / April 2008 Seite 23 25 Jahre dPV-Regionalgruppe Köln
- Nr. 103 / Dez. 2007 Seite 10 3. Parkinson-Patienten-Seminar in Bonn

Neben der Namensnennung bei veröffentlichten Artikeln sollte meiner Meinung nach auch die Nennung der Funktion(en) der betreffenden Person selbstverständlich sein, insbesondere natürlich bei einem Nachrichten-Magazin einer Selbsthilfe-Vereinigung. ...
mfG Paul Hansen

* Tiefe Hirnstimulation

Neuss den 15.09.2009

Sehr geehrter Herr Hansen,

recht herzlichen Dank für Ihr Schreiben vom 10.September 2009...

...Last but not least möchte ich Ihnen gerne auch auf die abschließenden Fragen antworten:

Alle die von Ihnen genannten Beiträge sind uns von Privatpersonen zur Verfügung gestellt worden, die im Nachhinein durch den Redakteur... nachbearbeitet und verändert worden sind.

... Ihre Anregung, dass zukünftig neben der Namensnennung bei veröffentlichten Artikeln auch die Nennung der Funktion selbstverständlich sein sollte, nehme ich hier gerne auf und werde dies in der nächsten Redaktionskonferenz gerne vortragen...

MfG Mehrhoff Geschäftsführer

Köln, 26.10.2009

Sehr geehrter Herr Mehrhoff,

vielen Dank für Ihr umfangreiches Schreiben zu meinen Brief vom 10.09.2009. Leider um- und übergehen Sie einige, gerade entscheidende meiner Fragen und werfen mit Ihren Antworten eine Reihe neuer Fragen auf. Deshalb möchte ich Ihr Angebot wahrnehmen und noch einmal in der Angelegenheit rückfragen. ...

- wer hat diese Beiträge geschrieben – soll heißen, wie sind die Namen der Autor/inn/en ...?
- warum sind all diese Artikel ohne Namensnennung?
- Was verstehen Sie unter "Privatpersonen", die laut Ihrem Schreiben die Beiträge zur Verfügung gestellt haben?

Inzwischen wurde mir von mit der Angelegenheit bestens vertrauter Seite bestätigt, daß der Autor des Artikels " Nr. 104 / April 2008 / Seite 23 / 25 Jahre dPV-Regionalgruppe Köln" Herr Alexander Andrzejewski war.

*Den ganzseitigen Artikel gegenüberliegend auf Seite 22 "25 Jahre Sozialarbeit von Betroffenen für Betroffene und Angehörige (Dortmund)" hat offenbar auch Herr Andrzejewski verfasst. Das Foto (auf dem auch Sie abgebildet sind) zum Artikel " Nr. 107 / Dez. 2008 / Seite 25 / Über 250 Besucher beim 2. Kölner Patienten-Seminar" stammt auch von ihm, Es besteht, auch aufgrund weiterer Aspekte, nicht unerheblicher Anlaß zu der Vermutung daß die Mehrzahl, wenn nicht alle, aufgeführten Artikel von Herrn Andrzejewski stammen – wobei die Namen möglicher anderer "Privatpersonen" auch eine gewisse Neugierde aufkommen lassen...
MfG Paul Hansen*

*Neuss den 01.11.2009
Sehr geehrter Herr Hansen,
ich bedanke mich für Ihr Schreiben vom 26. Oktober 2009, auch wenn mir die von Ihnen aufgeworfenen Fragen zusätzlich doch einiges an Arbeit machen.
... Hinsichtlich der von Ihnen aufgeworfenen Frage nach der Autorenschaft verschiedener Artikel bin ich im Hinblick auf die hier bestehende Arbeitsbelastung nicht bereit, Ihnen in allen von Ihnen aufgeführten Fällen die Namen und Anschriften der Privatpersonen zu benennen. Hinsichtlich des Verfahrens der Auswahl und Überarbeitung der Artikel...
Bei allem Verständnis für die umfangreiche Nachfrage Ihrerseits bitte ich auch um Verständnis meinerseits, wenn ich auf den Verband und bestimmte Einzelpersonen Rücksicht nehmen muss. Die von Ihnen aufgeworfenen Fragen und meine diesbezüglichen Antworten sprengen bei weitem den Umfang, der normalerweise diesbezüglich gegeben ist. ...
MfG Mehrhoff Geschäftsführer*

da wir hinsichtlich der diesbezüglichen fragen leider keine klaren antworten erhalten, müssen wir unserer phantasie mal ein bißchen freien lauf lassen. dabei könnte, weil das alles so unglaublich traum- und fabelhaft klingt – geradezu wie im märchen – ein eben-solches märchen entstehen mit dem titel:

der bonner musicus oder was ist eine privatperson

es war einmal vor vielen, vielen jahren – das heißt in diesem fall lange bevor ich meine eigene diagnose erhalten habe – da wurde an einem vermutlich sonnigen tage einer spontanen eingebung (der ärzteschaft – sozusagen der ersten bei-rat-geber) folgend irgendwo im lande der germanen von einer handvoll betroffener auf dem allerersten patienten-treffen, mit sicherheit bei kaffee und kuchen, der "tapfere teutonische parkinsons-betroffenen-verbund" gegründet. die etwas ungetümartige abkürzung "ttpbv" war im alltag kaum zu handhaben, und so bürgerte sich im laufe der zeit das kürzel "tpv" ein.

nach der gründung der vereinigung wurden fortan um die wette konditoreiprodukte mit anregenden getränken heruntergespült und ein experten-vortrag jagte die nächste informations-veranstaltung. es bildete sich ein apparat heraus, der das ganze treiben organisierte und kontrollierte. die pharmazeutischen süppchenkocher & pillendreher und ihre dealer & fliegenden händler hatten ein ideales kundenpotential, auf das sie sich entsprechend stürzten, und das gemeine fußvolk war's im großen und ganzen zufrieden.

für die masse der parkinsons wurde auch immer mal wieder ein spektakel aufgeführt. so bot seinerzeit der ortsansässige musicus andrzejewski auf dem 3. patienten seminar im jahre 2007 in der ehemaligen germanen-hauptstadt bonn am rhein *"ein abwechslungsreiches programm mit liedern und gedichten"* dar.

der musicus alexander andrzejewski war ein wahres multitalent und hatte vielerlei weitere fähigkeiten. so ging er gelegentlich seinem hobby als geschichtenschreiber nach. ein einziges mal im vereinsblättchen der tpv findet sich auch sein name als autor – unter einem artikel über *"25 jahre ... regionalgruppe in dortmund"* im november des gleichen jahres 2007. es geht die legende, daß er eine ganze reihe weiterer berichte sozusagen im märchen-heft der parkinsons schrieb. er stieg, zwar nicht öffentlich, sondern nur im kreise ausgesprochener anhänger, geradezu zum ultimativen seminarchronisten auf.

die fraglichen geschichten hatten immer das gleiche strickmuster: stets ward alles gut. während in dortmund der *"festsaal ... festlich geschmückt und mit fast 100 erwartungsfrohen gästen gut gefüllt"* war, fand das 1.düsseldorfer patienten seminar 2008 an *"einem freundlichen sonnigen samstag"* statt. in aachen schließlich *"mussten noch tische und stühle herbeigebracht werden"*.

es gab immer, aber wirklich immer kaffee und kuchen. so widmete sich z.b. in köln *"die gut gelaunte festgesellschaft dem geselligen kaffeetrinken"* anlässlich des 25jährigen jubiläums, auf dem *"2. aachener patienten-café ... wurde"* – dem titel der veranstaltung entsprechend – *"kaffee getrunken, belegte brötchen verspeist und leckere kuchen genossen"* und wiederum in köln beim 2. patienten-seminar 2008 *"gab es eine bewirtung mit speisen und getränken"*. leider erfahren wir hier nichts näheres über die art der verköstigung, immerhin gab es daneben *"auch eine vielzahl von interessanten informationen und angeboten"*.

über die *"gut besuchte ths-veranstaltung in recklinghausen"* anno 2009 erfahren wir schon in der einleitung, daß es (selbstverständlich) *"ein interessantes und informatives programm"* gab, das mit (ja was wohl?) *"kaffee und kuchen abgerundet wurde"*. beim 1. patienten forum in essen waren die zuhörer aufmerksam, berichtet wurde ausführlich, gesprochen und diskutiert wurde noch lange – *"bei kaffee und kuchen"* übrigens, wie uns mitgeteilt wird – und *"mit aktuellem infomaterial versorgt und mit der ankündigung zum 2. patienten-forum ... voraussichtlich in 2010 verließen die teilnehmer sichtlich zufrieden und dankbar die veranstaltung"*.

so endeten die geschichten, jedenfalls die um die es an dieser stelle geht, immer: alle sind's zufrieden... regnerisch oder trüb war es nie, nicht mal ein wölkchen gab's. nie?

doch – einmal, einmal auf der ganzen vielzahl der din-a-4 großen seidenglanz-seiten muß der blitz eingeschlagen haben. unter all die hunderte zufriedenen patienten auf all den ungetrübten treffen und seminaren landauf und landab hatten sich auf dem 2.aachener patienten-café *"sorgen, ängste und nöte"* sowie ein unzufriedener eingeschlichen. ein ths-patient gab *"an, daß er nicht zufrieden sei mit dem ergebnis der implantation"*, weil er sich, wie berichtet wird, doch tatsächlich *"sehr viel mehr davon versprochen hatte"*. nach genau zwei sätzen wenden wir uns zusammen mit dem autor von diesem unheil schnellstens und mit schaudern wieder ab.

ab und an wird in den berichten des vereinsblättchens auch über den musicus und seine mannigfaltigen talente geschrieben. wir können also davon ausgehen, daß er dann am ort des geschehens war – mal als musicus (natürlich in bonn und z.b. in dortmund), mal führte er durchs programm (in köln), mal war er chronist (in dortmund), gelegentlich wurde gesehen, wie er sich als fotograf bewährte (in köln), und in recklinghausen war er wirklich als leibhaftiger therapieberater der firma "medtronic" anwesend.

damit die menschen bei all dem nicht durcheinanderkamen, wurden diese ganzen breitgefächerten aktivitäten des musicus oftmals in der bezeichnung "privatperson" zusammengefaßt. so wurde er dann auch nicht selten als solche wahrgenommen.

manchmal verteilte er kleine karten aus dünner pappe. auf diesen stand etwas von "*therapy consultant*", was aber übersetzt ebenfalls nicht viel anderes als "privatperson" (mit nicht näher definierten fachlichen kenntnissen) bedeuten soll. die deutsche bezeichnung "privatperson" ist zwar in keinem register eingetragen, wird jedoch diesbezüglich in gewissen kreisen gerne benutzt, praktischerweise ggf. auch noch für andere personen, die nicht näher identifiziert werden sollen, wollen oder können.

da uns von offizieller seite keine bestätigung für den richtigen namen der artikelschreibenden "privatperson(en)" vorliegt, müssen wir einstweilen und bis auf weiteres davon ausgehen, daß der bericht aus köln von den privatpersonen tünnes und schäl, der aus essen von einem zufällig vorbeigekommenen wandergesellen, bekannt als das tapfere schneiderlein, und der aus recklinghausen von der schwiegertochter des stellvertretenden kassenprüfers, die später als schneewittchen in die geschichte eingehen sollte, geschrieben wurde. für die berichte aus den anderen veranstaltungsarten sei auf die einschlägige märchenliteratur verwiesen.

der musicus hatte derweil neben seinem scheinbaren hauptberuf als "privatperson" ja sozusagen nebenbei auch noch einen richtigen beruf. er arbeitete für eine firma, die rein zufällig mit elektronischen gesundheitsapparaten handelte, die unter anderem speziell für die parkinsons gemacht waren. wie wir schon wissen hieß die firma "medtronic". diese amerikanische corporation "medtronic inc." mit sitz in mineapolis hat weltweit ca. 38.000 "privatpersonen" als mitarbeiter eingestellt und macht einen jahresumsatz von rund 15.000.000.000,00 us-talern, also dollars. in sachen medizintechnik gehört "medtronic" zu den platzhirschen,

nicht nur in der brd, wo von etwa 500 angestellten die hälfte in meerbusch bei düsseldorf (man könnte böswilligerweise auch "bei neuss" sagen) arbeitet.

jetzt meinen eine reihe von leuten, nee nee, das eine (das private) hat doch mit dem anderen (dem geschäftlichen) nix zu tun – und übers wetter und "*kaffee und kuchen*" kann doch jeder schreiben. aus geschäftlicher sicht hängen das kaufinteresse eines kunden, oder – in unserem fall – die therapiebereitschaft eines patienten, sicherlich nicht unwesentlich mit der gesamt-atmosphäre auf informations- oder anderen veranstaltungen zusammen. so können kaffee-aroma, kuchen-qualität und ähnliches durchaus einen großen einfluß auf patienten-entscheidungen nehmen. das dürfte nicht weniger für die berichterstattung über selbige veranstaltungen gelten. was spricht aus der sicht ordentlicher geschäfts-männer (der pharma-branche) gegen den versuch, entsprechende stimulierungen zu plazieren? und wo sollte das erfolgsversprechender sein als im vereinsblättchen einer selbsthilfeorganisation für patienten. man muß kein meteorologe sein, um zu merken, woher hier der wind weht.

nun ja, in einigen der fraglichen artikel geht es darüberhinaus aber auch inhaltlich ans eingemachte, gewissermaßen an die (schwarze) substanz. aus düsseldorf erfahren wir in einem längeren absatz über die "*landesbeauftragte in nrw*", die sich erst kurz zuvor der operation der tiefen hirnstimulation (ths) unterzogen hatte, wie sie "*glücklich ... über die ersten positiven effekte der ths therapie*" berichtet. der artikel über das patienten café in aachen thematisiert komplett die ths, im bericht über das seminar an der uni-klinik köln, wo sich "*das größte implantationszentrum der welt*" befindet, geht es in zwei absätzen um die ths, in essen wurde das thema gleichfalls ausführlich behandelt und die ths-veranstaltung in recklinghausen drehte sich ausschließlich um die hirnstimulation. um zu erfahren, daß es "*derzeit unter experten diskussionen darüber (gibt), ob die methode (ths) auf dauer*"

störungen des denkens und föhlens sowie veränderungen der persönllichkeit nach sich zieht" muß man allerdings zusätzlich die "apotheken umschau" heranziehen.

warum wird in den artikeln nur ein einziges mal erwähnt, daß neben all den aufgeführten experten noch ein weiterer fachmann (nämlich der *"therapy consultant"* der firma "medtronic" höchstpersönlich) an ort und stelle war? warum wird nicht für fotos und unterstützung gedankt? oder für dienste als berichterstatter? immerhin hatten die heinzelmännchen beim 3.kölnler patienten-seminar an der universität in 2009 hunderte akkurat an den sitzplätzen verteilte schreibblocks mit "medtronic"-logo ausgelegt (leider hatten sie die kugelschreiber vergessen).

das alles kann dem musicus kaum vorgeworfen werden – er wollte schließlich in person seines zweiten (dritten oder vierten?) ich's als *"therapy consultant"* was verkaufen – soll heißen: an den mann oder die frau bringen. und für die zahl mit den vielen nullen muß nicht nur ein bäcker ne menge brötchen backen sondern auch eine corporation eine menge, in diesem geschäftszweig elektronische gerätschaften, verkaufen. allerdings sollte in einer selbsthilfevereinigung unabhängigkeit und transparenz oberstes gebot sein. es riecht sehr danach, als würden die autoren-namen einer ganzen reihe von artikeln nicht grundlos ungenannt bleiben und von der geschäfts- und verbandsführung verschwiegen werden. es macht sicherlich keinen guten eindruck, wenn "privatpersonen" sich auf den ersten oder zweiten blick vielleicht rein zufällig als doch nicht ganz unbeteiligt erweisen.

die haare stellten sich einem wie struwwelpeter zu berge, wie hier das fußvolk von den verbands-verantwortlichen an der nase herumgeführt wurde. dabei konnte man dem geschäftsführer nicht mal vorhalten, daß er seine gunst in diesem falle von geldzahlungen abhängig machte. so stand er in treue fest zu seinen armen und sich in vermuteter gefahr befindenden – wehrlosen –

"privat-" bzw. "(bestimmten) einzelpersonen", auf die er "rücksicht nehmen" müsse. das ist wahrer heldenmut, sich von einem gewöhnlichen parkinsons nicht mit schnöden jahres-mitgliedsbeiträgen kaufen zu lassen. und ein wenig gewagt würde ich es bezeichnen, kurz darauf den nächsten rundbrief an die vereinsmitglieder mit der bitte um spenden und der parole "seien sie ein weiteres mal solidarisch!" zu verschicken...

derart verging die zeit. der kaffee floß weiterhin die kehlen und das wasser den rhein hinunter. viel wurde im lande der parkinsons davon gesprochen, daß die patienten sich richtig "einstellen" lassen sollten, um nicht zu sagen müssen. dabei kann mann & frau sich gelegentlich nicht des eindrucks erwehren, daß die tpv für das richtige "vor-einstellen" zuständig ist.

wie immer es auch gewesen sein mag, wenn der geschäftsführende statthalter und der musicus aus bonn mitsamt der königin und ihrem hofstaat nicht gestorben sind, dann tagen sie weiterhin fröhlich & unbeirrt auf irgendwelchen sitzungen und

sie lassen uns bis heute raten,
nach den personen – den privaten.

Die dPV und ihre Mitglieder

„Die Anfänge waren bescheiden, die Idee jedoch groß. Der Anstoß kam von ärztlicher Seite. Die Umsetzung plante ein Mann, der zu jener Zeit, auf Grund seiner beginnenden Parkinson-Erkrankung, aus seinem Berufsleben heraustreten musste: Hans Tauber.“ 1980 wurde er nach seiner zweiten Behandlung in der Elena-Paracelsus-Klinik *„entlassen und dieser Entlassungstag gewann für ihn eine wohl schicksalhafte Bedeutung. Frau Dr. Gudrun Ulm, damals Chefärztin der Klinik, erinnert sich: „Ich weiß noch genau, wie er gut gelaunt und äußerlich gesund bei der Visite im Türrahmen stand. Es war eine spontane Eingebung, als ich ihn fragte: Können Sie sich vorstellen, eine Selbsthilfegruppe für Parkinson-Patienten zu gründen und zu leiten?“ Hans Tauber konnte es sich vorstellen. ... 1981 gründete er nach entsprechender Vorarbeit mit einer Handvoll Mitstreiter die Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. ... Eine wesentliche Aufwertung erhielt die Vereinigung, als sich im März 1982 mit Frau Dr. Ulm, Prof. Jörg, Prof. Nittner und Prof. Schneider ein Ärztlicher Beirat konstituierte, der seit dieser Zeit dem Bundesverband in allen ärztlichen und medizinischen Fragen zur Seite steht. ... Bereits 1983 ... dachte man beim Vorstand intensiv über die Errichtung einer dPV-Forschungstiftung nach.“* 1985 begann das erste unmittelbar mit der dPV zusammenhängende Forschungsprojekt von Prof. Jörg, eine Studie über Probleme bei der Parkinson-Langzeittherapie.

Wir können aus dieser Selbstdarstellung der dPV-Gründungsphase als erste Erkenntnis festhalten, dass diese Selbsthilfeorganisation keine originäre Idee der Patientenschaft selbst war. Eine Chefärztin suchte sich einen geeigneten Patienten. Und der bald nach dPV-Gründung eingerichtete ärztliche Beirat sicherte ab, dass der Vereinsvorstand die „richtigen“ Schwerpunkte setzte: eine Forschungstiftung, die so schnell Geld generierte, dass sich

Prof. Jörg schon 1985 das erste Forschungsprojekt von der Patientenorganisation finanzieren lassen konnte. Unabhängig und eigenständig ist die dPV nie gewesen.

Dank dieser Protektion und Förderung durch die Ärzteschaft – im dPV-O-Ton „Aufwertung“ – wuchs der Verband rasant an.

1982: 16 Regionalgruppen, 22 Kontaktstellen
1986: 4.300 Mitgl., 76 R.-gruppen, 30 Kontaktstellen
1990: 10.000 Mitglieder, erster Landesverband
1995: 15.000 Mitglieder, 280 Regionalgruppen
2006: 23.000 Mitglieder, ca. 400 Regionalgruppen

Nur zwei Drittel der Mitglieder sind Parkinsonkranke. Ein Drittel der Mitglieder sind Familienangehörige oder stammen aus Sozialverbänden und Berufen, die mit der Parkinsonkrankheit beschäftigt sind wie Apotheker oder Physiotherapeuten. Angehörige und (ehemalige) Beschäftigte aus dem Gesundheitswesen stellen den Löwenanteil der Regionalgruppenleiter.

In den achtziger Jahren des letzten Jahrhunderts, als die dPV gegründet wurde, schossen Selbsthilfegruppen wie Pilze aus dem Boden. Es war offensichtlich geworden, dass Selbsthilfe einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung von (chronischen) Krankheiten leisten konnte. So liefen der dPV mit freundlicher Unterstützung der niedergelassenen Neurologen und der Parkinson-Spezialisten an den Unikliniken und in den Parkinsonambulanzen die Patienten scharenweise zu.

Der Begriff „zulaufen“ ist hier aber nicht wörtlich zu nehmen. Parkinson ist vor allem eine Alterskrankheit. Im Jahr 2005 waren 0,2% der parkinsonkranken dPV-Mitglieder unter 40 Jahren, 1,9% unter 50 Jahren, 7,7% unter 60 Jahren. Der weitaus größte Teil ist weit im Rentenalter und durch Lebensalter und chronische Erkrankung in der Mobilität, im Energiehaushalt und in der

Teilhabe am gesellschaftlichen Leben stark eingeschränkt. Häufig übernehmen Angehörige – meist die Ehefrauen – die Kontaktpflege und die Initiative, reden und entscheiden für den Erkrankten. Auseinandersetzung, Diskussion, Debatten und Streitgespräche belasten den Kranken und werden von ihm tunlichst gemieden und ferngehalten.

Von den Mitgliedern der dPV wird nicht mehr erwartet als dass sie sich befürsorgen lassen. Innerverbandliche Themen werden auf den Treffen der örtlichen Gruppen in der Regel nicht angesprochen. Das übliche Gruppenprogramm bewegt sich zwischen Kaffee trinken und Arztvortrag. Eigeninitiative, Meinungs- und Erfahrungsaustausch, selbstständiges Handeln im Verband werden von den Mitgliedern nicht erwartet. Erwartet wird nur die regelmäßige Beitragszahlung. Unter den satzungsgemäßen Zwecken der dPV befasst sich lediglich der zehnte und letzte mit den Mitgliedern. Demnach ist Zweck die *„Stärkung der Zusammengehörigkeit der Mitglieder und Förderung der gegenseitigen Hilfsbereitschaft“*.

Der Verband ist gespalten in die informierte Führungsebene und in die einer Fürsorgepolitik unterworfenen Mitgliedschaft. Das drückt auch die Satzung der dPV aus. Sie kennt als einzige Organe den Vorstand und die Delegiertenversammlung. Die Regionalgruppen sind nicht mehr als *„nach Bedarf“* gebildete nicht eingetragene Gliederungen des Verbandes. Wahrgenommen wird das einzelne Mitglied vom Bundesverband nur durch Spendenaufrufe für die verschiedenen Forschungsprojekte, die die dPV (mit-)finanziert.

Die gewöhnlichen Mitglieder kommen in der Verbandszeitschrift dPV-Nachrichten als handelnde Personen in der Regel nicht vor. Sie schreiben nur selten Beiträge. Sie kommen vor als Staffage, als *„erwartungsfrohe Festgäste“*. In den dPV-Nachrichten liest es sich so:

„25 Jahre und 12 Tage nach der Gründung der Regionalgruppe Dortmund ... war am Nachmittag des 5. November 2007 der Festsaal ... festlich geschmückt und mit fast 100 erwartungsfrohen Gästen gut gefüllt. Mitglieder und ihre Angehörigen, Ehrengäste und einige Firmenrepräsentanten waren der Einladung der Gruppenleiterin Paula Steinhaus gefolgt. Nach dem musikalischen Auftakt mit dem Stringband-Duo und der Begrüßung der Gäste gab Herr Horst Klein einen Rückblick auf die vielfältigen Aktivitäten der Gruppe.“

Über eine komplette Seite geht die minutiöse Berichterstattung weiter. *„Worte des Danks und der Anerkennung richtete er an Frau Paula Steinhaus und an ihre Stellvertreterin Frau Brigitte Makowka, die mit viel Engagement diese Gruppe leiten und auch maßgeblich dieses Jubiläumsfest vorbereitet hatten. Die Landesbeauftragte der dPV Nordrheinwestfalen, Frau Ursula Morgenstern, überbrachte die Grüße und Glückwünsche der dPV auf Bundes- und Landesebene. Herr Professor Michael Schwarz ... hielt die Festansprache. ... Während des gemütlichen und geselligen Kaffeetrinkens ... gab es einen regen Tombola-Losverkauf. ... Unter der Leitung von Frau Martina Arend zeigte die Gymnastikgruppe einen Teil ihres Übungsprogramms. ... Tatkräftig wurde Frau Paula Steinhaus von ihren drei Töchtern bei diesem Jubiläumsfest unterstützt.“* Wo aber bleiben die Mitglieder?

„Singend wurde dieser schöne und unterhaltsame Festnachmittag beendet. Unter der Begleitung des Stringband-Duos von Frau Müller und Herrn Andrzejewski sangen alle Festgäste die

beliebten Lieder: Wie schön, dass du geboren bist, Bunt sind schon die Wälder, Wenn alle Brunnlein fließen, Sah ein Knab ein Röslein stehn, Die Gedanken sind frei, Zwei kleine Italiener, Ein schöner Tag und Guten Abend, gute Nacht. Zufrieden und zuversichtlich gingen die Festgäste auseinander. Zum nächsten Treffen im Dezember würden alle wiederkommen, denn der Nikolaus persönlich wollte im Jubiläumsjahr der Gruppe einen Besuch abstatten. Ob er wohl da gewesen war? "

Diesen rührenden und zu Herzen gehenden Bericht schrieb der Stringband-Duo-Mitspieler Andrzejewski. Dies war nicht sein einziger Auftritt auf Veranstaltungen der dPV. Alexander Andrzejewski ist Therapy Consultant der Firma Medtronic GmbH, die die Technik für die Hirnoperation „Tiefe Hirnstimulation“ (THS) verkauft. Die dPV hat offensichtlich keine Probleme damit.

Ebenso bemerkenswert ist die Art und Weise, wie über die dPV über ihre Mitglieder berichtet. Sie werden verkindischt und nicht ernst genommen. Sind die Mitglieder, weil sie alt und krank sind, nicht zu mehr in der Lage als zu singen: *„Wenn alle Brunnlein fließen“*? Erschöpft sich ihr Horizont in der Begrüßung des Nikolaus? Gibt es wirklich keine Themen, die den Mitgliedern auf der Seele brennen und wozu ihre Meinung gefragt wäre? Im Verbandsorgan der dPV nicht.

Es soll hier nicht verschwiegen werden, dass der zitierte Artikel durchaus auf die Mitglieder einging: *„Die Rede beinhaltete auch die Aufforderung zur Mitgliedschaft in der dPV-’Familie’ und die Ermutigung zu Engagement für Erkrankte und deren Angehörigen, auch wenn die eigene Krankheit Beschwerden mit sich bringt und Grenzen setzt. ...“* Das parkinsonkranke Mitglied in der dPV-Familie ist – um im Bild zu bleiben – das halbwüchsige dumme Kind, das von den wissenden Erwachsenen, vom Klinikchefarzt bis zur gruppenleitenden Ehefrau, zum „richtigen“ Umgang mit seiner Krankheit angehalten, befürsorgt und bespaßt wird.

In der dPV-Mitgliedschaft besteht ein Generationenkonflikt. Neun Zehntel der kranken Mitglieder sind im Rentenalter. Sie haben andere Bedürfnisse und andere Interessen als die kleine Minderheit der Kranken, die noch eine Familie zu versorgen haben, noch keine ausreichenden Rentenansprüche haben und oft noch im Berufsleben stehen. Oft sind diese „jungen“ Parkinsonkranken unter dem Druck der existenziellen Nöte „radikalisiert“. Viele Ehen jüngerer Erkrankter zerbrechen.

Diese Minderheit kann durch die Regionalgruppen nur unzureichend angesprochen werden. Einige wenige unter ihnen werden selbst Gruppenleiter. Für die übrigen bietet die dPV sogenannte U-40-Gruppen. Dies sind Arbeitsgemeinschaften ohne Mitgliedschaft. Ihre Teilnehmer bleiben Mitglieder der Regionalgruppen ihrer Wohnorte. Die Leiter der U-40-Gruppen haben auch nicht die gleichen Rechte wie die Regionalleiter, insbesondere kein Stimmrecht bei den Wahlen der Delegierten. So werden ausgerechnet die möglichen Träger von Selbsthilfeaktivitäten unter den Erkrankten sanft aus den verbandlichen Entscheidungen ausgegrenzt.

Die U-40-Gruppen sind direkt dem Bundesverband zugeordnet. Verantwortlich für die U-40-Gruppen war bis vor Kurzem das Bundesvorstandsmitglied Eva Schmoeger, Mutter eines Parkinsonkranken. Die mehr von Fürsorge als von Teilhabe bestimmte Haltung Eva Schmoegers kommt in ihrer durchaus liebevollen Bezeichnung für die U-40er zum Ausdruck: Sie seien alle ihre *„Parkin-söhne und Parkin-töchter“*. Dennoch bleibt kritisch anzufragen, warum die „Jungen“ unbedingt von einer Frau geführt werden mussten, die dem U-40-Alter bei weitem entwachsen ist. Nach ihrem Rücktritt übernahm ein Team von U-40ern die bundesweite Koordination.

Immer wieder versuchten junge Kranke, an der Verbandspolitik und Verbandsentwicklung teilzuhaben. Viele sind gescheitert,

gaben auf, resignierten oder kehrten dem Verband den Rücken. Dabei hat die dPV erhebliche Probleme, neue Regionalleiter zu finden.

Parkinsonkranke haben nur eine begrenzte aktive Zeit. Für jeden kranken Regionalleiter ist die Tätigkeit ein Kampf gegen die Lebensuhr und das Fortschreiten der Krankheit. Allerdings ist sie auch ein Mittel, der Krankheit etwas entgegenzusetzen, etwas zu tun gegen Parkinson. Das hält viele Parkinsonkranke im Amt, manchmal bis zu ihrem Tod. Die zweite wichtige Säule der Gruppenleiter sind die Angehörigen. In der Mehrzahl sind es die Ehefrauen Erkrankter. Oft leiten sie die Gruppe über den Tod des Partners hinaus weiter.

Die dPV steht in einem Dilemma. Einerseits ist sie nicht an aktiver, selbständiger Teilhabe der Mitgliedschaft interessiert – und die Mehrheit der Mitglieder im Übrigen auch nicht – andererseits muss sie ständig neue Gruppenleiter rekrutieren. So suchen die dPV-Beauftragten Leiter im Umfeld: interessierte Physiotherapeuten, Angestellte von Sozialverbänden, Apotheker, Pflegekräfte, ehemalige Beschäftigte der Pharmaindustrie. Es ist nur natürlich, dass diese Menschen auch ihre speziellen Interessen in die Tätigkeit als Gruppenleiter mit hineinbringen.

Vorstand und Geschäftsstelle

1986 machte der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband, dessen Mitglied die dPV geworden war, Mittel aus der Aktion Sorgenkind als Starthilfe für die Einrichtung einer separaten Büros locker. 1988 stellte der Vorstand den Assessor Friedrich-Wilhelm Mehrhoff als Geschäftsführer ein. Als junger und vitaler Mann in den Zwanzigern traf er auf mehr als doppelt so alte schwerkranke Männer. Im Grunde hatte er eine *carte blanche*. Und diese weitestgehend jeglicher Kontrolle entzogenen Freiheiten baute Mehrhoff systematisch aus. In der Angestellten Pohl fand er eine kongeniale Partnerin, deren harscher Umgangston deutlich macht, was sie von ihrem parkinsonkranken Klientel, ihren Arbeitgebern, hält: nichts.

Mehrhoff/Pohl und das dPV-Büro in Neuss wurden zur Informations- und Handlungszentrale des Verbandes. Hier fragen die Gruppenleiter an und rechnen ihre Gruppenkonten ab, hier werden die Mitglieder verwaltet, hier werden bundesweite Termine vereinbart und Veranstaltungen festgelegt, hier werden die Kontakte zu Pharmafirmen, zu anderen Verbänden, zu ärztlichen Organisationen und Versicherungen geknüpft, hier wird das Verbandsmagazin „dPV-Nachrichten“ konzipiert. Mehrhoff berät als Sachverständiger auch politische Institutionen in Berlin und vertritt die dPV in verschiedenen Gremien der Politik und der Sozialverbände.

Das lässt sich die dPV schon etwas kosten. Angestellt sind neben Mehrhoff und Pohl zwei bis sechs (die Angaben sind widersprüchlich) Teilzeit- u. Aushilfskräfte. Laut Gegendarstellung der dPV im „Spiegel“ verdient Mehrhoff nicht, wie von Vielen angenommen, etwa 200.000 € jährlich, sondern „um mehr als 46%“ weniger. Wie sich dann aber jährlich über 300.000 € Personalkosten erklären, bleibt das Geheimnis der dPV.

Wie ist das möglich? Dazu gehört auf der einen Seite eine schwache und nicht präsenze Verbandsleitung. Tatsächlich besteht der Vorstand großenteils aus Ehefrauen von Kranken. Zum Teil sind die kranken Ehemänner schon seit einiger Zeit verstorben. Diese Frauen kennen und beurteilen Parkinson aus der Angehörigenrolle. Sie sind über die ganze Bundesrepublik verteilt, ehrenamtlich tätig, gutwillig und vielleicht auch gutgläubig und ganz zufrieden damit, in den Verbandsalltag nicht allzu sehr verstrickt zu sein.

Satzungsgemäß muss einer der beiden Vorsitzenden parkinsonkrank sein. Das Problem parkinsonkranker Vorstandsmitglieder kommt in dieser Information an die Regionalleiter zum Ausdruck: *„Aufgrund eines stationären Aufenthaltes ist Herr Dr. Götz im April bis Anfang Mai persönlich nicht erreichbar. Anfragen oder Terminvorschläge bitte an die Geschäftsstelle richten. Vielen Dank!“*

In der Amtszeit des ehemaligen Vorsitzenden Dr. Götz war es durchaus üblich, dass Mehrhoff auf Versammlungen als Versammlungsleiter, Diskutant und Protokollant in Personalunion auftrat. Die Fäden laufen in der Geschäftsstelle zusammen. Das bringt Schriftführerin Karlsson-Hammer auch für die Zeit nach Dr. Götz in einem Bericht über eine Vorstandssitzung dankenswert klar zum Ausdruck. *„Es gibt für diese Beratungen sozusagen ein Gerüst. Dazu gehören die Tätigkeitsberichte von Frau Magdalene Kaminski, unserer Vorsitzenden, sowie von Herrn Friedrich-Wilhelm Mehrhoff, dem Geschäftsführer. Diese Informationen sind sehr wichtig, denn zwischen den Vorstandsberatungen hält lediglich Frau Kaminski einen regelmäßigen und ständigen Kontakt zur Geschäftsstelle. Die kümmert sich um die Durchführung von Beschlüssen, stimmt Termine ab, führt Gespräche.“*

Auf der anderen Seite gehört dazu ein aktiver, vitaler Mensch wie der Geschäftsführer Mehrhoff, ohne große Skrupel und mit einer guten Portion Unverfrorenheit. Der ehemalige Schatzmeister Ernst Geweke schildert die daraus folgende Konsequenz: *„Statt der Analyse kam dann eine Gehaltserhöhung auf die Tagesordnung für das Gespann Mehrhoff/Pohl, zu der ich beim ersten Anlauf noch eine Überdenkzeit im geschäftsführenden Vorstand erreichen konnte, die einige Tage später jedoch in einem Eil-Telefonbeschluss ohne meine Stimme bewilligt wurde.“*

Die meisten Tagesordnungspunkte von Vorstandssitzungen werden vom Geschäftsführer bestritten. Er besitzt ein Informationsmonopol. In der Rubrik „Vorstandsarbeit transparent“, die seit drei Jahren in der Verbandszeitung erscheint, finden sich Abschnitt für Abschnitt Formulierungen wie *„Herr Mehrhoff informierte...“*, *„...kündigte Herr Mehrhoff an...“*, *„...stellte Herr Mehrhoff vor...“*, *„...konnte Herr Mehrhoff verweisen...“*, *...“trug Herr Mehrhoff vor...“*. Außer ihm wurde aus dieser Vorstandssitzung, an der immerhin vierzehn Personen teilnahmen, nur die Vorsitzende Kaminski namentlich zweimal erwähnt. Und diese Wiedergabe ist repräsentativ.

Mehrhoffs Machtstellung innerhalb der dPV beruht nicht nur auf seiner Präsenz. Dazu trägt auch sein Umgang mit Kritikern und Widersachern bei. *„Herr Mehrhoff weiß genau um die Defizite eines Parkinsonkranken, er weiß, dass wir Schwierigkeiten beim freien Sprechen haben, dass wir zittern wie Espenlaub, wenn wir uns aufregen und dass unser Nervenkostüm immer dünner wird. Dass wir also kaum noch in der Lage sind, über einen längeren Zeitraum hinweg Unannehmlichkeiten zu ertragen, sondern nach zaghaften Versuchen meist genervt den Rückzug antreten“*, wie es eine Kranke beschreibt. Zwei junge Parkinsonkranke, die 2004 in den Vorstand der dPV gewählt wurden, traten bald danach zurück. Das ist nicht ungewöhnlich. Viele Menschen gaben nach Konflikten mit Mehrhoff auf.

Angesprochen auf einen verbalen Ausfall gegenüber der ehemaligen Thüringer Landesvorsitzenden rechtfertigte Mehrhoff sich in einem zweiseitigen Brief. „... *Ob und inwieweit Sie mein Verhalten ... „ungehörig und würdelos“ empfunden haben, steht Ihnen selbstverständlich in der Beurteilung frei. Ich darf zu meiner Rechtfertigung meines Verhaltens ... darauf verweisen, dass sie in ihrer Person und in ihrem Verhalten nicht nur mich, sondern den gesamten Bundesvorstand mehrfach aufs gröbste diskreditiert und hintergangen hat. ... Ich bin mir durchaus bewusst und dies habe ich mehrfach in der Vergangenheit dargelegt und auch gezeigt, dass ich zu jeder Zeit Verständnis für körperliche Einschränkungen von Parkinson-Patienten habe. ... Ob und inwieweit Sie einen solchen Ton im allgemeinen nicht wünschen, kann ich einerseits verstehen. Auf der anderen Seite darf ich aber auch darauf hinweisen, dass ein Verhalten einer einzelnen Person immer in der Gesamtheit zu sehen ist und dem entsprechend nicht unter einzelnen Perspektiven beurteilt werden kann. Aus diesen Gründen sehe ich mich nicht verpflichtet, mich bezüglich meines aus Ihrer Sicht ungehörigen aus meiner Sicht jedoch mehr als nur verständlichen Verhalten zu entschuldigen. ...*“

Mehrhoff hat eben seine ganz eigenen Methoden im Umgang mit missliebigen Personen. Der Thüringer Ex-Landesbeauftragten verweigerte er die Erstattung ihrer Auslagen im Amt. „*Entsprechend Ihrer telefonisch geäußerten Bitte überreichen wir Ihnen die uns zur Verfügung gestellten Abrechnungsunterlagen ... zurück. Wie bereits dargestellt, sehen wir uns aus verschiedenen Gründen nicht verpflichtet, diese Auslagen zu erstatten.*“ Er weiß sich seines Vorstandes sicher, denn von den angeschriebenen Vorstandsmitgliedern meldete sich nur die inzwischen verstorbene 2.Bundesvorsitzende Ursula Bruns: „*Die Auslagen der Landesbeauftragten mit den dazugehörenden Belegen werden immer schnellstmöglich von der Geschäftsstelle erstattet. Ich habe das nie anders erlebt!*“

Der ehemalige Schatzmeister der dPV, Ernst Geweke, nahm seine Funktion zu ernst. Geweke ist zwar parkinsonkrank, aber dennoch weiterhin ein Fachmann auf dem Gebiet der Finanzen. Über seine Erfahrungen schrieb er 1997:

„... *Daß ich von Herrn Mehrhoff geschnitten werde und er versucht meine Aktivitäten i. Sa. sparsameres Wirtschaften zu untergraben, müßte im Vorstand eigentlich jeder gemerkt haben. Das letzte Beispiel: Sitzung 2.6. in Neuss. Da ich die Gesch.Stelle noch nicht kannte, wollte ich schon am Pfingstmontag anreisen, um mich – wie mit Frau Pohl abgesprochen – vorab in die Geheimnisse der DPV-Buchhaltung einführen zu lassen. Ich wollte einmal verstehen lernen, was man mit einer 81.000,.. teuren Hard- und Software so alles anstellen kann – obwohl nur eine Einnahmen-Ausgaben-Buchführung gemacht wird – vor allem interessierte mich die Darstellung der beschlossenen Forschungsförderungen – dazugehörige Rückstellungskonten – die Mittelverwendung und deren Kontrolle, ... Natürlich interessiert mich auch Aufbau und Ablauf der Buchhaltung. Frau Pohl hatte sich erboten, mich am 2.6. um 7.30 Uhr am Hotel abzuholen. Herr Dr. Götz und die anderen Teilnehmer wurden erst gegen 10 Uhr erwartet. Die Zwischenzeit sollte meiner Schulung dienen. Da ich die Hoteladresse verlegt hatte, rief ich am Freitag noch einmal in Neuss an, hatte aber zunächst Herrn Mehrhoff an der „Strippe“. Frau Pohl sollte mir die Adresse per Fax mitteilen. Dieses Fax hatte dann diesen Wortlaut: Herr Dr. Götz kommt um 10 Uhr in die Geschäftsstelle. Sie werden gegen 9.30 Uhr mit dem PKW abgeholt. ... Frau Pohl, auf den „Sinneswandel“ später angesprochen, zuckte nur die Schultern. ... Am 2.6. rief ich dann um 8.30 Uhr vom Hotel aus in der Gesch.Stelle an, hatte natürlich Herrn Mehrhoff dran, Frau Pohl war noch nicht anwesend. Es regnete und ich fragte ob man mich abholen könnte, oder ob ich eine Taxe nehmen sollte. Die Antwort: „Was wollen Sie denn jetzt schon hier, Herr Dr. Götz kommt erst um 10 Uhr!“ Da bekanntlich der Ton die Musik macht, hätte ich viel darum gegeben, diesen*

Satz mitzuschneiden. ... Da ich mein Debüt im „Hause Mehrhoff“ hatte, gebieten es eigentlich Sitte und Anstand eines ordentlichen Kaufmanns, daß er seinen „Gast“ begrüßt und durch „die Räume“ führt. Nichts dergleichen. Auf meine Bitte hin, führte mich Frau Pohl, die inzwischen eingetroffen war, kurz hindurch, um mir dann zu demonstrieren, wie gebucht wird. ... Ich ließ also eine Liste der Forschungsrückstellungen ausdrucken – dazu bat ich um die Bewilligungen sowie die für die Auszahlungen nötigen Verwendungsnachweise. Hier hatte ich im Vorfeld Mängel festgestellt, bei den mir von Herrn Mehrhoff übersandten Nachweisen. ... Bevor ich aber Einsicht in den Ausdruck nehmen konnte, hatte Herr Mehrhoff sie schon wieder an sich genommen: Die Liste würde noch nicht alles enthalten, er wolle mir alles zusammen später übergeben. Bisher geschah aber noch nichts.

(Wir)... versuchten ... die Zeit zu nutzen und prüften die Fahrtkosten des Vorstandes. ... Herr Mehrhoff bemerkte dazu, daß gem. Vers.Beschluß sich die Prüfung ausschließlich auf die Fahrtkosten des Vorstandes zu beschränken habe. ... Aus dem Vers.-Protokoll kann ich die Auffassung von Herrn Mehrhoff jedenfalls nicht ableiten. Eine Prüfungsordnung ist also erforderlich. Dabei wäre es sinnvoll ..., wenn die Aufgaben von Vorstand und Geschäftsführung untereinander, klar geregelt würden. ... Ich hatte eine derartige „Zuweisung“ bereits mit Schr.v.10.7.97 an den Vorstand als Satzungsänderung/-ergänzung in 1997 beantragt. Da aber für die Del.Vers. in Nürnberg das Programm dicht gedrängt war, habe ich auf Veranlassung von Herrn Mehrhoff, den Antrag bis zur Del.Vers. 1998 zurückgestellt. Er wollte ihn dann unaufgefordert wieder vorlegen. Die Vers. rückt zwar näher, nur Herr Mehrhoff rührt sich nicht. von allein. Zum Schluß der Belegprüfung am 2.6. traf ich die dazu im Protokoll niedergeschriebenen Feststellungen – von Herrn Mehrhoff heftig angegriffen, vor allem auch, da ich (hinter seinem Rücken!!) mit dem Büro Glade/König wegen des Abschlußberichtes 1997 telefonierte hatte. Wenn ich etwas prüfen soll, ist es eigentlich sinnvoll, wenn

ich vorab – spätestens aber zum Prüf.-Termin, die Grundlage, eben diesen Bericht, schon vorliegen habe. Es gehört schon eine gehörige Portion Unverfrorenheit dazu, wenn praktisch ein Angestellter der DPV, dem Vorstand und dem Prüf.-Ausschuß vorschreiben will, was er zu prüfen und überhaupt zu tun und zu lassen hat. ...“

Im Radioprogramm des Westdeutschen Rundfunks wurde auf WDR 5, Morgenecho, am 13.7.95 um 6.22 Uhr dieser Beitrag ausgestrahlt:

„Das Wort Selbsthilfe hat der Geschäftsführer der 1981 im rheinischen Neuss gegründeten Deutschen Parkinson Vereinigung, Friedrich-Wilhelm Mehrhoff, offensichtlich gründlich falsch verstanden. Der erste Vorwurf gegen den Geschäftsführer dreht sich um ein Fahrzeug. Mehrhoff sagt dazu:

„Dieses Fahrzeug ist vor ca. 6 Jahren über den DPWV in Frankfurt bei der Aktion Sorgenkind beantragt worden für den Zweck, hier im regionalen Bereich die Bemühungen der Deutschen Parkinson Vereinigung zur Betreuung und Versorgung von Parkinsonpatienten zu verbessern.“

Angesprochen auf die tatsächliche Nutzung weicht der Jurist Mehrhoff aus:

„Dies ist eine nähere Konkretisierung des Zweckes, die Betreuung von Parkinson-kranken sicherzustellen. Es ist daher kein Widerspruch, sondern es stellt einen Teilbereich der Verbesserung der Betreuung und Versorgung von Parkinsonkranken hier im Regionalbereich dar.“

Von dieser Betreuung haben die Parkinsonpatienten im Umfeld von Neuss bisher nichts gemerkt, wie der Neusser Regionalleiter der Parkinson Vereinigung, Frank Heumisch, bestätigt:

„Ich weiß nichts davon, dass Aktion Sorgenkind ein Auto zur Verfügung gestellt hat. ich kann mir auch nicht vorstellen, dass das unter der Decke geblieben ist.“

Doch genau das gelang dem Geschäftsführer Friedrich-Wilhelm Mehrhoff perfekt. Kaum stand das gespendete Fahrzeug vor der Tür der Parkinson- Vereinigung, wurde ein Erinnerungsfoto für die Aktion Sorgenkind gemacht. Danach sei das Schild: „Gespendet von der Aktion Sorgenkind“ abgerissen worden, sagen ehemalige Mitarbeiterinnen. Nicht für die Parkinsonkranken sei das Fahrzeug seither genutzt worden, sondern für die Dienst- und Privatfahrten des Geschäftsführers. Die Schenkung fand nicht einmal Erwähnung in der eigenen Zeitschrift, in der auch kleinste Ereignisse aus der Verbandsszene festgehalten werden.

Frank Heumisch weiß, dass das Fahrzeug dringend benötigt würde:

„Es gibt eine Menge Patienten, also etwa die Hälfte der von mir betreuten Patienten sind schwer gehbehindert und sind nicht in der Lage, ohne Taxi oder ohne Hilfe zum Arzt zu kommen.“

Aktion Sorgenkind bat die Parkinson-Vereinigung, als die Sache vor einem Jahr erstmals ruchbar wurde, um Aufklärung der Vorwürfe. In einem vom Vorsitzenden der Parkinson-Vereinigung unterschriebenen, jedoch offensichtlich vom beschuldigten Geschäftsführer selbst diktierten Antwortbrief wird versichert, dass die Vorwürfe gegen den Geschäftsführer jeglicher Grundlage entbehren. Das Diktatzeichen Me für Mehrhoff im Briefkopf ist wohl nur so zu deuten. Der diesem Brief beigefügte Auszug aus dem Fahrtenbuch stammt wohl auch aus der Feder von Herrn Mehrhoff. Zu den darin aufgeführten Fahrten mit Parkinsonpatienten sagte Friedrich-Wilhelm Mehrhoff:

„Wenn sie so dargestellt sind... Ich kann mich nicht an die einzelnen Fahrten... Letztendlich handelt es sich um ein Fahrzeug, was seit vier Jahren bei uns oder bei dem Verband als solchem zur Verfügung steht, nicht an jede einzelne Fahrt erinnern. Wenn das so dokumentiert worden ist, wird das auch so stattgefunden haben.“

Die Delegiertenversammlung

Die Delegierten zu den jährlichen Delegiertenversammlungen werden auf den sogenannten jährlichen Schulungsversammlungen der Landesverbände gewählt. Teilnehmer dieser Schulungsveranstaltungen sind die Regionalgruppenleiter und die Leiter der U-40-Gruppen. Die einfachen Mitglieder der dPV erfahren in der Regel davon nichts und sind in keiner Weise an den Wahlen beteiligt. Die Regionalgruppenleiter wählen die Delegierten zur Bundesversammlung aus ihren eigenen Reihen.

Nach der Satzung werden *„Regionalgruppen ... nach Bedarf gebildet; sie sind nicht in das Vereinsregister eingetragene regionale Gliederungen“*. Wer aber stellt den Bedarf fest, und wer setzt die Regionalgruppenleiter ein? Dazu der Landesbeauftragte NRW, Dr. Norbert Kirch: *„Laut Geschäftsordnung schlagen die Mitglieder den/die zukünftige/n Leiter/in einer RG vor, der/die auf dieser Grundlage vom Bundesvorstand ernannt wird. Der/die RGL stimmt das Programm und die Verwendung der Mittel mit den Mitgliedern ab. Der satzungsgerechte Einsatz ist dem Bundesverband im jährlichen Abschluss detailliert nachzuweisen.“*

Wer eine neue Regionalgruppe gründen will, setzt sich mit dem Landesbeauftragten bzw. Landesvorsitzenden ins Einvernehmen. Die Formalitäten der „Inthronisation“ erfolgen durch die Geschäftsstelle. Sie schickt dem künftigen Gruppenleiter ein Begrüßungsschreiben, in dem die Gruppenleiterfunktion bestätigt wird, und die Aufforderung, ein Regionalgruppenkonto zu eröffnen. Wenn „Neuss“ allerdings nicht einverstanden ist, dann findet die Gruppengründung nicht statt. So geschah es 2006, als die Gruppenleiterin in spe schon mit den lokalen Institutionen im Einvernehmen war und an ihr vorbei die Gruppengründung abgesagt wurde.

Beispielhaft ist der Leitungswechsel in der Kölner Regionalgruppe im Jahr 2008. Der langjährige parkinsonkranke Leiter musste wegen des Fortschreitens der Krankheit die Leitung abgeben. Zunächst suchte er erfolglos unter den Mitgliedern seiner Gruppe. Der Landesbeauftragte Dr. Kirch wurde eingeschaltet. Der fand eine Frau, die sich bereit erklärte, die Gruppe zu übernehmen. Sie war u.a. beschäftigt gewesen bei verschiedenen Pharmaunternehmen. Sie stellte sich den Mitgliedern der Gruppe vor, die sie – nein, nicht wählten, sondern – einstimmig bei einer Enthaltung vorschlugen. Nach der Bestätigung durch „Neuss“ plante sie den ersten Gruppennachmittag ihrer Amtszeit: eine Weihnachtsfeier. Jedes Mitglied wurde gebeten, ein Geschenk im Wert von fünf Euro mitzubringen. Die Tradition dieser Form der Selbsthilfe wird fortgesetzt.

Die auf diese Weise von Vorstand und Geschäftsstelle eingesetzten Leiter wählen aus ihren Reihen die Delegierten, die dann die Arbeit eben jenes Vorstandes und eben jener Geschäftsstelle anzuleiten, anzuweisen und zu kontrollieren haben. Das kann nicht funktionieren und das funktioniert auch nicht.

Die Delegiertenversammlung von 2006 in Hannover etwa begann um 14 Uhr mit der Begrüßung und Eröffnung. Der Versammlungsleiter wurde gewählt, der Ordnungsmäßigkeit und Beschlussfähigkeit der Versammlung feststellte. Es folgten die Rechenschaftsberichte der 1. Vorsitzenden und des Schatzmeisters. *„Im Anschluss daran stellte Herr Brüsing die Berichte zur Diskussion. Auf Fragen der Teilnehmer wurde von Frau Kaminski bzw. anderen Vorstandsmitgliedern Stellung genommen.“* Anschließend berichteten Vertreter der Firma consensus von Aktivitäten im Bereich Fundraising. Um 15 Uhr war dieser Teil der Delegiertenversammlung beendet. Das Ganze dauerte eine Stunde. Den Delegierten blieb also, wenn es hoch kommt, 15 Minuten für die Diskussion beider Rechenschaftsberichte.

Und was diskutierten die Delegierten? Sie stellten Fragen. Von den Inhalten erfährt der interessierte Leser des Protokolls der Delegiertenversammlung nichts. Das ist umso bemerkenswerter, als ansonsten, beispielsweise unter dem Punkt Verschiedenes, minutiös aufgelistet worden war, was zu welchen Themen welche Delegierten gesagt haben.

Ebenso erstaunlich ist, dass der neue Schatzmeister Hoch in seinem schriftlichen Rechenschaftsbericht nicht ein einziges Datum aus dem Haushalt erwähnte. Er als Schatzmeister schaffte es, sich in seinem Rechenschaftsbericht ausschließlich mit der Mitgliederentwicklung zu beschäftigen. Folgerichtig stellte auch nicht der Schatzmeister, sondern Geschäftsführer Mehrhoff sowohl den Rechnungsabschluss 2005 als auch den Haushaltsplan 2007 vor. Auch hier schreibt die Protokollführerin lapidar: *„Er erläuterte die einzelnen Einnahmen- und Ausgabenposten ... und nahm zu Rückfragen Stellung.“* Welche Rückfragen denn wohl kamen, bleibt im Dunklen.

Die Haltung der Mehrheit der Delegierten beschreibt die Reaktion auf die Rücktrittserklärung des schon zitierten Ernst Geweke:

„An die niedersächsischen Delegierten zur Bundesversammlung 1998 der DPV in Magdeburg und die Landesbeauftragten der DPV

Liebe Delegierte aus Niedersachsen, vielleicht erinnern Sie sich noch an die letzte Bundesversammlung in Nürnberg, auf der ich zum Schatzmeister gewählt wurde. Ich versprach, mehr Transparenz in die Jahresrechnung zu bringen, vor allem aber, den Wildwuchs im Kostenbereich zu beschneiden, da mir als Banker einige Posten im Bericht 1996 erhebliche „Bauchschmerzen“ bereitet hatten. Nach knapp einem Jahr Tätigkeit kann ich nur die Feststellung treffen: Ich bin auf der ganzen Linie gescheitert und stelle daher mein Amt als

Bundesschatzmeister ab sofort zur Verfügung. Dieser Rücktritt wurde von mir zur letzten Vorstandssitzung am 19.8. in Kassel aus Protest gegen die jetzige und auch für die Zukunft vorprogrammierte Ausgabenpolitik des Vorstandes vollzogen. Ich nenne sie die Politik der „offenen Fenster“. Meine Argumente wurden entweder beiseitegefegt oder gleich mit aus dem Fenster geworfen, meine Stimme spielte keine Rolle. Ergebnis 3:1! Zunächst habe ich meine Sorgen und Beschwerden in einem Protokoll zusammengefasst und dem Vorsitzenden Dr. Götz überreicht. Nach einem „Vieraugengespräch“ habe ich mich noch einmal bereit erklärt, einen zweiten Anlauf zu wagen. Grund für meinen zweiten Versuch war eine angestrebte „Schwachstellenanalyse“, in Auftrag zu geben bei einer Beratungsgesellschaft. Ich selbst sagte zu, mich mit einer größeren Summe an den Kosten zu beteiligen. Die einzelnen Punkte dieser Analyse waren von Herrn Dr. Götz und Herrn Wessel (Finanzausschuss) formuliert und mit mir abgestimmt. Gleichzeitig sollte damit eine klare Aufgaben- und Kompetenzaufteilung im Vorstand in Zusammenarbeit mit dem Geschäftsführer geregelt werden, die es bisher nicht gibt. Herr Mehrhoff, als Geschäftsführer vom Vorstand angestellt, maßt sich Zuständigkeiten an, die weit über seinen Aufgabenbereich hinausgehen. Hier waren und sind Reibungspunkte vorgezeichnet, die das Arbeitsklima insgesamt nicht fördern. Diese Analyse sollte überhaupt die Grundlage für die Arbeit in der DPV bilden und auf der Vorstandssitzung diskutiert werden. Natürlich konnten während dieser Phase keine unwiderruflichen Kostenanhebungen erfolgen, der Zweck der Analyse wäre sinnlos geworden. Aber: am 19.8. kein Punkt der Tagesordnung, also keine Vorstellung. ... Stattdessen wurden unwiderrufliche jährliche Fixkosten z.T. erheblich ausgeweitet gegen meine Stimme und gegen meinen Protest. Meine „Bauchschmerzen“ in Bezug auf den Bericht der Buchprüfer Glade/König, dessen Entwurf erst jetzt fertiggestellt wurde, haben sich nicht gebessert. Die Tagesordnung der Vorstandssitzung sah auch eine Diskussion vor, ansonsten keine Transparenz. Der Auftrag aus Nürnberg: zur Versammlung in

Magdeburg Alternativvorschläge zu Glade/König zu unterbreiten, war weder ein Punkt der Vorstandssitzung noch im Entwurf für Magdeburg enthalten. ... Die Aufschlüsselung zu der Position „Gehälter“ dient weiterhin nicht zum besseren Verständnis dieser Position und schon gar nicht zur Transparenz, eher zur Verwischung. Meine Feststellung, dass über 60 % der dem Bundesverband verbleibenden Beiträge für das Büro in Neuss ausgegeben werden (Miete, Büro-, Kfz-Kosten und Gehälter allein mit 40 %), war „uninteressanter Zahlenkram“, ebenso die Bürogröße – 210 m² für 4 Personen, über 50 TDM jährliche Miete, ergibt incl. MWSt. 24 DM/m² oder 1050 DM mtl. pro Mitarbeiter. Ein Teil des Büros dient als Lager- bzw. Abstellraum. Alles zu 24 DM/m², ich wäre gern Vermieter. Ein Vergleich mit ähnlichen Institutionen, die zwar mehr Personal haben, aber trotzdem weniger Kosten, war eine „Milchmädchenrechnung“ und interessierte ebenso wenig. Ich könnte diese Analyse noch weiter fortsetzen, möchte aber davon absehen. Sie werden aber nun vielleicht verstehen, weshalb ich meinen Posten unter solchen Voraussetzungen nicht mehr weiterführen kann und will, da ich dies weder mit meinem Gewissen und ebenso wenig als Banker a.D. verantworten kann. Für meine Begriffe wird hier zu leicht mit fremden Geldern umgegangen, denn das sind die Beiträge und Spenden der Mitglieder, also auch ihre. Die Gemeinnützigkeit steht mir bei der DPV in vielen Dingen außerdem auf dem Spiel. Daher hielt ich es für meine Pflicht, Sie etwas über die Hintergründe meines Rücktritts zu informieren.“

Die niedersächsischen Delegierten hatten diese Rücktrittserklärung zur Kenntnis genommen. Diskutiert wurde sie nie. Es gab darüber niemals eine Aussprache. Wie kommt es, dass die Delegierten sich so etwas bieten lassen, dass sie nicht kritisch nachfragen, sich abspeisen lassen? Dass die Wahl der „richtigen“ Delegierten sanft gelenkt wird, beweist dieses Mehrhoff-Zitat aus einer Bundesvorstandssitzung: *„Er wies darauf hin, dass sich das Verhältnis Delegierter und Begleitperson in diesem Jahr in einem Verhältnis von 2 zu 1 darstellt. ... Hierdurch wäre mit erheblichen Mehrkosten zu rechnen. ... Vor diesem Hintergrund soll künftig noch mehr als in der Vergangenheit darauf geachtet werden, wer sich als Delegierter zur Verfügung stellt. ...“*

Die Delegierten und ein Teil der Gruppenleiter profitieren von ihren Funktionen. Das fängt an mit Werbegeschenken der Pharmaindustrie. Nicht nur die Ärzte werden bedacht. Hier ist es ein Laptop, da eine kostenlose Einladung. Und es endet mit repräsentativer Unterbringung in ersten Häusern am Orte wie dem „Maritim“, Schiffstouren und anderen Ausflügen. Die Delegiertenversammlung als Wellnesswochenende statt als Arbeitstagung... Ein Insider beschreibt es so: *„Die pompösen Tagungen werden auch bei uns im Landesverband ähnlich durchgeführt. Hier ... ist es zumindest so, daß man anders keine Delegierten mehr zusammen kriegt, wie über solche "Sachspenden". Dies ist so fest eingefleischt, daß die alten Leute denken, sie hätten einen selbstverständlichen Anspruch darauf - es scheint hoffnungslos. Da würde auch eine Tätigkeit als Landesvorsitzender (dies wurde mir nun schon zum dritten Mal angeboten) nichts ändern. Ich würde bei entsprechenden Maßnahmen ganz schnell alleine dasitzen. Die Änderungs- und Anpassungsfähigkeit, sowie eine vernünftige Verhältnismäßigkeit ist den alten Parkis so fremd, wie wenn es um die Aufteilung ihrer Gelder geht: Sobald sie für die jungen Leute etwas abgeben sollen, legen sie ganz stolz ihr Veto ein. Dafür verbraten die sogenannten reichen Gruppen ihre hohen Überschüsse in teuren Ausflügen und Therapiewochen.“*

Eine parkinsonkranke Frau wollte an der Delegiertenversammlung in Hannover teilnehmen. Sie hatte einige kritische Fragen und zuvor bei der Geschäftsstelle angefragt, ob sie an der Delegiertenversammlung teilnehmen dürfe. Das wurde ihr gewährt, allerdings – wie noch einmal ausdrücklich betont wurde – ohne Rederecht. Die Frau fand keinen Delegierten, der bereit gewesen wäre, ihr Anliegen vorzutragen oder sich zumindest damit auseinander zu setzen.

In seiner Rücktrittserklärung erwähnte Ernst Geweke den Auftrag der Delegiertenversammlung von 1995, Alternativen zu den bisherigen Buchprüfern Gade, König und Partner GmbH zu finden und der nächsten Delegiertenversammlung vorzulegen. Dieser Beschluss ist nach Protokolllage nie umgesetzt worden. Auch die erwähnte Schwachstellenanalyse, an der Geweke sich *„mit einer größeren Summe an den Kosten zu beteiligen“* versprach, wurde nicht durchgeführt. Stattdessen wurde der Initiator aus seiner Funktion als Mitglied des Beirats und des Finanzausschusses gedrängt.

Die Umsetzung von Beschlüssen ist Mehrhoffs Aufgabe. Unliebsame Beschlüsse werden verschleppt und ignoriert. Parkinsonkranke Delegierte kommen und gehen, und das kollektive Gedächtnis reicht nicht sehr weit. Geschäftsführer Mehrhoff aber bleibt.

Rechnungsabschluss 2004 – Gewinn- und Verlustrechnung

nach dem Rechnungsprüfungsbericht der Firma Dr. Glade, König
und Partner GmbH:

Einnahmen: 1.524.269,97 €

Mitgliedsbeiträge	837.171,45 €
Förderbeiträge	57.800,00 €
Spenden	395.027,88 €
Bußgeldzuweisungen	3.315,00 €
Zinsen abzgl. Kontokosten	3.130,40 €
sonstige Einnahmen	21.246,94 €
Zuschüsse	82.826,45 €
Erbschaften	116.999,95 €
MedNet	315,00 €
Bücher, CD's	836,90 €
Parkinson-Tag	6.000,00 €

Ausgaben: 1.644.984,28 €

Ausgaben	
Regionalgruppenarbeit	450.371,09 €
Beitragserstattung	
Regionalgruppen	193.127,72 €
Förderbeiträge	57.800,00 €
Beitragserstattung	
Landesverbände	16.000,00 €
Zuschussverteilung	158.849,89 €
Kosten Landesbeauftragte	70.000,00 €

Ausgaben
Bundesverband / Geschäftsstelle 840.748,05 €

Personalkosten	330.135,98 €
Geschäftsbedarf Büro Neuß	31.277,96 €
Ersatz, Wartung, Reparatur der Büroeinrichtung	11.537,18 €
Telefon/Faxkosten	24.650,47 €
Porto, Paketgebühren	60.212,06 €
Miete, Nebenkosten, Instandhaltung	52.467,69 €
Reisekosten Vorstand	37.103,46 €
Reisekosten Bundesverband/Personal	13.229,85 €
Versicherungen	18.659,15 €
Beiträge an Verbände	8.503,00 €
Werbung, Öffentlichkeitsarbeit	99.895,17 €
Fortbildung Personal	155,00 €
Kfz.-Kosten	6.977,51 €
sonstige Kosten	56.289,38 €
Parkinson-Tag	26.782,45 €
Ausschüsse	603,50 €
geringwertige Wirtschaftsgüter	262,68 €
CD, MC	767,50 €
Spenden-Mailing	37.216,23 €
Abschreibungen	18.883,35 €
Päckchenaktion	5.141,48 €

Ausgaben
Forschung 353.865,14 €

Q 10-Studie	86.900,83 €
15 Forschungsprojekte	266.964,31 €

Ausführlich listet der Rechnungsprüfungsbericht die unterstützten Forschungsprojekte auf. Interessanter ist, was der Rechnungsprüfungsbericht nicht enthält.

- Es gibt keine Angaben über die Finanzierung des Verbandsorgans „dPV-Nachrichten“.
- Ebenso wenig gibt es Angaben über die Gruppenkonten und die Finanzen der Landesverbände.
- Es fehlen Angaben über Sponsorengelder.
- Auch die Finanzierung der dPV-Seminare, Workshops und ähnlicher Veranstaltungen bleibt offen.

Lediglich für die Delegiertenversammlung vermerkt der Bericht Standmieten und Zuschüsse eines Bundesministeriums in Höhe von 22.400 €.

- Angaben über gemeinsame Veranstaltungen mit anderen Organisationen – keine.

Wir stellen fest: weite Teile der dPV-Tätigkeit sind Einblicken verborgen – auch dem Einblick der Delegierten.

Der dPV-Haushalt

Den „Fehler“ mit der Wahl eines initiativen Bankkaufmanns als Schatzmeister korrigierte der Verband durch die Wahl Heinz Stechhaus, der bis zu seinem Tode im Amt war und die Finanzangelegenheiten dem Geschäftsführer überließ. Nicht anders ist es mit dem Nachfolger des Nachfolgers. Auf den Delegiertenversammlungen stellt Mehrhoff selbst die Rechnungsabschlüsse und Haushaltspläne vor.

Der dPV-Haushalt 2004 wies Einnahmen in Höhe von 1.524.289,97 € nach. Das ist nicht wenig. Für 2008 gab die dPV Einnahmen in Höhe von 2.021.574,92 € an. Die dPV bewegt ziemlich viel Geld. Die Einnahmen in 2004 setzen sich zusammen aus Mitgliedsbeiträgen (837.171,45 €), Förderbeiträgen (57.800,00 €) Spenden (395.027,88 €), Erbschaften (116.599,95 €), Zuschüssen (82.826,45 €), sonstigen Einnahmen (21.246,45 €) und einigen kleineren Posten.

Die Hauptlast trägt also die Mitgliedschaft – der Personenkreis, der den geringsten Einfluss auf die Vergabe der Mittel hat. Schon hier haben wir Grund zu stutzen. Betrag der Anteil an den Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen 2004 noch 55%, so waren es in 2007 nur noch 50%. Dieser Anteil ist in 2008 auf 46% (absolut rund 930.000.000 €) zurückgegangen. Für 2009 wird sogar ein Anteil von nur noch 36% angegeben. Die dPV kommentiert dies als „*gewisse Abhängigkeit der dPV von der Zahl der Mitglieder*“ und begegnet dem „*durch die Gewinnung von Sponsoren und durch weitere projektgebundene Zuschüsse*“. Ja, von wem sonst will die dPV abhängig sein wenn nicht von ihren Mitgliedern?

Der zweitgrößte Posten unter den Einnahmen sind die Spenden. Knapp 400.000 € wurden 2004 eingenommen. Das ist fast die

Hälfte der Mitgliedsbeiträge. Woher die Spenden stammen, weist die dPV nicht nach. Seitdem die Pharmakonzerne sich selbst verpflichtet haben, die Empfänger ihrer Spenden zu veröffentlichen, gibt die dPV auch die Namen ihrer Sponsoren preis – allerdings nicht die Höhe der Zuwendungen. Die Liste der industriellen Geldgeber ist lang. Für 2008 werden aufgelistet Boehringer Ingelheim, GE Healthcare Buchler, Cephalon Arzneimittel, Glaxo SmithKline, Hexal, Hoffmann La Roche, Hormosan Pharma, Lilly, Lundbeck, Medtronic, Merz Pharmaceuticals, MSE Pharmaceutika, Norgine, Orion, Pfizer, Schwarz Pharma, Solvay Arzneimittel, Teva Pharma, Valeant Pharmaceuticals.

GlaxoSmithKline (GSK), einer der großen unter den Pharmariesen, sponserte in 2007 die dPV mit 15.350 €, davon fielen 11.000 € an den Bundesverband, 550 € an den Landesverband Thüringen und 700 € an den Landesverband Bayern. Der Rest von 3.100 € ging an acht Regionalgruppen. Damit endete aber nicht die Zuwendung von GSK zum Patientenselbsthilfeverband. GSK finanziert als Gemeinschaftsprojekt zwischen GSK, dPV und der Parkinsonfachklinik Biskirchen eine Webseite mit Forum, in der Dr. Fornadi (Chefarzt der Biskirchener Fachklinik) und Mehrhoff als Experten Anfragen beantworten. Selbstverständlich enthält die offizielle Webseite der dPV einen Link auf GSK. Die dPV sieht darin keinen Interessenkonflikt.

Das mit Pharmageldern verbundene Problem, die eigene Unabhängigkeit und Glaubwürdigkeit zu wahren, beschreibt die dPV in ihrem Rechenschaftsbericht 2008 auf unnachahmliche Weise: Selbsthilfe sei *„Ausdruck sozialer Emanzipation, praktischer Medizinkritik und trägt zum Abbau überzogener Medialisierung bei. Inwieweit dieser hohe Anspruch von den ... Selbsthilfeorganisationen gelebt wird, ist empirisch zu untersuchen. Zumal sie latent durch „Informationssteuerung und Produktmarketing“ der Pharmaindustrie in Versuchung geführt wird... Um dieser Gefahr entgegen zu treten, haben die Spitzenorganisationen ...*

Leitsätze beschlossen ... Die dPV ist diesen Leitsätzen beigetreten. Sie hat sich bereit erklärt, durch ein vereinbartes Monitoringverfahren sicherzustellen, dass die in den Leitsätzen vereinbarten Vorgaben eingehalten werden. ...“ Damit sagt die dPV eigentlich gar nichts zu ihren Sponsoren. Sie belässt den ratlosen Leser dieser Zeilen in Ungewissheit darüber, wie sie der „Versuchung“ durch die Pharmaindustrie entgegen will und auch darüber, wie viel Geld denn nun von welchem Unternehmen für welche Gegenleistung gesponsert worden ist.

Die dPV ist dazu übergegangen, ihre Abhängigkeit von externen Geldgebern zu vergrößern. In welche Abhängigkeiten sich die dPV damit begeben kann und welche Auswirkungen dies auf die Glaubwürdigkeit der dPV als Patientenselbsthilfeverband haben kann, ist – zumindest verbandsöffentlich – niemals thematisiert worden. Und die dPV braucht Geld, um ihren Apparat aufrecht erhalten zu können.

Ein Unternehmen wurde beauftragt, Geldquellen für die dPV zu erschließen. Auf jeder Vorstandssitzung ist „Fundraising“ Thema geworden. Dabei kostet Fundraising die dPV erst einmal Geld. 2005 zahlte die dPV für die Aussicht, Sponsoren zu bekommen, 80.567,98 €, für das Folgejahr waren Zahlungen in Höhe von 75.000 € im Haushaltsentwurf vorgesehen. Die beauftragte Firma consens gab als *„Gesamtaufwand Jahr 1“* 155.186,08 € an. Das *„Bauchgefühl“* von consens: *„Sehr interessante und viel versprechende Unternehmenskontakte.“* Einnahmen durch das Fundraising waren nicht ausgewiesen. Die dPV konstatiert in ihrem Rechenschaftsbericht 2008 *„negative Meldungen aus der Wirtschaft“*.

Für die Regionalgruppenarbeit gab die dPV in 2004 450.371,09 € aus. Demgegenüber betrug der Aufwand für die Bundesgeschäftsstelle 840.748,05 €. Nach eigenen Angaben leistet sich die dPV

also einen Wasserkopf, der annähernd doppelt so viel Geld verbraucht wie die Ausgaben „vor Ort“.

Nun sind in dem Kostenpaket „Regionalgruppenarbeit“ auch die Ausgaben für die Landesbeauftragten (40.593,48 €), landesweite Schulungen (56.198,48 €) und die Delegiertenversammlung (37.636,02 €) enthalten – alles Ausgaben für den Überbau. Rechnet man diese Ausgaben aus der Regionalgruppenarbeit heraus, so blieben in 2004 von 1.291.119,14 € Gesamtausgaben gerade mal 315.943,11 € – ein Viertel der Gesamtausgaben findet sich an der „Basis“ wieder.

In 2008 gibt die dPV einen Verwaltungsetat von nur noch bei rund 345.000 € an. Allerdings gibt es zwei neue Schubladen. Im neuen Ausgabenblock „Mitgliederservice“ werden als Ausgaben hier das Patienten-Informationstelefon und „viele neue Broschüren und eine neue DVD“ angegeben. Ob damit Kosten von 325.000 € erklärt werden können, erscheint sehr zweifelhaft.

Noch nebulöser ist die zweite neue Schublade „Interessenvertretung“. Was sich hinter diesen Kosten in Höhe von rund 425.000.000 € verbirgt, beschreibt der Rechenschaftsbericht kurz und knapp und unbestimmt so: „*Im Hinblick auf die politischen Themen, die 2008 anhängig waren, hat die Interessenvertretung nach wie vor einen hohen Stellenwert.*“ Diese Posten darf man getrost den Bundesverbandsausgaben zuordnen. Sie summierten sich demnach in 2008 auf rund 1.095.000 €.

Die Beitragsrückerstattung ist der satzungsgemäß den Regionalgruppen zustehende Anteil an den Mitgliedsbeiträgen und liegt bei 9,70 € pro Mitglied bei einem Jahresbeitrag von 46 €. Das ist weniger als ein Viertel des Beitragsaufkommens.

Die Regionalgruppen der dPV finanzieren ihre Selbsthilfetätigkeit aus den satzungsgemäßen Beitragsrückflüssen, aus Eigenmitteln

und selbst erschlossenen Geldquellen. Jede Gruppe verfügt über ein Gruppenkonto, das Unterkonto des Bundesverbandes ist. Negative Kontenstände sind ausgeschlossen. Eine Regionalgruppe kann sich also nicht verschulden, höchstens der Gruppenleiter persönlich. Das wäre dann aber nicht das Problem der dPV.

Jährlich reichen alle Gruppen der Geschäftsstelle ihre Jahresabrechnungen ein, wo sie geprüft werden sollten. Diese Kontenprüfung dient auch dem jährlichen Jahresabschluss des Bundesverbandes. Allerdings kommen die Ergebnisse der Prüfung der Regionalgruppenkonten in den Prüfberichten der Wirtschaftsprüfungsgesellschaft Dr. Glade, König und Partner nicht vor. Die Prüfer prüfen eben nur das, was ihnen zugänglich gemacht worden ist.

Ein Gruppenkonto wird nicht vom Nachfolger eines Gruppenleiters übernommen. Ein neuer Leiter eröffnet sein eigenes Gruppenkonto, auf dem er selbst, der 1. Vorsitzende der dPV und der dPV-Bundesgeschäftsführer zeichnungsberechtigt sind. Scheidet ein Leiter aus, dann kann er sein Konto nicht löschen. Im Laufe der Jahre sind Dutzende dieser Konten angefallen mit mehr oder minder großen Beträgen. Was ist mit ihnen und den Geldbeträgen geschehen? In den Rechnungsprüfungsberichten tauchen diese Konten nicht auf.

Zu den Einnahmen der dPV zählen auch Erbschaften in sechsstelliger Höhe jährlich. Die Erblasser wissen nicht immer, dass satzungsgemäß eine Erbschaft nicht ihrer Regionalgruppe, sondern dem Bundesverband zusteht.

Informationspolitik

In den neunziger Jahren erreichte das Internet auch die Parkinsongemeinde. Seit 1998 chatten Parkinsonkranke in einem speziellen Chat. Auf einem von Eva Schmoeger, der Bundesbeauftragten für die Clubs U 40, organisierten Seminar begegneten sich im Jahr 2000 erstmals Chatter aus dem Bundesgebiet. Der Chatbegründer unterbreitete dem dPV-Vorstand den Vorschlag, eine Gruppe im Internet zu gründen. Mehrhoff widersprach heftig. Der Chatbegründer erreichte für seinen Chat- und Forumsbetrieb den Status einer U-40-Internetgruppe, also als „Spielwiese“. Seine Initiative wurde aus Neuss mit Misstrauen beobachtet. Bezeichnend für das Innenverhältnis der dPV ist, dass der Geschäftsführer ohne weiteres Entscheidungen eines Vorstandsmitglieds, hier der Bundesbeauftragten für die Clubs U 40, unterlaufen und revidieren kann: *„Soweit Ihnen Frau Schmoeger den Status einer U40 dPV Regionalgruppe zugestanden hat, ist es sicherlich in diesem Rahmen so nicht möglich. Hier besteht offensichtlich ein Missverständnis, was ich gerne aufklären möchte. Zunächst einmal sind die dPV U Clubs keine Regionalgruppen sondern Zusammenschlüsse auf überregionaler Ebene. Insofern sind die Mitglieder dieser U40 auch nicht dem jeweiligen einzelnen dPV Club zugeordnet sondern der jeweils örtlich für sie zuständigen Regionalgruppe.“*

Eigeninitiative wird abgewürgt. 1996 nahmen einige dPV-Mitglieder aus NRW an einem Computerlehrgang teil. In ihrer Begeisterung richteten sie die Webseite www.parkinson-netz.de ein. Die Ernüchterung kam schnell. Mehrhoff entzog ihnen das Recht, den Inhalt einer Parkinson-Broschüre des Verbandes wiederzugeben. Enttäuscht vom eigenen Verband gaben sie ihr Projekt auf. Mehrhoff und die Mehrheit des Vorstandes können Eigeninitiative und Selbstständigkeit nicht zulassen. Ein Chat, ein

Forum, eine selbst organisierte Webseite sind aus Neuss nicht mehr kontrollierbar.

Geschäftsstelle und Vorstand wissen durchaus die Vorzüge der modernen Technik und der neuen Medien zu nutzen. Die Geschäftsstelle war schon in den neunziger Jahren mit einer exorbitant teuren EDV-Anlage ausgestattet. Und ins Internet stieg die dPV auch bald ein. Allerdings wurde der Web-Auftritt nicht von Mitgliedern, die sich in der Materie auskennen, durchgeführt, sondern zunächst in Kooperation mit der Uniklinik Ulm und anschließend in enger Abstimmung mit Dr. Dr. med. Herbert Mück.

Dr. Mück, ein Tausendsassa als Arzt und Journalist, war und ist Webmaster der Domain www.parkinson-selbsthilfe.de. Diese Seite ist nicht interaktiv. Man kann nur Informationen, z.B. bis heute unter dem dPV-Logo die Adressen der dPV-Regionalgruppen, abrufen. Ein Dialog, ein Meinungsaustausch war und ist nicht vorgesehen. Schlimmer noch! Die Seite enthält derzeit einen Link auf XCellCenter Köln, das Parkinsonkranken eine Stammzelltherapie verspricht und sie dabei gründlich auszieht: *„Kosten: Injektion der Stammzellen in das Nervenwasser über eine Lumbalpunktion: 7.545,- Euro. Minimal invasive Implantation der Stammzellen direkt in das Gehirn: 26.000,- Euro.“* Hier wird's für Patienten richtig teuer und gefährlich. Selbsthilfe....?

Die aktuelle offizielle Internetpräsenz der dPV ist seit 2002 www.parkinson-vereinigung.de. Ein Dialog ist auch hier nicht beabsichtigt. Unter dem Button „interaktiv“ hat der interessierte Nutzer die Möglichkeit, dPV-Produkte zu bestellen. Vor zwei Jahren noch experimentierte die dPV mit einem eigenen Chat. Diese halbherzigen Versuche wurden aber bald eingestellt.

Inzwischen haben viele Regionalgruppen der Medienentwicklung folgend gehandelt und eigene Webseiten gestaltet. Einige Hundert vorwiegend jüngere Parkinsonbetroffene tauschen sich in dPV-unabhängigen Internet-Selbsthilfegruppen aus. Der dPV-Bundesverband antwortete darauf mit einer Kooperation mit der Klinik Biskirchen und der Pharmafirma GlaxoSmithKline (GSK). Mehrhoff und Dr. Fornadi beantworten als Experten Fragen. Eine Selbstorganisation und ein ungelenkter Austausch von Kranken und Angehörigen sind ausdrücklich nicht vorgesehen. Eigentümer dieser Webseite ist GSK. Und in den Nutzungsbedingungen sowie im Impressum lässt GSK keinen Zweifel daran, wer Herr im Haus ist.

Es geht der dPV-Leitungsebene um die Kontrolle über die Informationen – im Internet wie auch in den klassischen Printmedien. Jede Ausgabe der dPV-Nachrichten enthält den Hinweis: *„Bitte senden Sie mögliche Beiträge und Manuskripte immer an den dPV-Bundesverband in Neuss und nicht direkt an die Redaktion in Hamburg!“* Das interne Medium zur Information der Gruppenleiter ist das von der Geschäftsstelle herausgegebene regelmäßige Rundschreiben „dPV-Intern“. Alles Relevante läuft über Mehrhoffs Schreibtisch.

Das Verbandsorgan „dPV-Nachrichten“, das vierteljährlich erscheint, wird im Ellyot Verlag Hamburg herausgegeben. Der Verlagsseigner Lutz Johner führt gleichzeitig eine Werbeagentur Ellyott Pharmakommunikation. Auf seiner Homepage stellt Johner völlig fraglos *„Produkteinführung“* neben *„Patientenkommunikation“*. Für die dPV ist dies offensichtlich auch kein Problem. Ellyott ist ein kleiner Verlag, die Herausgabe der dPV-Nachrichten ist da schon eine große Nummer. Die Redaktion setzt sich zusammen aus drei dPV-Vertretern (Geschäftsführer, 1. und 2. Vorsitzende) und zwei Vertretern des Verlages. Auf der Webseite des Ellyott-Verlags verlinkt Johner seine Kunden. Und so prangt das dPV-Logo neben den Logos von GlaxoSmithKline, Orion und

Knoll. (Knoll finanzierte die dPV-Nachrichten, bevor Orion dies übernahm.) Der Verband macht schon deutlich, wohin er sich gehörig fühlt...

In der Jubiläumsausgabe zum 100. Erscheinen der dPV-Nachrichten ist das Titelblatt der ersten Ausgabe abgedruckt. Darin formulieren die frühen Macher ihren Anspruch. Sie möchten *„auf diesem Wege Anregungen anderer Mitglieder weiterleiten... Dies geht jedoch nur, wenn auch Sie die dPV-Nachrichten für Mitglieder durch Tips, Hinweise und eigene Beiträge lebendig und lesenswert machen. Schreiben Sie also, wenn Sie in Sachen „Parkinson“ etwas Neues erfahren haben oder wenn Sie wichtige Hinweise und Ratschläge weitergeben wollen.“* Und so schreiben in der Jubiläumsausgabe denn auch die Vorsitzende Kaminski, Prof. Dr. Danielczyk, Prof. Dr. Braak und Dr. del Tedici, Prof. Dr. Gasser, Prof. Dr. Tonnier, die stellvertretende Vorsitzende Dr. von Renesse, Prof. Dr. Leplow, der Herausgeber Johner, Prof. Dr. Fischer, Dr. Perez-Gonzalez, Prof. Dr. Müller und Geschäftsführer Mehrhoff. Zum Jubiläum schmückte sich die dPV mit großen Namen. Ursprünglich hieß das Verbandsorgan *„Nachrichten für Mitglieder“*. Aber die Mitglieder kommen als aktiv Handelnde, Schreibende, nicht vor. Neben solch geballter Fachkompetenz scheinen Erfahrungen, Gefühle, Lebenswelten der Mitgliedschaft als wertlos und nicht mitteilenswert.

Verstrickungen

Die „dPV-Nachrichten“ kommen in den Haushaltsplänen und Kassenberichten der dPV nicht vor. Ihre Finanzierung liegt völlig außerhalb der normalen Kassenführung. Auch die Delegierten haben hier keinen Einblick. Bezahlt wird das Verbandsorgan von der Pharmafirma Orion. Nach Verbandsangabe zahlt auch der neue Kooperationspartner DocMorris für die Herausgabe der dPV-Nachrichten. Orion vertreibt unter anderem das Parkinsonmittel Stalevo. Wen wundert's, dass immer wieder Stalevo im redaktionellen Teil auftaucht? Die Berichte folgen der Firmenargumentation, in Heft 109 auch wörtlich, ohne dass dies als Text des Herstellers Orion kenntlich gemacht ist.

Wie viel Orion sich diese Produktplatzierung kosten lässt, ist nicht bekannt. Aber es ist auf jeden Fall lohnend – mindestens für Orion. Der Marketingleiter von Orion Pharma sagte unmissverständlich (in: Markus Grill, Kranke Geschäfte): *„Wir sind doch kein Caritasverein, natürlich erwarten wir Gegenleistungen für die Finanzierung der Mitgliederzeitschrift, der Vorträge und Versammlungen. Es werden gezielt in Veranstaltungen der dPV unsere Produkte beworben, wie jetzt zum Beispiel Stalevo, ein neues Kombinationspräparat. Es gibt ein konkretes Kalkül, wie viel wir für Marketing ausgeben und um wie viel der Umsatz gesteigert werden muss.“*

Vor diesem Hintergrund gewinnt die Forderung der dPV nach einem Disease Management Programm, womit *„insbesondere einheitliche Standards geschaffen werden können, die dazu beitragen können, das Behandlungsniveau insbesondere in Bezug auf die medikamentöse Versorgung und die Verordnung von Begleittherapien zu gewährleisten“*, eine etwas andere Qualität. Wer bestimmt, was die richtige medikamentöse Versorgung ist? Wer legt sie fest? Wie weit reicht der Einfluss der Pharmalobby?

2007 wurden im Werbefernsehen Werbespots des Verbandes der forschenden Arzneimittelhersteller mit dem damaligen dPV-Vorsitzenden Dr. Wolfgang Götz ausgestrahlt. Im Interview äußerte er sich auf der Webseite dieses Verbandes: *„Seit den 80er Jahren hat die Pharmaforschung große Fortschritte gemacht und ich profitiere heute von Substanzen, die man zum Zeitpunkt meiner Diagnose noch nicht kannte. ... Außerdem ist es mir wichtig, dass die forschende Pharma-Industrie weitere Medikamente gegen Parkinson entwickelt, die mir und auch den Mitpatienten helfen, ein lebenswertes Leben mit der Krankheit zu führen.“* Hat die dPV nicht mehr dazu zu sagen und womöglich eine eigenständige, patientenorientierte Position zu vertreten?

Als Parkinsonkranker erinnere ich mich an die schnell aufeinander folgenden Markteinführungen der verschiedenen Dopaminagonisten. Sie wurden mit großem Werbeaufwand eingeführt, waren und sind erheblich teurer als z.B. L-Dopa-Präparate und wurden großenteils, nachdem sie z.T. erhebliche Schädigungen an Patienten verursacht hatten, wieder vom Markt genommen oder werden nur noch unter besonderen Indikationen verschrieben. Besonders verheerend erwies sich die um 2000 herum propagierte Agonisten-Hochdosistherapie. Viele Patienten entwickelten Psychosen, Herzschäden und andere Beeinträchtigungen. Ich spreche hier von Körperverletzung durch einen Teil der Ärzteschaft und einen Teil der Pharmaindustrie. Patienten und Krankheitsindustrie an einem Strick ziehend...? Auf welcher Seite steht die dPV?

Besonders eng ist die Verbindung zwischen der Firma Medtronic und der dPV. Alexander Andrzejewski ist der „Frontmann“ des Unternehmens, das die medizintechnischen High-Tech-Geräte für die sogenannte Tiefe Hirnstimulation verkauft. Diese Hirnoperation ist die neueste Entwicklung in der Behandlung der Parkinsonkrankheit. Darin liegt ein profitables Geschäft. Und so tritt Andrzejewski bei dPV-Veranstaltungen auf, macht gute Stimmung

mit seinem „Stringband-Duo“ und wirbt für die Operation. Über eben diese Veranstaltungen schreibt der Medtronic-Mann dann auch Artikel in den dPV-Nachrichten. Nicht nur bei großen Ereignissen wirkt Andrzejewski. Auf Seminaren – finanziell unterstützt von Medtronic – erscheint er persönlich.

Die dPV dankt es ihm und seinem Arbeitgeber Medtronic durch operationsfreundliche Berichte. In den „dPV-Nachrichten“ erschien so gut wie kein Artikel, der sich kritisch mit der Hirnoperation auseinandersetzt. Dabei ergeben sich für interessierte Parkinsonkranke wichtige Fragen: Welche Voraussetzungen muss ein Kandidat für eine Hirnoperation erfüllen? Gibt es eine Altersgrenze? Wie groß ist das Risiko? Ist die Nachsorge gewährleistet? Ist die Operation im Falle eines Misserfolges revidierbar? Wann ist der richtige Zeitpunkt gekommen? Mit welchen Nebenerscheinungen ist zu rechnen? Welche Erwartungen können erfüllt werden, welche nicht? Von einer Selbsthilfeorganisation sollte man die Diskussion derartiger Fragen erwarten.

Stattdessen werden begeisterte frischoperierte Parkinsonkranke als Kronzeugen herumgereicht. *„Ein mit spontanem Beifall bedachtes Grußwort von Ursula Morgenstern, dPV Landesbeauftragte in Nordrhein-Westfalen, beendete das Vormittagsprogramm. Frau Morgenstern hatte sich erst zwei Wochen vor dem Seminar der Tiefen Hirnstimulations-Operation unterzogen. ... Glücklicherweise berichtete sie über die ersten positiven Effekte der THS Therapie, die aber auch jeder, der sie kannte, sehen und erkennen konnte.“*

In der Ausgabe 108 der „dPV-Nachrichten“ steht eine – nicht eindeutig gekennzeichnete – Mitteilung über eine Studie aus den USA: *„...Parkinson-Patienten, die trotz Arzneitherapie schwere motorische Probleme haben, sollten einen Hirnstimulator bekommen. ...“* Na, dann... dann muss man sich doch einfach operieren lassen!

Die Selbstzensur nimmt manchmal absurde Züge an. Die dPV stellte in ihrer Verbandszeitschrift zwei dpa-Pressemitteilungen so zusammen:

„dPV-Nachrichten“: Am 24. Oktober hat ein Parkinson-Patient in Köln zum ersten Mal einen von außen aufladbaren Hirnschrittmacher erhalten. Das Gerät erspart dem Patienten die bisher alle zwei bis fünf Jahre fälligen Austausch-Operationen, die in einigen Fällen zu Komplikationen führen können. „Es geht ihm jetzt schon viel besser“, sagte der Neurochirurg Professor Volker Sturm von der Universitätsklinik drei Tage nach der dreistündigen Operation. Sturm hatte den Eingriff mit vier weiteren Medizinern durchgeführt. Das neuartige akkubetriebene Gerät der US-Firma Medtronic sei eine wichtige Innovation für Parkinson-Patienten, erklärte Sturm. Der neue Schrittmacher „Activa RC“ wirke zudem besser und gezielter, da er mehrere Stellen im Gehirn gleichzeitig stimulieren könne. Damit sollen Fehlleistungen gezielter und zugleich schonender korrigierbar sein als bisher möglich. „Konservativ geschätzt können davon 2500 bis 3000 Patienten jährlich davon profitieren“, sagte der Kölner Neurochirurg laut dpa. Derzeit werden in Deutschland jährlich 500 Hirnschrittmacher implantiert, davon 180 von Prof. Sturm.

Die kursiv gesetzten und unterstrichenen Textstellen stammen nicht von der dpa. Sie sind dPV-eigene Formulierungen. Bei der dpa lesen sich diese Stellen so: „Diese hätten bislang in bis zu 20 Prozent der Fälle zu schweren Komplikationen geführt.“ und „Bisher mussten wir so viel Strom geben, dass verschiedene Hirnareale ungewollt mitbeeinflusst wurden, diese Nebenwirkungen hoffen wir jetzt vermeiden zu können.“

Dass mit schweren Komplikationen zu rechnen sein kann, ist dem „dPV-Nachrichten“-lesenden Parkinsonpatienten offensichtlich nicht zuzumuten. Aus „bis zu 20 Prozent“ werden „einige“, und das Adjektiv „schwer“ wird auch wegverharmlost. Ebenso wenig

erfährt der dPV-Informierte, dass bisher andere Hirnregionen ungewollt mitbeeinflusst werden konnten. Stattdessen erfährt er, dass das neue Gerät – von Medtronic! – eine wichtige Innovation für Parkinson-Patienten sei. Die Investition des Unternehmens in den Selbsthilfeverband lohnt sich.

Immerhin steckt darin ein Bombengeschäft. Prof. Sturm spricht von 2500 bis 3000 Operationskandidaten jährlich, also einer Steigerung um das Fünf- bis Sechsfache. In Geld ausgedrückt: ein Hirnschrittmacher kostet 17.000 bis 20.000 €. Der deutsche Markt eröffnet also Umsätze von bis zu 60.000.000 € im Jahr. In 2005 umfasste der Hirnschrittmachermarkt weltweit ein Volumen von 3,9 Milliarden Dollar.

Und so kommen THS-Operierte in den dPV-Nachrichten eben nur als glücklich, zufrieden, begeistert, erleichtert vor, während der Medtronic-Therapy Consultant Andrzejewski an der Patientenfront operationswilliges Patientenmaterial rekrutiert. Die dPV als Marktöffner!

Auch die anderen Geldgeber der dPV finden in den „dPV-Nachrichten“ freundliche Erwähnung. Beispielsweise informiert ein anderer Artikel *„Das bewährte L-Dopa-Produkt Isicom® ist somit ab sofort für die Dauertherapie auch zu 200 Stück als N3Packung erhältlich. Diese ökonomisch sinnvolle Alternative führt neben dem Kostenvorteil ... zusätzlich zu einer Entlastung im Praxisalltag.“* Diese vorteilhafte Information stammt im Wortlaut von Desitin. Dem Leser kommt sie wie ein redaktioneller Beitrag daher und ist nicht als Desitin-Produkt-Eigenwerbung kenntlich. Das Sponsoring hat halt seine eigenen Spielregeln...

Bis 2008 warb die Elefantapotheke aus Steinfurt exklusiv in den dPV-Nachrichten ganzseitig. Das brachte einige Regionalgruppenleiter ins Harnisch, weil sie direkt betroffen waren. Wegen der Kooperation der dPV mit der Elefanten-Apotheke *„würden viele*

lokale Apotheker ihre Fördermitgliedschaft kündigen.“ Dazu schrieb die dPV-Vorsitzende Kaminski: *„Bitte betrachten Sie die Möglichkeit in unserer Versandapotheke einzukaufen als eine Service-Leistung. ... Die dPV verfolgt mit der Kooperation mit der Elefanten-Apotheke das Ziel, dass Parkinson-Patienten in ländlicheren, strukturschwachen Gebieten mit weit auseinander liegenden Arzt- und Einkaufsmöglichkeiten der Medikamenteneinkauf leichter gemacht wird.“*

Damit ist nun Schluss, denn der dPV-Bundesverband ist 2009 eine Kooperation mit DocMorris, der größten europäischen Versandapotheke, eingegangen. dPV-Mitglieder erhalten bei ihren Bestellungen bei DocMorris einen exklusiven Rabatt von 0,5% auf den Warenpreis. Bei einem monatlichen Medikamentenbedarf von 100 € sparen dPV-Mitglieder also 50 Cent.

Um diesen Sparvorteil an den Mann und an die Frau zu bringen, betreiben dPV und DocMorris einen Riesenaufwand in Form einer Werbekampagne. In den internen Verbandsmitteilungen wurden alle Gruppenleiter über die Vereinbarungen in Kenntnis gesetzt und aufgefordert, ihre Gruppenmitglieder darüber zu informieren. In den dPV-Nachrichten erscheinen ganzseitige Werbeseiten von DocMorris. Neuerdings lässt DocMorris auch im scheinbar redaktionellen Teil Regionalgruppenleiter begeistert die Vorzüge dieser Versandapotheke bewerben. Zusätzlich erhielten alle dPV-Mitglieder ein zweiseitiges persönliches Anschreiben, in dem der dPV-Geschäftsführer Mehrhoff die Kooperation vorstellt und dafür wirbt. Allein diese Briefaktion kostet rund 10.000 € Porto. DocMorris lässt es sich einiges kosten, um sich einen zuverlässigen, dauerhaften und einträglichen Markt zu öffnen und zu sichern und einen Konkurrenten auszubooten. Die dPV aber hat ihre Neutralität aufgegeben und sich zum Türöffner eines einzelnen Dienstleisters im Gesundheitswesen, nämlich der Versandapotheke DocMorris, machen lassen.

Regelmäßig lädt die dPV auch zu Patientenseminaren ein. Zu diesen Veranstaltungen kommen oft über 100 Patienten und Angehörige. Sie sind deshalb für interessierte Kreise eine attraktive Plattform, viele Betroffene – Kranke wie Angehörige – zu erreichen. Die dPV tritt meist als Veranstalter auf. Finanziert werden sie von der Industrie. Wer sich zur Teilnahme telefonisch anmeldet, landet nicht unbedingt bei der dPV, sondern gibt seine Daten beispielsweise einer Dame von Schwarz-Pharma. Auch diese Veranstaltungen finden keine Erwähnung in den Kassenberichten. Warum auch? Die dPV zahlt ja nicht...

Die Firmen arbeiten diskret. Zwar gibt es an den Firmenständen Kugelschreiber, Blocks, Tragetaschen und Prospekte, aber die Beeinflussung läuft schon subtiler ab. Die Seminare bestehen in der Regel aus Arztvorträgen, in denen nicht unbedingt einzelne Medikamente platziert werden, sondern beispielsweise Therapiewege vorgestellt werden. Auf diese Weise hat sich auch bei den Patienten die Agonistentherapie – für Früherkrankte als Monotherapie – durchgesetzt. Sie verlangen Agonisten, auch wenn sie teilweise erhebliche Nebenwirkungen haben, die Langzeitwirkungen weitgehend unbekannt sind und sie zehnmal so teuer sind wie L-Dopa-Präparate. Ein Schelm, wer sich dabei Böses denkt – an das damit verbundene Geschäft zum Beispiel. „*Wir sitzen doch alle in einem Boot*“, schrieb eine Patientin und meinte damit tatsächlich die Pharmaindustrie, die dPV und sich selbst. Nun gut – alle in einem Boot; der eine als Reeder, der andere als Steuermann und viele Namenlose als Ruderer...

Die dPV und ihre Ärzte

Über den ärztlichen (und den psychologischen) Beirat nehmen die Fachärzte Einfluss auf die Diskussionen im Verband. Dr. Ulm, die Initiatorin zur dPV-Gründung, schrieb bis vor Kurzem immer noch Ratschläge in den dPV-Nachrichten. Ratschläge – ja... Aber die Diskussionen unter Neurologen über (die Patienten unmittelbar betreffende) strittige Therapiewege wie etwa die Monotherapie mit Agonisten oder der Einsatz von COMT- bzw. MAO-B-Hemmern oder die Agonistenhochdosistherapie oder der richtige Zeitpunkt für eine Hirnoperation finden ohne Stimme der Patienten statt. Dazu hat die dPV keine Meinung, weder als Verband noch in persönlichen Äußerungen von dPV-Mitgliedern in den dPV-Nachrichten.

Stattdessen findet sich in den dPV-Nachrichten anlässlich eines Ärztestreiks ein mehrseitiger Artikel über die Auseinandersetzungen der Ärzteverbände mit den Kassen über die Honorare. Auf dem Titelbild ist ein Mann in den besten Jahren zu sehen, offensichtlich ein Arzt, in klinisch weißem Kittel und einem Stethoskop über der Schulter, grauhaarig, seriös und sehr glaubwürdig. Rechts unten in der Ecke steht der Schriftzug: „Ich streike für Sie!“ Hier wird das Organ eines Selbsthilfeverbandes für Standesinteressen missbraucht.

In der Ausgabe Nr. 101 prangt auf der Titelseite: „*Neurologen fordern: Dem Kriterium Lebensqualität künftig mehr Beachtung schenken!*“ Das ist löblich. Aber hätten in einem Selbsthilfeorgan nicht eigentlich die Patienten über ihre Lebensqualität zu debattieren und derartige Forderungen zu formulieren?

Dr. Heinz Reichmann ist Mitglied des Ärztlichen Beirats der dPV. „*Im September 2005 trat Reichmann aber auch auf einer Pressekonferenz der Pharmaunternehmen Teva und Lundbeck in*

München auf“, berichtet Markus Grill. „Die Firmen hatten eingeladen, um ein neues Parkinson-Medikament vorzustellen. Reichmann unterstützte das Anliegen, indem er auf dieser Pressekonferenz über die gute Wirksamkeit und Verträglichkeit des neuen Medikaments Azilect berichtete. Auf der Seite „Aktuelle Medikamente“ der dPV findet sich nun auch prompt das Medikament Azilect von der Firma Lundbeck, das Reichmann im Auftrag der Pharmaunternehmen mit vorgestellt hatte.“
Interessenkonflikt? Für Dr. Reichmann und die dPV offensichtlich nicht.

Fast alle renommierten Neurologen sind als Berater, Referenten oder Studienleiter für Pharmafirmen tätig. So gaben Dr. Wolfgang Oertel und Dr. Wolfgang Jost, ebenfalls Mitglieder des ärztlichen Beirates der dPV, in einer Selbsterklärung für die Deutsche Gesellschaft für Neurologie an, als Berater, Studienleiter und Redner für Pharmaunternehmen aufgetreten zu sein. Der Hirnchirurg Prof. Dr. Sturm erhielt finanzielle Unterstützung für Studien, Kongressreisen und wurde honoriert für Vorträge von den Firmen Medtronic AG und Advanced Neuro-modulation Systems, INC. Er ist ferner an Patenten zur desynchronisierten Hirnstimulation beteiligt.

Die Ärzteschaft hat ein weiteres, ganz spezielles Interesse. Sie kann über die dPV Forschungsmittel erschließen und Teilnehmer für ihre Studien rekrutieren. Dazu trägt wesentlich die Deutsche Parkinson Gesellschaft bei. Ihr Vorstand liest sich wie ein „who is who?“ des Parkinson: Prof. Dr. W. Oertel (1.Vorsitzender), Prof. Dr. H. Reichmann (2.Vorsitzender), Prof. Dr. W. Jost (1.Schriftführer), Prof. Dr. P. Odin (2.Schriftführer), Prof. Dr. M. Gerlach (1.Schatzmeister), Prof. Dr. C. Trenkwalder (2.Schatzmeister), Prof. Dr. G. Deuschl (Sprecher des Beirates). Einige Namen finden wir im Ärztlichen Beirat der dPV wieder. Mehrhoff, Geschäftsführer der dPV, ist Mitglied des Beirates der Deutschen Parkinson Gesellschaft. In der Satzung der Deutschen Parkinson

Gesellschaft heißt es: „Zweck des Vereins ist die Förderung von Wissenschaft, Forschung, Lehre und Information der berufsmäßig mit den genannten Erkrankungen betrauten Personen und Institutionen über die Grundlagen, Klinik und Therapie des Parkinson-Syndroms und anderer degenerativer Erkrankungen des Nervensystems, speziell des extrapyramidalen Nervensystems sowie die Verbesserung der medizinischen Versorgung auf den genannten Gebieten. Der Satzungszweck wird insbesondere durch die Initiierung, Unterstützung und Koordinierung von Forschungsvorhaben, die Pflege internationaler Beziehungen, die Vertretung der DPG in Gremien, Arbeitsgruppen und Fachgesellschaften, die Organisation und Unterstützung von Tagungen, die Herausgabe von Schriften und den Kontakt zu Patienten-Selbsthilfegruppen verwirklicht.“ Wird die DPG aufgelöst, fällt das Vereinsvermögen satzungsgemäß an die dPV. Sponsoren der Deutschen Parkinson Gesellschaft sind Boehringer, Schering, Hoffmann-La Roche und Medtronic.

Das Pendant zur DPG auf der dPV-Seite ist ein Arbeitskreis, dem die dPV-Vorsitzende, der dPV-Geschäftsführer und bis zu vier Ärzte (hiervon ein Mitglied des Ärztlichen Beirates der dPV) angehören. Er bereitet die Entscheidungen des dPV-Bundesvorstandes zur Finanzierung von Forschungsprojekten vor und ist damit das entscheidende Gremium auf dPV-Seite. So hat sich ein enges Netzwerk aus Selbsthilfefunktionären, leitenden Ärzten und der Gesundheitsindustrie herausgebildet. Der gewöhnliche Patient, das normale dPV-Mitglied bezahlt diesen Teil der Forschung und darf hoffen, dass etwas für ihn und sein konkretes Leben mit der Krankheit abfällt. Einblick oder gar Einfluss hat er nicht.

Regelmäßig wird das Organ des Selbsthilfeverbandes genutzt, um Teilnehmer an diversen Studien zu gewinnen. Das geschieht auch durch Rundbriefe des dPV-Bundesverbandes an seine Mitglieder. In ihren Rundbriefen ruft die dPV ebenso regelmäßig zu Spenden für die Parkinsonforschung auf. Jährlich bringt die dPV zwischen

300.000 € und 500.000 € für Forschungsprojekte auf. Das ist schon eine ganze Menge. In 2004 etwa wurden Projekte von Prof. Dr. Wolf, Prof. Dr. Vieregge, Prof. Dr. Wallesch, Prof. Dr. Jörg, Prof. Dr. Riederer, Prof. Dr. Tronnier, Privatdozent Dr. Baas, Prof. Dr. Ceballos-Baumann, Prof. Dr. Krüger, Prof. Dr. Reichmann, Prof. Dr. Gasser, Dr. Dr. Reuthner, Dr. Holink und Schrader gefördert.

Wenn auch immer wieder angekündigt, erfährt die Mitgliedschaft in den „dPV-Nachrichten“ nur selten von den Ergebnissen der Forschungsprojekte. Das Gerangel um den Prozess der Bewilligung von Forschungsgeldern bleibt dem normalen Parkinsonpatienten verborgen. So kann es schon mal passieren, dass die dPV auf die Rückzahlung eines Darlehens in Höhe von 5.100 € unkommentiert verzichtete. Weiß ja (fast) keiner...

Über die Deutsche Parkinson Gesellschaft sind Ärzte und Patientenverband eng mit der Industrie verknüpft. GSK berichtet auf der eigenen Website auch vom deutschen Parkinsonkongress der DPG in Ulm, und zwar von der Verleihung des GSK-Parkinsonstipendiums an zwei Wissenschaftler. Sie erhielten die Auszeichnung im Rahmen des Kongresses. Die Laudatio hielt Dr. Heinz Reichmann. Der deutsche Parkinsonkongress 2007 wurde gesponsert von Boehringer, Cephalon, GSK, Lundbeck, Novartis, Orion, Schwarz Pharma, Sova, Teva, Valeant. Die dPV wird auch zukünftig vertreten sein bei dem Kongress, sie baut sogar die Zusammenarbeit aus. Zwei Patientenschulungstage sollen künftig im Rahmen des Kongresses stattfinden, sämtliche Kosten dafür trägt die DPG. Die dPV ist ausdrücklich freigestellt davon, eine verblüffend großzügige Regelung.

Noch immer gilt das alte Lied: Wer die Musik bezahlt, bestimmt was gespielt wird. Es sei denn, er ist Parkinsonpatient.

wer's glaubt wird selig

seit geraumer zeit hat es auch mich chronisch erwischt, und so bin ich dann hilfe und gleichbetroffene suchend in einem sogenannten selbsthilfeverband, der tpv, gelandet. wer sich hier allerdings selbst hilft, ist mir inzwischen nicht mehr ganz klar, weshalb ich mal ein paar gedanken festhalten will, die einem im laufe der zeit dann irgendwie durch den kopf wirbeln. dabei verwischen gelegentlich die grenzen zwischen realität und satire – es handelt sich also gewissermaßen um realsatire.

mc parky und die typische patienten veräppelung (tpv)

die zeiten sind vorbei, in denen "sportclub roter stern" und "vfl fortuna" im "waldstadion" ein "freundschaftsspiel" für so nebensächliche dinge wie "sorgenkinder" oder "weltfrieden" austrugen – wobei natürlich auch damals schon diverse andere interessen, meist hinter den kulissen, ausgezockt wurden. heutzutage geht es in der "veltinsarena" zwischen "gazprom 04" und "real bet & win" um weltmarktanteile, die automobilkonzerne verkaufen uns ihre händler ja schon länger als "partner" von nebenan und es scheint nur noch eine frage der zeit, wann uns die "tagesshow" von, sagen wir, "zewa – wisch und weg" präsentiert wird. höchste zeit also um auch im rahmen von selbsthilfeinitiativen mal ein paar gedanken an finanzierung, werbung, sponsoring, fundraising und ähnliches zu verschwenden.

warum wundere ich mich, daß ich in letzter zeit immer öfter von docmorris und seiner versandapotheke (alp-)träume? er scheint mich zu verfolgen. das ersteinmal erschienen docmorris & seine werbung mir noch als schwarz/weiß-kopie in einer briefbeilage von der regional-gruppenleitung der tpv im mai 2009. anschließend legte die propaganda-bundes-abteilung nach, mit ein bißchen, immerhin doppelseitiger, argumentativer hilfstellung unter dem tpv-verbandslogo; die beigefügte werbebotschaft der versandapotheke docmorris kam diesmal in farbe und vierseitig daher und versprach exklusiven extrabonus.

doch damit nicht genug, im vereinsblättchen strahlen mich in jeder neuen ausgabe die beiden mitarbeiterinnen vom doc dann ein weiteres mal freundlich an, ganzseitig und in farbe versteht sich – und das alles, obwohl ja auf meinem briefkasten groß "KEINE WERBUNG" steht. fein durchgemogelt!

dieser ganze aufwand wird betrieben, um – wie von höchster stelle beteuert – *"in erster linie"* eine *"medikamentöse versorgung"* für patienten in *"ländlichen bereichen wie z.b dem bayerischen wald"* (jo mei, wens denn sein muass), *"der uckermark"* (kein scherz) *"oder dem linken niederrhein"* (also bitte, keine beleidigungen) günstig und bequem zu ermöglichen. wie viel hat es sich docmorris wohl kosten lassen, daß zusammen mit den vermeintlichen hinterwäldlern in strukturschwachen gebieten gleich die ganze republik in zehntausender auflage zugepflastert wird?

"das unternehmen docmorris zahlt für die kooperation" mit der parkinson vereinigung *"keinen cent"*, verlautet es von oben erwähnter höchster stelle. das wirft fragen auf: zahlt etwa ein anderes unternehmen für docmorris? wenn nicht für die kooperation, wird dann für etwas anderes gezahlt? findet die vergütung schlicht in euro und nicht in cent statt – gar in naturalien? oder wirbt die tpv ganz ümmesonst für die notleidende

versandapotheke? mir kommen fast die tränen – nicht vor mitleid mit der apotheke sondern aus verzweiflung über das anscheinend mangelhafte verhandlungsvermögen seitens der tpv.

völlig verzweifelt über den menschlichen verstand bin ich jedoch, wenn gleichzeitig mitgeteilt wird, daß *"teil der kooperation der quartalsmäßige abdruck einer entsprechenden anzeige"* ist, verbunden mit der frage *"wie in etwa ansonsten die zeitung zu finanzieren"* sei. ja watt denn nu? wird gezahlt oder nicht? so führt uns die logik zwangsläufig zu verschiedenen möglichen schlußfolgerungen: die tpv erhält keinen cent, das vereinsblättchen wird aber finanziert, ergo ist das vereinsblättchen nicht (geschäfts-)teil der tpv. oder docmorris zahlt beispielsweise die druckkosten des vereinsblättchens – direkt und ohne umweg über irgendein tpv-konto. oder ...

fragen über fragen über fragen. klarheit könnte da ein blick in die kooperationsvereinbarung bringen. bis dato wird diese – bei gott und der geschäftsführung – *"nicht veröffentlicht"*, wofür *"nachdrücklich um verständnis"* gebeten wird. gelegentlich – und bestärkt durch einen kritischen blick zwischen die zeilen des jahres-rechenschaftsberichts – überkommt einen das gefühl, daß der veranstaltete faule zauber nur dem zweck dient, die finanzierung des ganzen tpv-apparates aufrecht zu erhalten. zumindest in zweiter linie. das alles geht im dunkeln hinter den kulissen natürlich besser als im rampenlicht der öffentlichkeit. zit at geschäftsführung tpv: *"so wie in jedem wirtschaftsunternehmen aber auch in verbänden bestehen notwendigkeiten, inhalte bestimmter verträge nicht auf dem markt auszubreiten"*. das kann ich wohl verstehen, verständnis dafür kommt allerdings weniger auf.

im mitgliedsantrag der tpv steht auf seite 2: *"ihre daten werden nur im rahmen ihrer mitgliedschaft gespeichert und verarbeitet ... ihre anschrift erhalten lediglich die zuständigen lokalen*

selbsthilfegruppen dadurch erhalten die gruppen die möglichkeit, sie zu veranstaltungen einzuladen". mit der umgesetzten docmorris-kooperation werden diese bestimmungen doch mutwillig umgangen. von der nutzung meiner adress-daten für flächendeckende werbemaßnahmen (zur geldbeschaffung) ist im antrag nicht die rede. zwar werden die daten anscheinend nicht direkt weitergegeben, das ist für docmorris aber auch nicht zwingend notwendig. genauer und konzentrierter als über den "umweg" tpv können sie an ihre zielgruppe doch gar nicht herankommen. und die vereinsmitglieder können sich nicht mal gegen die ungebetene werbung, die schon als sehr aufdringlich bezeichnet werden kann, wehren.

worum es beim kooperieren geht, beschrieb – wie wir schon gelesen haben – in erfreulicher offenheit der marketingleiter von "orion pharma" seinerzeit folgendermaßen: *"wir sind doch kein caritasverein, natürlich erwarten wir gegenleistungen für die finanzierung der mitgliederzeitschrift, ... es gibt ein konkretes kalkül, ... um wie viel der umsatz gesteigert werden muß".*

nun gibt es eine ganze reihe von menschen, die sich über die von offizieller seite aufgeworfene frage der finanzierung etwa des vereinsblättchens "durchaus" und nicht nur *"vielleicht ... schon eimal gedanken darüber gemacht"* haben. ich persönlich favorisiere an solchen stellen zunächst immer (gerne) die allgemeine erwidern, daß dies (das gedanken machen) zuvorderst die arbeit derjenigen ist, die diese aufgabe übernommen haben, dafür verantwortlich sind und entlohnt werden. konkret in diesem fall könnte ich mir als erste sofortmaßnahme die halbierung des (wie ich gehört habe, komfortablen) geschäftsführer-gehalts vorstellen. flankierend die ersetzung des (ebenso komfortablen) dienstwagens durch ein dienstfahrrad – bewegung ist gesund! das sollte die finanzierung schon mal der einen oder anderen ausgabe des vereinsblättchens sicherstellen.

bei der suche nach alternativen zur sponsoren-abhängigkeit könnte sicherlich auch ein blick zu der ärztinnen- und ärzte-organisation "mezis" ("mein essen zahl ich selbst") helfen. der verein der "contergan-betroffenen" und der verband der "psychiatrie-erfahrenen" sind zwei (der wenigen) selbsthilfegruppen die auf sponsorengelder bewußt verzichten. und wer es sportlich und ein paar nummern größer mag: der fc barcelona ist die einzige europäische spitzenmannschaft im profi-fußball, die ohne trikotwerbung auskommt. der verein zahlt sogar dafür, gelegentlich mit dem schriftzug der "unicef" spielen zu dürfen. es geht also auch anders...

unterdessen wird in neuss, dem sitz der parkinson vereinigung, auf sparsamkeit geachtet. so hatte die tpv in früheren zeiten mal das spendensiegel des "deutschen zentralinstituts für soziale fragen" ("dzi"). das sucht man auf den aktuellen briefbögen der tpv vergeblich. erfüllt die tpv die kriterien, hier vor allem ausgaben für die eigene verwaltung, nicht (mehr)? offizielle und in höchstem maße kreative begründung für den verzicht auf das spendensiegel ist allerdings: sparmaßnahme! die beantragung ist vorgeblich zu aufwendig und zu teuer... aus der europäischen dach-organisation "epda" ("european parkinson's disease association") ist die tpv konsequenterweise und (wie gewohnt) aus mit dem fußvolk nicht kommunizierten gründen schon vor jahren ausgetreten. es verdichtet sich der eindruck, wer derart am t(r)opf von geldgebern aus der "wir sind so frei"en wirtschaft hängt, braucht sich um die gunst von popeligen randfiguren nicht zu kümmern und muß unter umständen die zusammenarbeit mit eigentlich naheliegenden organisationen und partnern opfern.

auf nirgendwo gestellte frage wird mehrfach betont, daß es sämtlichen tpv-mitgliedern grundsätzlich frei steht, von dem anbot der firma docmorris gebrauch zu machen. na – da habn wir abba nochmal glück gehabt. bei soviel betonung auf freiwilligkeit schwingt jedoch schon ein bischen die drohung mit,

daß das nicht ewig so bleiben muss. wer sich spaßeshalber mal den tpv-mitgliedsausweis ansieht, kann kaum an der *"freundlichen unterstützung"* der firma "orion" vorbeisehen. um hier eine gewisse selbständigkeit zu wahren, muß schon ein "edding" (oder für radikalere elemente eine schere) her. für diesen freiheitlichen und eigenständigen eingriff brauchen sie nicht mal ihren arzt oder apother zu fragen. nebenwirkungen müssen sie beim übermalen oder ausschneiden auch (noch) nicht fürchten. das könnte sich möglicherweise ändern, wenn in kooperationsvereinbarungen zukünftig beispielsweise beschlossen wird, daß der ganze verein beim sommerausflug ein leibchen mit dem namenszug der firma "fraport" zu tragen hat oder bei der jahresabschlußfeier das logo von "medtronic" von der spitze des weihnachtsbaumes blinkt. aber keine angst – ob sie ihre pillen lieber mit leitungs- oder mit sprudelwasser nehmen, wird vermutlich auch weiterhin ihre freie entscheidung bleiben.

überwacht wird die ganze sponseritis der selbsthilferei von einem monitoring-ausschuß, jetzt ebenfalls mit und bei der tpv: verkündet im rechnenschaftsbericht 2008. dieser monitoring-ausschuß ist eine art freiwilliger kontrolle der selbsthilfeorganisationen durch ihren eigenen dachverband. auf (diesmal konkrete) nachfrage heißt es (diesmal in eher kurzen worten) von seiten des tpv-geschäftsführers: *"ein verfahren vor dem monitoringausschuss kann nur durch verbände initiiert werden"*. hier irrt der gute mann, zumindest was das "initiiieren" betrifft. wie auf den internetseiten der "bundesarbeitsgemeinschaft-selbsthilfe" nachzulesen ist, *"kann jedermann prüfbitten und beanstandungen zu einem möglicherweise leitsatzwidrigen verhalten an die monitoring-ausschüsse herantragen"*. also: jedermann – übernehmen sie!

nun wollen wir dem geschäftsführenden rechtsanwalt mal nachsehen, daß er nicht jeden absatz irgendeines paragraphen aus einem x-beliebigen regularienwerk jederzeit parat hat. mit der aussage, *"eine grundsätzliche durchführung des monitoring-*

verfahrens ist in den statuten nicht vorgesehen" dürfte er da rein gefühlsmäßig schon eher richtig liegen, das versteht sich doch bei der tpv schon von selbst. obwohl die organisationen sich ja gewissermaßen selbst prüfen, scheint allein die vorstellung, daß es zu einem monitoring-verfahren kommen könnte, bei dem geschäftsführer die ein oder andere horrorvorstellung hervorzurufen. nebenbei sei hier noch erwähnt, daß die tpv der "bundesarbeitsgemeinschaft-selbsthilfe" (damals noch "bag hilfe für behinderte") in 2004 ein darlehen in höhe von 60.000,- euro gewährte. neben einem gar nicht so schlechten zinssatz von 3,9% p.a. könnte das zusätzlich eine gewisse gewogenheit in der ein oder anderen situation mit sich bringen – rein theoretisch natürlich nur. praktisch darf bezweifelt werden, ob eine eigentlich notwendige veröffentlichung der kooperationsvereinbarung zwischen der tpv und dem docmorris über ein solches monitoringverfahren zu erreichen ist. die einzelnen ausschuß-mitglieder sind jedenfalls zum stillschweigen über inhalte der verfahren verpflichtet.

wie dem auch sei, geblendet von so vielen realen und imaginären silbern funkelnden kooperations-talern kommt offensichtlich niemand bei der tpv auf die idee, mal einen ausführlichen neutralen bericht über die verschiedenen versandapotheken, deren geschäftsbedingungen und preise zu erstellen und im vereinsblättchen zu veröffentlichen – meinetwegen auch unter besonderer berücksichtigung spezifischer bedingungen in der uckermark.

während ich noch überlege, ob ich mal mit meinem neurologen über diese ganzen merkwürdigen visionen rede, erwische ich mich dabei, wie ich mir das *"attraktive angebot"* von docmorris & parkinsonverband sowie *"zusätzliche vorteile"* die nur tpv-*"mitgliedern zugänglich sind"* mal genauer durchrechne. mal angenommen, ich würde die medikamente laut rechenbeispiel aus dem tpv-werbe-rundbrief bestellen, dann wird in einem jahr *"schnell eine ersparnis von über 100,- euro erreicht"*. darin wären dann ebensoschnell über 10,- euro extrabonus für tpv-mitglieder ent-

halten. über 90,- euro "*normalen rezeptbonus*" würden in diesem beispiel ja gleichfalls alle anderen kunden von docmorriss erhalten, auch wenn sie nicht tpv-mitglied sind.

wenn ich jetzt bedenke, daß ich für den spaß, tpv-mitglied sein zu dürfen, 46,- euro im jahr bezahle, dann trete ich doch besser flugs aus dem verein aus. 46,- euro gesparter mitgliedsbeitrag abzüglich 10,- euro verlorener tpv-extrabonus bei docmorriss macht 36,- euro individueller "ex"klusiver sparbetrag pro jahr – abgesehen von einmalig 55cent für das kündigungsschreiben. das wäre eine bonus-spar-steigerung von rund 340% – da kriegte selbst josef ackermann von der "deutschen bank" feuchte augen...

vorläufiger höhepunkt der docmorriss-kampagne war die ergänzung der bunten werbeseite im vereinsblättchen durch einen angrenzenden, zusätzlichen werbetext für die versandapotheke über eine weitere zweidrittelseite, der gerade noch im rahmen des gesetzlich zulässigen als redaktioneller beitrag getarnt ist. das textbild ist den anderen artikeln angepaßt (nicht etwa der docmorriss-werbung auf der gegenüberliegenden seite) und der hinweis "*pr-anzeige*" hat eine schriftgröße von sage und schreibe 1,5mm. im grunde kennen wir dieses spiel allerdings schon aus anderen anzeigen im heft.

neu und kaum zu glauben ist, daß man ein tpv-mitglied – "*regionalleiterin im schwarzwald*" – die werbebotschaft verkünden läßt. angesichts der tatsache, daß bei redaktionellen artikeln oftmals die namen oder die funktionen der autoren nicht genannt werden, ist es schon erstaunlich, daß hier die regionalleiterin mit namen, foto und ehrenamt samt beiläufig erwähntem ehemann vorgestellt wird. daß die frau den "*lieferservice von docmorriss* (als) *eine wirkliche erleichterung*" empfindet, mag ja noch sein. die begründung, daß sie "*in einer ländlichen region lebt*" dürfte angesichts eines wohnortes mit 22.000 und eines stadtteils mit gut 8.000 einwohnern eher dem strategiedenken des chefkomikers einer werbeagentur geschuldet sein.

die vereinbarungen, die zu dieser sonder(baren) werbung geführt haben, mag man sich am liebsten gar nicht vorstellen. offenbar wird der erhoffte werbeeffect den bonuszahlungen und den beiden uns ja schon vertrauten blonden docmorriss-werbeengeln samt der geballten info-ladung aus neuss alleine nicht zugetraut. bei karl marx lesen wir: "mit entsprechendem profit wird kapital kühn. zehn prozent sicher, und man kann es überall anwenden; ...; 50 prozent, positiv waghalsig; für 100 prozent stampft es alle menschlichen gesetze unter seinen füss...". die tpv scheint auf dem weg, diese these bestätigen zu wollen.

in der ausgabe "april 2010" des vereinsblättchens beantwortet onkel doc(tor)morriss jetzt quasi höchstpersönlich fragen rund um das thema gesundheit, zufälligerweise auf einer zweidrittelseite. auf den hinweis "*pr-anzeige*" wird gleich ganz verzichtet. dafür wurde die mehrseitige titel-story "*wie mit medikamenten per internet getrickst und gepfuscht wird*" offenbar exklusiv rund um die bunte docmorriss-werbe-welt drum herum geschrieben. dabei hat der ganze spaß noch gar nicht richtig angefangen: erörtert wurde "*die zusammenarbeit mit der versandapotheke ... zu aktivieren*"...

wirklich interessant an der ganzen geschichte bleibt um so mehr die frage, was so alles zwischen dem herrn docmorriss und der tpv im rahmen der kooperation vereinbart wurde. und ganz generell ist es echt schade, daß es ede zimmermann und seine "nepper, schlepper, bauernfänger" nicht mehr gibt.

nun, in der regel finden die wohltaten an den patienten eher im verborgenen, mehr so nebenbei und weniger spektakulär statt. für das erste köln patienten seminar in der "uniklinik köln" etwa wurde von der tpv per infoblatt standesgemäß und auf hochglanz geworben. alles schien gut geplant. allein es war nicht erkennbar, wer denn nun veranstalter des seminars war, und bei der angegebenen kostenfreien telefon-nummer für infos und anmeldung fehlte jeglicher hinweis darauf, um welchen anschluß es sich dabei

handelte. es war "schwarz pharma", die bei anruf die adresse der seminar-interessierten erfragten. na ja – *"im eifer des gefechtes"* kann sowas ja *"leider"* schon mal passieren...

an dieser stelle noch ein kleiner einschub zur "uniklinik köln". leiter der stereotaxie und in diesem rahmen auch an operationen für die "tiefe hirnstimulation" beteiligt ist prof. dr. med. volker sturm. zusammen mit prof. peter a. tass vom "forschungszentrum jülich" arbeitet er an einem neuartigen hirnschrittmacher. *"mit ihrer 2005 gegründeten firma anm adaptive neuromodulation gmbh"* sind sie dabei, *"das gerät auf den markt zu bringen"*. das unternehmen "anm" hat seinerseits *"einen exklusiven kooperationsvertrag mit dem forschungszentrum jülich und der universitätsklinik zu köln unterzeichnet"*. und bei allem mit dabei natürlich ebenso der marktführer in sachen "tiefe hirnstimulation", die firma "medtronic". beispielsweise als sponsor der patientenseminare.

da kann man schon mal den überblick ein wenig verlieren. so musste die "deutsche presse agentur" im oktober 2008 ihre meldung über eine operation in köln mit einem neuartigen hirnschrittmacher berichtigen. das implantierte gerät war nicht, wie zuerst gemeldet, eine weiterentwicklung des professoren-duos sturm/tass, sondern ein neues produkt der firma "medtronic".

nebenbei erwähnt dpa noch, daß "medtronic" *"forschungspartner mehrerer universitäten ist"*. die "uniklinik köln", "anm" und "medtronic" bilden hier ein wirtschaftliches netzwerk, das nicht unbedingt den patienteninteressen verpflichtet ist. wer dort auf dem op-tisch liegt, wird im wahrsten sinne des wortes ko-operiert. ein anschauliches beispiel für interessenkonflikte findet sich im "deutschen ärzteblatt", heft 7 aus februar 2010. in einer fußnote (aber immerhin) sind verschiedene wirtschaftliche verbindungen der autoren, unter anderen prof. dr. sturm, eines artikels über ths aufgeführt. auch die tpv könnte hier mit einem schönen

hintergrundbericht im vereinsblättchen für etwas mehr aufklärung sorgen – was als bewährter kooperationspartner der uniklinik wiederum nicht so einfach ist...

auch nicht so einfach gestaltet sich der moderne datenhandel. eigentlich ist es ja blöde, daß die adressen der vereinsmitglieder nicht direkt an interessierte firmen weitergeleitet, besser noch verkauft werden dürfen. da hätten wir doch alle was davon. und jede patientin und jeder patient würde individuell und exklusiv und ganz gezielt und jederzeit alle arten von vorhandenen informationen vollautomatisch erhalten... daß das fußvolk nicht einstimmig dieser meinung zu sein scheint, geht indirekt aus einem satz des vereinsblättchens nr.: 103 / dezember 2007 unter der rubrik *"vorstandsarbeit transparent"* (wie milchglas, möchte man anfügen) hervor. zu *"zunehmenden problemen des sponsorings bzw. der verteilung von spenden durch pharmaunternehmen"* heißt es dort: *"sowie die offenen fragen geklärt sind, wird die geschäftsstelle die regionalleiter darüber informieren, und zwar ... intern"*. jawoll schäff...

etwas sanfter im ton und einfühlsamer in die thematik (pflegebedürftigkeit im alter) führt das editorial derselben ausgabe ein. über psalm 90 aus der bibel gelangen wir zu den gängigen argumenten, *"daß wir immer älter werden"* (demografischer wandel) und daß die mißstände bei der pflege *"eine konsequenz des fehlenden geldes"* sind. kein wort, daß sich seit den biblischen zeiten neben dem lebensalter auch und gerade die produktivität um ein vielfaches erhöht hat. es kann heutzutage genug produziert werden, daß alle menschen (letztendlich weltweit) mehr oder weniger komfortabel alt werden könnten. das problem liegt in der verteilung, die (gemeinschafts-)kassen sind leer, während und weil einige wenige geldsäcke soviel vermögen angehäuft haben, daß sie nicht mehr wissen wohin mit ihrer ganzen knete. nicht nur norbert blüm diskutiert tapfer gegen die ganzen reformen und die (teil-)auslagerung der altersabsicherung zu privaten versicherern.

ganz im gegensatz dazu die tpv. noch ganz benommen vom demografischen wandeln bieten mir und allen anderen mitgliedern drei nette vertrauenspersonen von der "provinzial-versicherung" auf den seiten 26 (wie oben schon beschrieben leicht getarnt) und 27 (freundlich lächelnd) scheinbar mal wieder ganz exklusiv "altersvorsorge mit der rürup-rente" an. und damit wir den onkel rürup & die "provinzial" nurja nicht vergessen, erscheinen sie auch in der nr. 104, 105, 106, 107, 108 usw. nicht nur für die atheisten unter uns wäre es möglicherweise mit erkenntnisgewinn verbunden, wenn sich das vereinsblättchen mal mit matthäus 21:12-13* befassen würde! und natürlich wäre auch in diesem fall eine veröffentlichung der vereinbarungen und der verwendung der geldmittel, sowie eine diskussion darüber, nicht uninteressant.

in der nr. 104 findet sich auf seite 7 ein kurzer hinweis, daß es eine fundraising-zusammenarbeit zwischen "fraport" (betreibergesellschaft des flughafens frankfurt am main) und der tpv geben soll. seitdem ist es sehr still geworden um dieses thema – zumindest für diejenigen diesseits der milchglasscheibe. ob in den entsprechenden gremien auch darüber diskutiert wird, daß die "fraport" gesellschaftspolitisch zumindest kritisch betrachtet werden kann (z.b. flughafenausbau frankfurt)? derweil versuche ich mir auszumalen, wie diese mögliche kooperation wohl aussehen und was ich dabei profitieren könnte. hoffentlich winkt mir am ende der geschäftsführer nicht vor malerischer urlaubskulisse höchstpersönlich aus einem werbeprospekt entgegen.

interessante, ausgefallene themen und informationen abseits der ausgetretenen pfade werden von der tpv weitgehend ausgespart. warum wurde z.b nicht über die schwerwiegenden nebenwirkungen einiger agonisten und deren verschwinden vom markt berichtet? warum gibt es kein ausführliches leser/innen-forum, in dem verschiedenste themen (medikamentenerfahrungen, vereinsinternes, sponsoring etc.) ausführlich und kontrovers diskutiert werden könnten? warum sucht mensch eine buchbesprechung der

veröffentlichung von markus grill mit dem titel "kranke geschäfte – wie die pharmaindustrie uns manipuliert" im vereinsblättchen vergeblich? aber wer schießt sich schon gerne selbst ins knie?

bei all dem bleibt abschließend nur die frage, wann die tpv direkt den kompletten titel des vereinsblättchens verkauft – zu allseitigem vorteil natürlich:

mit ein bischen phantasie, die schick gestylten, liegenden bögen vom original-tpv-logo nach oben geklappt habe ich es schon vor augen – wie wäre es mit



mc donald's parky news

> wir schlucken alles <

exklusiv-burger für mitglieder mit der extraportion
dopamin

warum eigentlich nicht?

* matthäus 21:12-13:

jesus ging in den tempel und fing an, die händler und jene, die bei ihnen kauften, hinauszutreiben. er stieß die tische der geldwechsler und die stände der taubenverkäufer um. dabei sagte er: "in der schrift steht: 'mein haus soll ein ort des gebets sein', aber ihr habt eine räuberhöhle daraus gemacht!"