

SELBSTHILFE BEI HUNTINGTON

Die Huntington-Krankheit – lange unter dem Begriff „Veitstanz“ oder unter der Bezeichnung „Chorea“ (von Griechisch: Tanz) bekannt – verdankt ihren heutigen Namen dem amerikanischen Arzt George Huntington, der 1872 als Erster dieses Leiden beschrieb. In Deutschland geht man von bis zu 10.000 Betroffenen aus. Weitaus größer ist die Zahl der Risikopersonen: Die Wahrscheinlichkeit an Huntington zu erkranken, liegt bei Kindern von Betroffenen bei 50 Prozent. Irmingard Walke von der Huntington Selbsthilfegruppe (SH) München berichtet.

Das Krankheitsbild der Huntington-Krankheit ist durch die Kombination körperlicher (ruckartiger, unwillkürlicher, ausfahrender Bewegungen oder im Gegenteil zunehmender Versteifung) und psychischer (Nachlassen der geistigen Spannkraft, Merkfähigkeit, Gedächtnisverlust, Reizbarkeit und Depressionen) Veränderungen gekennzeichnet. Die ersten Krankheitszeichen treten am häufigsten zwischen dem dritten und fünften Lebensjahrzehnt auf. Die Krankheit ist fortschreitend, Betroffene werden oft pflegebedürftig. Die Huntington-Krankheit wird durch ein Gen verursacht und autosomal-dominant vererbt. Jeder Nachkomme eines erkrankten Elternteils trägt ein Risiko von 50 Prozent, ebenfalls an Huntington zu erkranken. Keine Generation wird „übersprungen“. Volljährige können mithilfe einer molekulargenetischen Untersuchung (Blutprobe) erfahren, ob sie Merkmalsträger sind und erkranken werden oder nicht. Die Untersuchung liefert eine Sicherheit von 98 Prozent. Eine Heilung ist nicht möglich. Gegen unwillkürliche Bewegungen und psychische Störungen stehen Medikamente zur Verfügung, die die Symptome wirkungsvoll lindern können. In Bayern gibt es das Huntington-Zentrum Süd in Taufkirchen (Vils) als Teil des Isar-Amper-Klini-

kums unter Leitung von Professor Dr. Matthias Dose. In München existiert eine Huntington-Ambulanz unter Leitung von Professor Dr. Adolf Weindl (Klinikum rechts der Isar der TU München). 1985 wurde im Rahmen der Selbsthilfeeinrichtung Bayerns die erste Huntington-Gruppe gegründet. Als Landesverband gehört sie der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. an. Innerhalb Bayerns existiert ein Netz von Selbsthilfegruppen. Die SH-Gruppe München legt, wie alle anderen Gruppen, ihren Schwerpunkt auf die Hilfe zur Bewältigung der gravierenden Folgen der Krankheit im Alltag. Auf Wunsch der Teilnehmer treffen wir uns nicht in einer Gaststätte, sie schätzen den geschützten Raum, den die „Hilfe für Behinderte“ in Bayern e.V. (LAGH) uns günstig zur Verfügung stellt. Wir bieten einen Ort für Aussprachen und Erfahrungsaustausch. Daraus ergeben sich Anregungen für die Alltagsorganisation oder für unterstützende Therapien. Seit einiger Zeit organisieren wir Fachvorträge, die gut angenommen werden. Selbstverständlich stehen wir auch telefonisch für Anfragen zur Verfügung. Was wir nicht bieten können, ist ein Wegweiser, wie man mit den Schwierigkeiten der Krankheit fertig wird, wie das vorinformierte Betroffene oft von uns erwarten. Das bringt auch eine große Fluktuation

innerhalb der Gruppe mit sich. Da die Krankheit progressiv ist, können viele, die jahrelang zu unseren Teilnehmern gehörten, ab einem bestimmten Zeitpunkt nicht mehr zu uns stoßen. Deshalb halten wir ganz bewusst Kontakt zu allen, die früher zur Gruppe gehört haben. In letzter Zeit gehen wir auch ver-



Irmingard Walke
von der Deutschen Huntington Hilfe e.V. Selbsthilfegruppe München, ist per E-Mail erreichbar unter **Irmingard.Walke@online.de**.

mehrt an die Öffentlichkeit, da das Wissen über die Huntington-Krankheit erschreckend gering ist. Das führt dazu, dass Kranke und ihre Angehörigen immer wieder diskriminiert werden. Wir würden auch gerne mit Allgemein- und Fachärzten, die Huntington-Kranke betreuen, beziehungsweise dazu grundsätzlich bereit sind, in Kontakt treten, um gegenseitige Berührungspunkte abzubauen und eine größere Offenheit für diese seltene Erkrankung zu erreichen.

Irmingard Walke