



An die Redaktionen
Von Presse, Radio und Fernsehen

Bozen, 18.02.08
Prot. Nr. 41

Pressemitteilung

Chorea Huntigton: eine wenig bekannte und vielschichtige Krankheit. Angehörige und Freunde von Chorea Huntington-Patienten möchten eine Selbsthilfegruppe gründen. Sie laden Interessierte zu einem Infoabend am 27. Februar in St. Lorenzen ein.

Manuela Hofer aus St. Lorenzen, verheiratet und Mutter zweier Söhne, hat einen Mann und einen Sohn, die unter dieser Krankheit leiden. "Chorea Huntington ist eine schwerwiegende Krankheit, da sie Körper und Geist beeinträchtigt", sagt sie. Für Frau Hofer ist die Annahme der Krankheit die größte Schwierigkeit. Sie hat sich über Selbsthilfe informiert und möchte jetzt mit anderen Angehörigen eine Selbsthilfegruppe gründen.

Chorea Huntington ist eine genetisch bedingte und autosomal dominant vererbte Nervenkrankheit. Autosomal dominant bedeutet, dass jedes Kind eines erkrankten Elternteils ein 50prozentiges Risiko hat, das betroffene Gen zu erben. Durch ein defektes Gen kommt es zu einer chronisch degenerativen Erkrankung von bestimmten Nervenzellen im Gehirn. Chorea stammt aus dem Griechischen "Tanz" und steht für unwillkürliche Bewegungen, die typisch für die Krankheit sind. Georg Huntington ist der Name des amerikanischen Arztes, der als erster die Krankheit beschrieb.

Symptome sind Bewegungs-, Verstands- und Verhaltensstörungen sowie psychiatrische Auffälligkeiten. Derzeit gibt es keine heilende Behandlung, durch Medikamente ist es aber möglich, die Störungen zu lindern.

Bei ihrem Mann ist Chorea Huntington ein Jahr nach der Hochzeit ausgebrochen, vor sechzehn Jahren, als sein Verhalten plötzlich auffällig wurde. "Er hat zum Beispiel Gegenstände weggeschmissen", sagt Frau Hofer. Es kam ihr später in Erinnerung, dass die Mutter ihres Mannes an einer Nervenkrankheit gelitten hatte. Durch den Gentest hat sich ergeben, dass es sich um Chorea Huntington handelt. "Die Entwicklung der degenerativen Erkrankung hat bei meinem Mann lange gedauert, bei meinem Sohn ist sie drei mal schneller gewesen und die Schäden im Gehirn sind größer", erläutert Manuela Hofer.

"Die Betroffenen können irgendwann nicht mehr autonom leben und sind im Alltag auf die Hilfe anderer angewiesen. Die Arbeitsmöglichkeit endet meist mit dem Ausbruch der Krankheit, wenn die Krankheit mehr und mehr fortschreitet, können sie nicht mehr allein spazieren gehen, sind nicht mehr in der Lage, Beziehungen mit Menschen zu knüpfen



und haben große Schwierigkeiten, die gewohnten Beziehungen aufrecht zu erhalten. Das Leben in der Gemeinschaft geht langsam verloren", sagt sie.

Dreimal am Tag bekommt Frau Hofer vom Hauspflegedienst eine wesentliche Unterstützung, aber auch Verwandte helfen ihr sehr.

Für Frau Hofer ist die Annahme der Krankheit die größte Schwierigkeit. Da die Krankheit mit Verhaltensstörungen zusammenhängt, hatte sie große Schwierigkeiten die Stimmungsschwankungen zu verstehen. Sie hat sich über Selbsthilfe informiert, hat andere Angehörige angesprochen und dazu motiviert eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Einmal war sie Gast bei der Huntington Hilfe in Innsbruck, dort treffen sich Betroffene und Angehörige zusammen. Man habe ganz offen und ohne Schwierigkeiten über die Krankheit geredet, so Hofer.

"Ich möchte nicht allein sein", hofft Frau Hofer, "ich will mit anderen Angehörigen und Betroffenen Kontakte knüpfen, die Betroffene sind besonders willkommen, wenn sie die Selbsthilfegruppe besuchen wollen. Es kann passieren, dass die erste Reaktion vor der Krankheit ein Rückzug und eine abwehrende Haltung ist, aber es ist besser sich zusammenzutun, es gibt trotzdem ein Leben, sogar ein lebenswertes Leben", schließt Frau Hofer.

In Südtirol möchten einige Angehörige von Chorea Huntington-Patienten zu einem Infoabend einladen, mit dem Ziel, eine Selbsthilfegruppe für Angehörige zu gründen. Eine Gruppe könne zum Austausch von Informationen beitragen, und Unterstützung und Gesprächsmöglichkeiten bieten, um die Krankheit besser kennen zu lernen und anzunehmen, glauben die Organisatoren.

Der Infoabend findet am 27. Februar, um 20 Uhr, im Inso-Haus St. Lorenzen, Heiligkreuzstr. 1 statt.

Manuela Hofer möchte sich auch bei Vereinen und Personen, die sie konkret unterstützten, bedanken.

Info: Tel. 348 5200760 oder bei der Dienststelle für Selbsthilfegruppen Tel. 0471 312424, www.selbsthilfe.bz.it