

OBW, 16.03.2011

Lange verschwiegenes Leiden

Chorea Huntington, früher Veitstanz genannt, ist eine Erbkrankheit, die nach wie vor stigmatisiert ist. Oft werden die Betroffenen als verrückt oder alkoholisiert abgestempelt. Die Selbsthilfegruppe fordert jetzt mehr Betreuungsplätze.

VON BARBARA ROHRHOFER

Die Krankheit beginnt leise, schleichend und wird von Mutter oder Vater mit einer 50prozentigen Wahrscheinlichkeit an die Kinder weitervererbt. „Erste Anzeichen sind oft Bewegungsstörungen oder psychische Symptome. Männer und Frauen sind in gleicher Häufigkeit betroffen“, sagt die auf diese Krankheit spezialisierte Neurologin Juliana Rotaru, die an der Landesnervenklinik Wagner-Jauregg die Ambulanz für Bewegungsstörungen leitet.

Im Landespflegezentrum Schloss Haus in Wartberg ob der Aist betreut die Medizinerin die österreichweit einzige Wohngruppe für Huntington-Betroffene mit sechs Plätzen. „Wir würden viel mehr Plätze brauchen, da es allein in Oberösterreich 120 offiziell Betroffene gibt. Die Dunkelziffer ist viel höher, weil die Erkrankung oft nicht richtig diagnostiziert oder aber verschwiegen wird“, sagt die Neurologin. Viele Familien würden sich nach wie vor schämen und aus der Erbkrankheit ein Familiengeheimnis machen. „Da heißt es dann die Erkrankten hätten

Alzheimer, Parkinson oder eben ein Problem mit Alkohol – nicht einmal den Kindern, die ja selbst Genträger sein könnten, wird die Wahrheit gesagt“, sagt Rotaru.

Rascher geistiger Abbau

Ein betroffener Angehöriger, der anonym bleiben möchte, erzählt von den Anfängen der Krankheit seiner Ehefrau. „Es begann damit, dass meine Frau aus heiterem Himmel aggressiv wurde, von Null auf 100, ohne ersichtlichen Grund. Erst zehn Jahre nach den ersten psychischen Veränderungen haben wir die Diagnose bekommen – seither verschlechtert sich der Zustand meiner Frau ständig. Sie baut körperlich und geistig enorm ab. Jetzt beginnt es, dass sie die Sprache verliert“, erzählt der Mann. Das Leben an der Seite eines Menschen, der an dieser Krankheit leidet, sei schwer bis unmöglich. „Auch weil diese Menschen aufgrund ihrer enormen Aggressivität nicht in die Gesellschaft zu integrieren

sind“, sagt die Neurologin, die von verprügelten Ärzten und Pflegern erzählt. Deshalb sei es auch unmöglich, Betroffene in normalen Alters- oder Pflegeheimen unterzubringen.

Ulrike Brunner, Obfrau der oberösterreichischen Selbsthilfegruppe „Huntington“, hat ebenfalls selbst einen Fall dieser Erkrankung in ihrer Familie. „Der Umgang mit den Erkrankten ist extrem schwierig, da sie aggressiv sind und absolut nicht glauben, krank zu sein. Außerdem verweigern sie die Einnahme von Medikamenten. Viele werden alkoholkrank oder drogensüchtig. Angehörige, die sich an mich wenden, sind absolut verzweifelt und kommen mit der Situation nicht zurecht“, sagt Ulrike Brunner. Ziel der Selbsthilfegruppe wäre es, ein „Kompetenz- und Beratungszentrum für Angehörige“ aufzubauen. „Die sind es, die psychologische Unterstützung brauchen.“

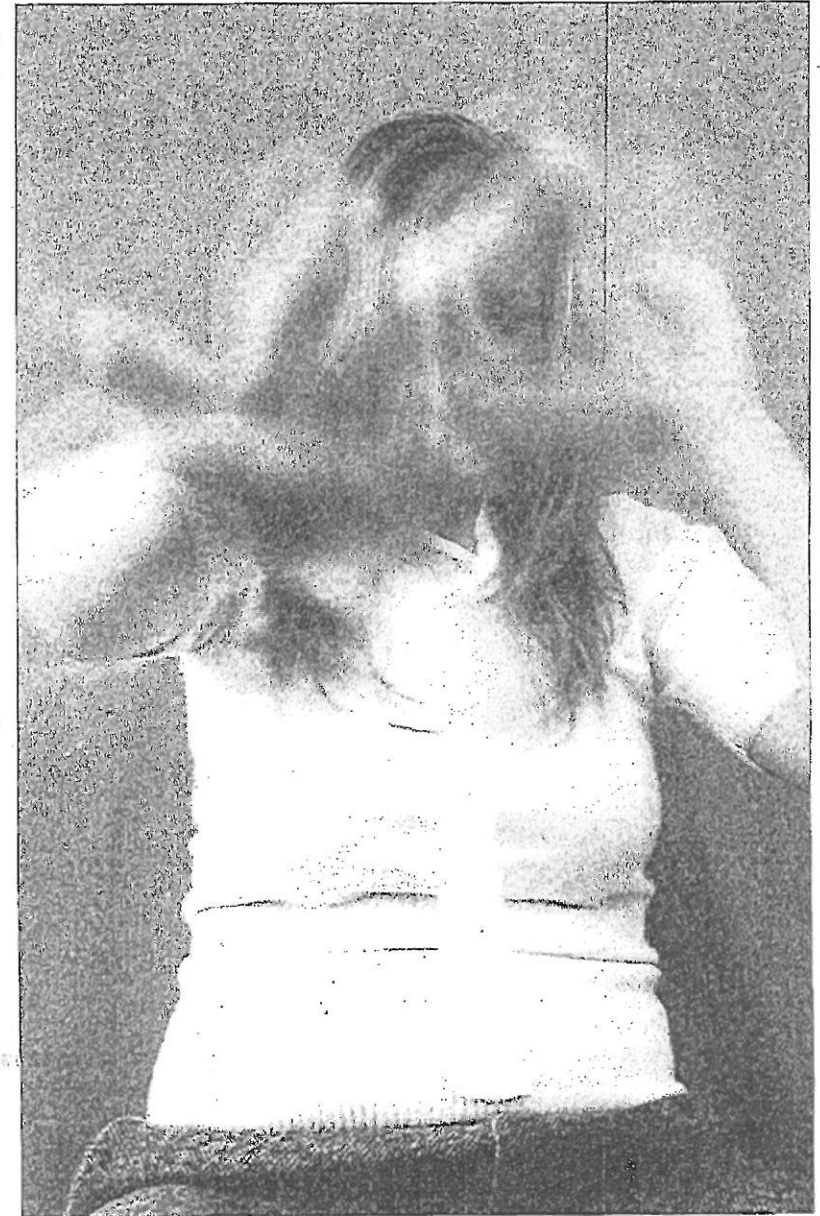
Nähere Informationen: www.huntington.at oder bei Ulrike Brunner, Obfrau der Selbsthilfegruppe unter 0676 / 9405368.

CHOREA HUNTINGTON

Chorea Huntington ist eine bis heute unheilbare vererbliche Krankheit des Gehirns, bei der ein fehlerhaftes Gen die Gehirnzellen zur Selbstzerstörung zwingt. Die Erkrankung führt meist um das 40. Lebensjahr oder manchmal auch schon früher zu den ersten Symptomen. Diese sind Bewegungsstörungen und psychische Symptome. Die psychischen Beschwerden gehen den Bewegungsstörun-

gen oft viele Jahre voraus. Die Krankheit nimmt immer einen schweren Verlauf und führt im Durchschnitt nach 15 Jahren nach den ersten Symptomen zum Tod.

Haben Vater oder Mutter Chorea Huntington, besteht für Kinder eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, diese Krankheit vererbt zu bekommen. Ein Gentest kann Gewissheit bringen.



Chorea Huntington (früher Veitstanz) wird oft verschwiegen. (Weibold)