

Alina (32) und die bittere Gewissheit:

# Erbkrankheit! Doch wir geben niemals auf

Alina mit ihrem Papa Klaus. Der 66-Jährige ist an Huntington erkrankt



Rund 12 000 Menschen in Deutschland sind an Huntington erkrankt. Alina weiß, dass auch sie irgendwann eine davon sein wird. Doch sie will stärker sein als ihr Schicksal ...

**K**arriere beim Film oder raus aus dem stressigen Job? Großstadt Berlin oder ruhigeres Leben rund um ihre Heimat Mainz? Alina hatte sich zwei ganz unterschiedliche Pläne für ihre Zukunft zurechtgelegt. Aber keine Münze hat für sie entschieden. Keine Pro-Kontra-Liste. Auch nicht Alinas Verstand. Das Schicksal hat entschieden ...

Vor knapp acht Jahren bricht für die damals 24-jährige ihre Welt zusammen. Ihre Eltern Brigitta (heute 65) und Klaus (66) erzählen Alina, dass Papa Klaus an der Huntington-Krankheit (früher auch Chorea Huntington genannt) leidet. „Bis dahin waren wir eine glückliche Familie. Und plötzlich ist alles anders“, dachte Alina damals. Schon seit anderthalb Jahren hatte Klaus Symptome, war nicht mehr so lebensfroh und leistungsfähig. Nun stand die Diagnose endgültig fest. Die für die Krankheit typischen Bewegungsunruhen (s. Kasten) kamen dazu. „Ihn so zu sehen war das Schlimmste für mich.“



„Koda“, ein Appenzeller Sennenhund, muntert sie in dunklen Momenten auf



Alina mit ihrem Freund Niklaas. Beide teilen die Liebe zu Yoga, zur Natur und Spiritualität  
Unten: Alina ist jetzt auch Yogalehrerin

Immer wieder habe ich mich gefragt: wieso er?“ Die Antwort ist so simpel wie tragisch: Es ist eine Erbkrankheit aus Klaus' Familie. Auch sein Vater und seine Schwester waren betroffen. Und für Alina stellte sich seit diesem Tag die bange Frage: ich auch?

Sie fällt in ein Loch, macht Party, trinkt viel Alkohol, verdrängt. Sie flüchtet sich in große Reisen oder verlässt oft tagelang das Bett nicht. „Nur: Je höher ich war, desto tiefer war das Loch, in das ich danach gefallen bin.“

Sie beginnt eine Therapie. „Und mir war klar: Ich brauche Gewissheit, will testen lassen, ob ich die Krankheit geerbt habe. Aber vorher musste ich mir überlegen, wie es weitergeht. Also habe ich mir Zukunftspläne gemacht.“ Einen für den Fall, dass sie das Huntington-Gen in sich trägt. Und eben einen für ein unbe-

schwertes Leben. Anderthalb Jahre, nachdem sie von der Krankheit ihres Papas erfahren hat, wagt sie den Test. Das Ergebnis ist erschütternd: Sie ist Genträgerin. Wie viel Zeit ihr bleibt, bis die ersten Symptome auftreten? Das kann ihr niemand sagen.

**Die bange Frage: Habe ich es auch?**

Aber Alina ist nicht machtlos: Sie ändert ihr Leben, kündigt ihren Job. Sie ist viel in Bewegung, trinkt keinen Alkohol mehr, sorgt für besseren Schlaf, verbringt viel Zeit im Wald mit Hund „Koda“. „Ich weiß, dass ich so länger gesund leben kann“, sagt sie. In Indien macht sie eine Ausbildung zur Yogalehrerin. Sie beendet Freundschaften, die ihr nicht guttun, trennt sich von ihrem Freund. Und sie zieht in die Einliegerwohnung ihrer Eltern, um viel Zeit mit ihrem Papa zu verbringen. „Er ist richtig aufgeblüht, das war so schön zu sehen.“

Auch beruflich hat sich Alina umorientiert: Sie gibt Yogakurse und arbeitet in Teilzeit bei der Deutschen Huntington-Hilfe. Sie will über die seltene Krankheit aufklären, Selbsthilfegruppen stärken. „Je mehr ich über Huntington weiß, desto sicherer bin ich mir, dass ich die Krankheit meistern werde. Ein positives Leben ist möglich – und das möchte ich Betroffenen auch weitergeben.“ Vor Kurzem ist Alina mit ihrem neuen Partner Niklaas (33) an den Stadtrand von Wiesbaden gezogen, um am Wald zu leben. Sie teilen die Leidenschaft

**Ganz viel Zeit mit Papa**

für Natur, Yoga und Spiritualität. „Wir leben im Hier und Jetzt, versuchen, nur die nächsten Tage zu planen“, erzählt sie. Hat sie keine Träume? „Noch vor weniger Zeit hatte ich eine Bucketlist. Doch durch weniger große



Erwartungen kann ich auch weniger enttäuscht werden. Dankbar sein für das, was aktuell da ist, erfüllt mich. Ende des Jahres würde ich gerne mit Niklaas nach Guatemala reisen. Aber ich habe Angst, wertvolle Zeit mit meiner Familie zu verpassen. Und die ist mir wichtiger als eine Reise.“ HELLA HOOFDMANN

## Das ist die Huntington-Krankheit

**Dr. med. Christian Saß, Neurologe am Asklepios Klinikum Harburg:** Eine neurodegenerative Gehirn-Erkrankung. Patienten leiden an neurologischen Symptomen wie unwillkürlichen Bewegungen, Koordinations-Schwierigkeiten oder Schluckstörungen. Oder an psychiatrischen Symptomen wie Depressionen, Apathie, Reizbarkeit oder Ängsten. Eine Therapie, um die Krankheit zu verhindern, hinauszuzögern oder gar aufzuhalten, gibt es aktuell nicht. Huntington wird vererbt. Die Wahrscheinlichkeit für Genträger, die Krankheit weiterzugeben, liegt bei 50 Prozent. Das durchschnittliche Erkrankungsalter ist 45 bis 55 Jahre. Die statistische Lebenserwartung ab Erkrankungsbeginn liegt bei 20 Jahren. Die Patienten brauchen im späten Stadium der Erkrankung häufig eine Rundum-Pflege.



Familienzeit: die 32-Jährige mit ihren Eltern Klaus und Brigitta (r.)