

## 20 Jahre Huntington-Zentrum Süd und Aktivitäten des Landesverbands Bayern

Nach der Beteiligung am 28. Februar beim „Tag der Seltenen Erkrankungen“ in Ulm, traten Frau Moser und Frau Walke als Vertretung des LV Bayern der DHH unter dem gleichen Motto mit ihrem Stand am 3. März in Würzburg auf. Dort wurde das 10-jährige Bestehen des WAKSE (Würzburger Arbeitskreis Seltener Erkrankungen) gebührend gefeiert. Es waren fünf Gesprächsrunden angeboten. Frau Moser und Frau Walke entschieden sich für die Gesprächsrunde „Selten – aber nicht allein: 10 Jahre WAKSE“, bei der es um die Vernetzung und Zusammenarbeit der Initiativen im gesundheitlichen Bereich im Würzburger Raum ging. Da ein ähnliches Vorhaben vom Selbsthilfezentrum München angedacht ist - ein erstes Treffen hat bereits Mitte Februar stattgefunden - war die Teilnahme quasi Pflicht. Dabei ergaben sich wichtige Erkenntnisse, z.B. das SHZ oder vergleichbare Einrichtungen stellen die Räumlichkeiten zur Verfügung und helfen anfangs beim Aufbau der Struktur, halten sich aber sonst im Hintergrund, das Programm wird gemeinsam von den Gruppendelegierten erarbeitet und beschränkt sich nicht auf die rein gesundheitlichen Belange, sondern bezieht auch kulturelle Aktivitäten ein, wie gemeinsame Ausstellungs- oder Konzertbesuche, die Delegierten treffen sich zwei, höchstens dreimal im Jahr.

Die Erkenntnis, dass nach dem Wegfall der SHG Augsburg, der Informationsfluss im bayerisch-schwäbischen Raum zum Erliegen gekommen war, beschäftigte den LV schon seit einiger Zeit. Dazu kam, dass der Leiter der SHG Ulm von einer Dame aus dem Raum Memmingen berichtete, die bei ihm sehr aktiv auftrat und immer wieder von der Notwendigkeit sprach, im südlichen Schwabenland für Informationsmöglichkeiten zu sorgen. Er gab uns den Namen und die Adresse, so konnten wir direkt Kontakt zu ihr aufnehmen. Das ließ sich sofort sehr positiv an. Ein Treffen wurde vereinbart, bei dem der Raum besichtigt werden sollte, der für den geplanten Info-Nachmittag ins Auge gefasst war. Zu diesem Treffen baten wir auch die Leiterin der Memminger SHG, Frau Höhne, zu kommen, denn wir wollten sie auf keinen Fall bei der Planung übergehen. Dieses Treffen fand am 23. März statt, da stand der Termin des Info-Nachmittags, der 16. Mai bereits fest. Frau Dutschke-Wagner hatte sehr gute Vorarbeit geleistet. Veranstaltungsort wird der Speisesaal und Vortragsraum des Bürgerstifts Memmingen in der Altstadt sein. Er ist sehr zentral gelegen, wenige Minuten vom Bahnhof entfernt und mit einigen Parkhäusern in der nahen Umgebung. Zur Runde kam auch der Geschäftsführer des Bürgerstifts, ein freundlicher, und wie sich bald zeigte, für die Probleme der Huntington-Krankheit aufgeschlossener Herr. Nachdem die Modalitäten des Info-Nachmittags besprochen waren, kam das Gespräch natürlich auf die Arbeit der SHG Memmingen. Frau Dutschke-Wagner bot sofort ihre Mitarbeit an, was Frau Höhne begeistert aufnahm und der Geschäftsführer machte das Angebot, für die Treffen einen Nebenraum zur Verfügung zu stellen, in dem auch ein größerer Teilnehmerkreis gut und unbeobachtet zusammenkommen könnte. Am Ende ging man sehr zufrieden auseinander, hatte man doch gleich zwei Probleme einer guten Lösung nähergebracht.

Am 7. April fand der nunmehr 3. Info-Nachmittag statt, den das Zentrum für neurologische Bewegungserkrankungen der Universität Erlangen zusammen mit dem Landesverband Bayern ausrichtete. Die Veranstaltung übertraf dieses Mal mit der Teilnehmerzahl alle Erwartungen. Das ausgelegte Info-Material zu Problemen, die bei der HK entstehen können, fand reißenden Absatz. Auch das vorbereitete Buffet war am Ende leergegessen. Das Thema des LV war dieses Mal „Selbsthilfe – Was kann sie? Was bietet sie? Wo liegen die Grenzen?“. Frau Walke hielt den Vortrag.

Im zweiten Teil erläuterte PD Dr. Zacharias Kohl, im Zentrum u.a. zuständig für die ambulante Versorgung der Menschen mit HK, die Arbeit des Zentrums unter dem Gesichtspunkt der Huntington-Ambulanz. Er sprach ausführlich und sehr verständlich über die vom Zentrum betreuten Studien, ihren derzeitigen Stand und die Erfolgsaussichten, oder, wie bei der Amaryllis-Studie, auch über die Wirkungslosigkeit des Medikaments für die Betroffenen mit HK. Besonderen Wert bei seinen Ausführungen legte er auf die ENROLL-Studie, bei der sich alle, einschließlich der gesunden Familienmitglieder teilnehmen können und die mit ihren anonymisierten Daten für alle Studien zur Rekrutierung der passenden Probanden einen wichtigen Beitrag leisten kann.

Besonders dankbar zu erwähnen ist in diesem Zusammenhang die interessierte Begleitung der Veranstaltung durch den Leiter des Zentrums, Prof. Dr. Winkler. Er kam nicht nur zur Begrüßung der Anwesenden, sondern blieb als interessierter Zuhörer auch den ganzen Nachmittag dabei, und sagte bei der Verabschiedung ganz selbstverständlich: „Auf Wiedersehen im nächsten Jahr“.

Am 14. April fand ein wirkliches Großereignis statt. Die von Prof. Dr. Dose vor 20 Jahren als absolutes Novum initiierte Huntington-Station N1, Herzstück des Huntington-Zentrums Süd, feierte ihr zwei Jahrzehnte langes Bestehen mit einem Symposium. Unter den bekannten Leuten, die dazu um ein Grußwort gebeten wurden, war nicht nur Michaela Winkelmann, die Vorsitzende der DHH, sondern auch die Vorsitzende des Landesverbandes Bayern, Roswitha Moser. Außerdem waren alle gekommen, die in der wissenschaftlichen Forschung zur Huntington-Krankheit Rang und Namen haben: neben Prof. Dose („Wie das Huntington-Zentrum nach Taufkirchen kam“), sprachen vor der Pause Dr. Ralf Marquard („Wie wir helfen können – Das Huntington-Zentrum-Süd“) und Prof. Dr. Carsten Saft (Universität Bochum, „Symptomatische Behandlung der Huntington-Krankheit“). Danach wurde es erst richtig wissenschaftlich: Dr. Ralf Reilmann, George-Huntington-Institut Münster, referierte zum Thema „Klinische Studien – Was gibt’s Neues?“ und Prof. Dr. Bernhard Landwehrmeyer, Universität Ulm, setzte mit „Stummschaltung des Huntington-Gens: Hoffnung auf Anti-Sense-Oligonukleonide und Gentherapie“ den ambitionierten Schlusspunkt.

Sie gaben der anwesenden Festgemeinde, die weit über die regionalen Grenzen hinaus aus ganz Deutschland und aus den angrenzenden Ländern gekommen war, einen Überblick über ihre Arbeit, den neuesten Stand der Wissenschaft, über Rückschläge und Erfolge, Erwartungen und Hoffnungen. Die Veranstaltung fand ja zu einem Zeitpunkt statt, in dem so etwas wie Euphorie, oder zumindest begründete Hoffnung unter den im Grunde sehr vorsichtigen Wissenschaftlern besteht, dass es einen wirklichen Fortschritt bei der Entschlüsselung und Behandlung der schweren Huntington-Krankheit in der näheren Zukunft geben könnte. Also verließen die Zuhörer mit einem Gefühl der Zuversicht die für die Laien ein bisschen anstrengende Veranstaltung, um sich beim abschließenden gemeinsamen, leckeren Abendessen mit großem Eifer noch auszutauschen.

Umrahmt wurde das Ganze durch Führungen durch die Station N1 und die in den Nebenräumen im Obergeschoss des Wasserschlosses aufgebauten Stände, an denen die unterstützenden Therapien von den im Zentrum tätigen Therapeuten vorgestellt und erklärt wurden. Auch der LV Bayern war mit seinem Stand vertreten. Vor dem Festakt und während der Pause herrschte dort viel Andrang.

Zum guten Abschluss des ereignisreichen Monats lädt der LV Bayern am 28./29. April zu seiner diesjährigen Mitgliederversammlung ein.