

CORONA

Ärzte planen regionales Portal für schnelle Impftermine Seite D 3

# DINSLAKEN HÜNXE · VOERDE

VOERDE

Asylunterkunft drei weitere Jahre nutzen Seite D 4

RHEINISCHE POST

VON SINA ZEHRFELD

**VOERDE** Kerstin Dittrich erinnert sich noch an den Tag vor fast genau 13 Jahren, als ihr lieblicher Vater sich bei ihr meldete. Es war ein Donnerstag Anfang Mai, sie war 29 Jahre alt. Die Eltern waren geschieden, es gab nicht viel Kontakt, Kerstin Dittrich hatte keinen Anruf erwartet. Was ihr Vater ihr zu sagen hatte, war: „Kerstin. Nur für deine weitere Lebensplanung. Ich will dir sagen, dass ich an Huntington erkrankt bin.“

„Nur für deine weitere Lebensplanung.“ Ein Satz, schwer wie ein Urteil. Weil die Huntington-Krankheit nämlich beinahe jede Lebensplanung zunichte macht. Auch wenn Kerstin Dittrich das nicht auf Anhieb klar war: „Da wusste ich gar nicht, was das ist“, sagt sie heute. Der Schicksalsschlag traf, wie sich später herausstellen sollte, ihre ältere Schwester Sandra.

Huntington ist eine „neurodegenerative Erkrankung“, die erblich bedingt ist und tödlich verläuft. Ein Genfehler sorgt bei den Betroffenen dafür, dass Teile des Gehirns schubweise fortschreitend zerstört werden. Es kommt mehr und mehr zu Störungen der Muskelsteuerung, der kognitiven Fähigkeiten, zu psychischen Veränderungen. Dieser Verlauf ist unvermeidbar: Wer den besagten Genfehler trägt, der wird krank. Und es gibt keine Heilung. Eindeutige Symptome sind meist zwischen dem 30. und dem 40. Lebensjahr da.

Nach dem Anruf des Vaters beschlossen Kerstin und ihre damals 31-jährige Schwester Sandra, ihr Erbgut testen zu lassen. An der Bochumer Uni-Klinik erfuhren sie das Ergebnis: „Dass Sandra Genträgerin ist“, sagt Kerstin Dittrich.

Da war es also vorbei mit fast allem, was sich ihre große Schwester für ihr Leben vorgestellt hatte. Für Kerstin brach die Welt zusammen. Noch mehr für die Mutter der beiden, Ulla Offergeld-Hiller. Sie benennt ihre bitteren, verzweifelten Gefühle: „Hättest du dich damals in einen anderen Mann verliebt, dann wäre es anders gekommen.“ Natürlich sind solche Gedanken Unsinn. Natürlich kommen sie trotzdem.

Damals war Sandra schon Mutter einer kleinen Tochter: Laura. Die heute 17-Jährige ist damit aufgewachsen, die Krankheit kennenzulernen. „Als meine Mutter das Ergebnis bekam, war ich fünf. Also kurz vor der Grundschule“, blickt sie zurück und erklärt in sachlichem Ton: „Ich würde sagen, dass es in meiner Grundschulzeit mit psychischen Symptomen angefangen hat.“

Es gab in dieser Phase mehr stressige Situationen in der Familie, die sie sich im Nachhinein gut erklären kann. „Am Anfang der Krankheit kann es in Richtung Depression gehen, auch in Richtung Aggression“,



Drei Generationen: Ulla Offergeld-Hiller (67) und Kerstin Dittrich (42) sind gesund. Laura (17) lebt mit der Ungewissheit, sie wird sich testen lassen.

RP-FOTO: SZF

## Ein Familienschicksal

Die Huntington-Krankheit ist sehr selten, und sie macht Angst. Sie liegt verborgen in den Genen, sie endet tödlich. Und sie prägt Familienschicksale über Generationen. Eine betroffene Familie aus Voerde will, dass die Menschen davon erfahren, wie das ist.

erzählt sie. Nach und nach kamen weitere Symptome bei ihrer Mutter dazu. Unkontrollierte Bewegungen stellten sich ein: so etwas wie Muskelreflexe ohne Ursachen. Es kamen immer stärkere Konzentrationsstörungen, wegen derer die Mutter bald schon nicht mehr arbeiten konnte.

„Ich wusste das ganz lange nicht, was das genau war“, erzählt Laura von ihrem kindlichen Blick auf das alles. Bis sie elf oder zwölf war: In diesem Alter habe sie ganz deutlich gemerkt, dass etwas nicht stimmte. „Da habe ich meine Mama zum ersten Mal gefragt, was das für eine Krankheit ist.“ Anschließend begann sie, sich alles darüber anzusehen, was sie finden konnte.

Das Wissen um die Krankheit lässt Familienmitglieder vieles im Nachhinein anders deuten. In der Rückschau auf die Jugend ihrer älteren

Schwester sagt Kerstin Dittrich: „Ich glaube, dass es bei ihr schon viel früher angefangen hat.“ Schon als Sandra am Gymnasium aufs Abitur zuging, hatte sie psychische Probleme. Sie litt an Essstörungen, hatte depressive Phasen. Andererseits: „Viele junge Menschen haben psychische Probleme“, schränkt Kerstin Dittrich ein. „Man weiß halt nicht: War das ein Vorläufer?“

Mit den gleichen Ungewissheiten im Hinterkopf kann sich Laura wiederum heute nicht dagegen wehren, sich selbst zu beobachten. Denn jedes Kind eines betroffenen Elternteils hat das fehlerhafte Gen mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent mit auf die Welt bekommen.

Dieser Wert ist immer gleich und unverrückbar.

Sie stellt fest, dass sie sich in ganz normalen Alltagssituationen auf Alarmzeichen kontrolliert. Ein Beispiel: „Ich spiele Fußball. Da werden Bilder von uns gemacht. Und da habe ich gesehen, dass ich die Finger immer so komisch gehalten habe“, erzählt sie. Das erinnerte sie an eine verkrampfte Handhaltung, die sie von ihrer Mutter kannte. War das jetzt also „normal“, was sie da unbewusst machte? Oder ein erstes Krankheitszeichen?

Solche Situationen gibt es immer wieder: War diese oder jene Regung jetzt „absichtlich“, oder war sie unwillkürlich passiert? War dieses oder jenes Zucken gerade irgendwie „komisch“? Wenn ihr mal etwas nicht einfällt: normale Zerstreuung oder ein Symptom für Konzentrationsstörungen?

Laura ist sich ziemlich sicher, dass sie Klarheit haben will, sobald das möglich ist. „Ich werde im September 18“, sagt sie. Dann darf sie sich auf den Genfehler testen lassen. „Früher ist das in Deutschland überhaupt nicht erlaubt, weil man wohl davon ausgeht, dass man, wenn man noch nicht 18 ist, mit diesem Ergebnis noch gar nicht richtig umgehen kann.“

Andererseits – kann man das denn, wenn man 18 ist? Was ist, wenn der Genfehler diagnostiziert wird? Laura hat sich das überlegt. „Am Anfang hat mich der Gedanke schon ziemlich verängstigt, weil das so unfassbar viel Einfluss auf meine Zukunft nehmen wird“, sagt

„Bei meiner Mama sehe ich, wie schlimm es werden kann.“ An den schlechten Tagen. Aber es gibt auch gute Tage. „Dann sehe ich, wie viel Spaß sie an kleinen Dingen haben kann. Wie sie mit uns lachen kann. Dann sehe ich, dass das Leben dann nicht vorbei ist.“ Unterm Strich glaubt sie, dass sie wissen will, ob ihre Zukunft davon bestimmt sein wird oder nicht. Und weil sie so viel gelesen und recherchiert hat, glaubt sie auch, dass sie auf jede Erkenntnis vorbereitet ist.

Ihre Mutter Sandra ist heute 44 Jahre alt und umfassend auf Versorgung und Pflege angewiesen. Sie lebt in einer Wohnrichtung in Duisburg, die sich mit Huntington-Patienten auskennt. Sie ist körperlich stark beeinträchtigt. Sie erinnert sich oft an Dinge aus ihrer Jugend, aber es ist schwer, mit ihr ein Gespräch zu führen. Doch ihre Persönlichkeit – das, was Sandras Wesen ausmacht – das sei noch da, erzählen ihre Mutter und ihre Schwester. „Empathie ist noch ganz stark vorhanden“, sagen sie. „Dieses Wohlmeinende, das Liebevollle. Sie will immer allen helfen.“ Und: „Es ist ein Highlight, wenn sie lacht.“

### INFO

#### Mit Ungewissheit oder mit Gewissheit leben?

**Der Genfehler** Der Genfehler, der die Huntington-Krankheit auslöst, liegt auf dem vierten Chromosom. Er bewirkt, dass ein bestimmtes Protein – also ein Eiweiß – vom Körper falsch hergestellt wird. Das wiederum bewirkt, dass Neuronen, also Nervenzellen, im Gehirn zerstört werden.

**Zahlen** Allgemein wird von etwa 10.000 Huntington-Betroffenen in Deutschland ausgegangen. Es könnte aber eine hohe Dunkelziffer von Menschen geben, die das mutierte Gen tragen, ohne es bislang zu wissen. Im Kreis Wesel gibt es etwa 45 Erkrankte.

**Fragen zum Test** Vor einen Test auf den Huntington-Genfehler sind zum Schutz der Patienten Hürden gesetzt. Es gibt Vorgespräche und feste Fristen für Bedenkzeiten. Selbst, wenn das Ergebnis vorliegt, wird es nur auf erneuten Wunsch offenbart, und es wird psychologische Begleitung empfohlen. Denn mit dem Ergebnis, sei es gut oder schlecht, müssen Betroffene dann leben: Sie haben Gewissheit und können nichts ändern. Zahlreiche Rahmenbedingungen – etwa Versicherungsfragen – sollten vor einem Test geklärt werden.

## Am Samstagabend leuchtet das Haus Voerde für Huntington

**VOERDE** (szf) Um auf die Huntington-Krankheit aufmerksam zu machen, wird am kommenden Samstag, 29. Mai, ab 21 Uhr das Wasserschloss Haus Voerde mit blauem und violetterm Licht illuminiert. Damit wird Voerde Teil einer weltweiten Aktion unter dem Titel „Light it up for Huntington Disease“. In diesem Projekt werden im gesamten Monat Mai in verschiedenen Städten und an verschiedenen Abenden Gebäude in diesen Farben beleuchtet.

Die Familie von Kerstin Dittrich, Ulla Offergeld-Hiller und der 17-jährigen Laura aus Friedrichsfeld ist mit der Anregung dazu an den Bürgermeister Dirk Haarmann und an den

Voerder Verein „Gentlemen's Club“ herangetreten. Die drei Frauen wollen, dass Menschen erfahren, dass es die Huntington-Krankheit gibt und was sie bedeutet. Denn weil Leute die Symptome nicht einordnen könnten, komme es oft zu Situationen, die für Betroffene und die Angehörige einfach schlimm sind.

So wurde Kerstin Dittrichs erkrankte Schwester Sandra, Lauras Mutter, einmal in einer Lage, in der sie Hilfe brauchte, für betrunken gehalten wegen ihres taumelnden Gangs, der verwachsenen Aussprache. Von den Leuten, die ihr hätten beistehen sollen, wurde sie entsprechend schlecht und falsch behandelt. „Das macht einen manchmal

Das Plakat zur Aktion am Samstag, 29. Mai 2021: Das Wasserschloss Haus Voerde wird beleuchtet. Der Titel des Projekts: „Light it up for Huntington Disease“, frei übersetzt: Beleuchtung für Huntington.

BILD: DITTRICH/STADT VOERDE



einfach wütend“, sagt Kerstin Dittrich.

Auch, wenn sie mit ihrer Schwester in der Stadt unterwegs ist, wird die Unwissenheit der Menschen zur Belastung: „Man kriegt blöde Blicke.“ Und nicht zuletzt sei die Krankheit so selten, dass auch Ärztinnen und Ärzte sie nicht unbedingt auf dem Schirm hätten, so dass es häufiger Fehldiagnosen gebe.

Die Lichtinstallationen sollen auch ein Appell an die Forschung sein, sich diesem besonderen Leiden weiterhin zu widmen. „Wir sind zwar eine Minderheit“, fasst es die 17-jährige Laura in Worte. „Aber das ist trotzdem wichtig. Wir sind trotzdem da.“

Und nicht zuletzt: Die Aktion soll anderen Betroffenen – oder auch möglicherweise Betroffenen – zeigen, dass sie nicht so allein sind, wie sie vielleicht denken. Sie soll Mut machen, sagt Kerstin Dittrich. „Ich glaube, viele wissen, dass was in der Familie liegt, und trauen sich nicht, sich damit zu beschäftigen.“ Es gebe dafür aber Unterstützung: Netzwerke von Menschen in der gleichen Situation. Eine erste Anlaufstelle ist zum Beispiel der Verein „Deutsche Huntington-Hilfe“.

Interessierte sind eingeladen, am Samstag beim „beleuchteten“ Haus Voerde vorbeizuschauen. Wer mag, kann Fotos von der Aktion in sozialen Netzwerken verbreiten.