



Bei der Deutschen Huntington-Hilfe leitet Alina online eine Gruppe für junge Betroffene



Der sechsjährige Appenzeller Sennenhund Koda ist für Alina ein treuer Begleiter

Erbkrankheit Huntington

Die Augen spiegeln die bekannte Lebensfreude wider. Sonst aber bleibt immer weniger von ihrem geliebten Vater. Für Alina ist es schwierig, ihn so zu sehen. Er kann sich nicht mehr selbstständig anziehen, kaum allein laufen, ist inkontinent und zunehmend demenz. Der 68-Jährige leidet an der tödlichen Huntington-Krankheit im Endstadium. Und als wäre das nicht schlimm genug, weiß Alina: auch sie wird an Huntington erkranken. Die Frage ist nur, wann. „Vielleicht nächstes Jahr, viel-

„Keiner weiß, wie viele gute Jahre mir bleiben“

Wenn Alina ihren kranken Vater sieht, ist es ein Blick in ihre eigene Zukunft. Wie lebt man damit, sein Schicksal zu kennen?

leicht erst in 20 Jahren“, sagt sie. „Niemand weiß, wie viele gute Jahre mir noch bleiben.“

Viele wissen gar nicht, dass sie das Gen in sich tragen

Als bei ihrem Vater 2015 Huntington auftritt, diese seltene vererbare Erkrankung des Gehirns, bricht für die Wiesbadenerin eine Welt zusammen. „Ich habe bis dahin wie in einer Blase gelebt, bin viel gereist, war von Glück umgeben. Plötzlich war diese Blase zerplatzt“, so Alina. Zwei Jahre überlegt sie, ob sie einen Test machen soll, um herauszufinden, ob sie das Gen in sich trägt. Die Wahrscheinlichkeit dafür lag bei 50 Prozent. „Ich habe mich dafür entschieden, denn ich wollte Gewissheit, um Entscheidungen für mein weiteres Leben treffen zu können, z. B., ob ich Kinder haben wollte“, so die heute 33-Jährige.

Als das Testergebnis positiv ist, dauert es dennoch, bis sie Zukunftsängste hinter sich lässt und beginnt, bewusst ihr Leben zu ändern. Sie stellt ihre Ernährung auf vegan um,

verzichtet auf Alkohol, kündigt ihren Job bei einer Filmagentur. Stattdessen macht sie eine Ausbildung zur Yoga-Lehrerin und psychologischen Beraterin. Sie bringt Ruhe in ihr Leben, denn sie weiß – und es ist wissenschaftlich bewiesen –, dass Huntington-Symptome bei zu viel Stress früher auftreten können.

Experten schätzen, dass es in Deutschland

welt mehr als 12.000 Menschen mit Huntington gibt. Viele aber wissen nicht, dass sie das Gen in sich tragen, und schieben etwa psychische Veränderungen auf andere Ursachen. Alina will aufklären und engagiert sich daher bei der Deutschen Huntington-Hilfe.

Ihre Tante bekam die tödliche Krankheit mit Ende 30

„Meine Eltern wussten, dass es das Gen in der Familie gibt. Meine Tante ist mit Ende 30 an Huntington erkrankt und wenige Jahre später gestorben. Sie wollten mich schützen, daher haben sie es mir nicht eher gesagt, worüber ich nicht böse bin“, so Alina. „Ich hätte viele Reisen aufgrund von Sorge nicht gemacht. Zudem hatte meine Mutter gehofft, dass es heute längst ein Heilmittel gegen die Krankheit gibt.“ Leider ist das nicht so. Umso mehr genießt Alina die Zeit mit ihrem Freund, ihrem Hund, ihren Eltern und sagt: „Es geht ums Hier und Jetzt, denn niemand weiß, was morgen passiert.“

N. Malbaum



Yoga und Meditation sind wichtig. Bei zu viel Stress kann die Krankheit eher ausbrechen

Foto: Kathrin Drexler