Der Arzt stellt eine Aufgabe. Sie soll einen Satz schreiben. Susanne schreibt: »Das Leben ist schön.«

Susanne ist 26, als sie erfährt, dass sie die tödliche Erbkrankheit Chorea Huntington in sich trägt. Doch dann geschieht etwas, das ihr neuen Mut gibt

Von Nadine Ahr, DIE ZEIT, 14.11.2024

Morgens um kurz nach zehn haben sie sich alle im Rosensaal eingefunden, an einer gedeckten Tafel, auf der Luftballons liegen und pinke und weiße Rosen in Glasvasen stehen. Am Tischende die Mutter, das Geburtstagskind, 63 Jahre alt wird sie heute. An ihrer Seite der Vater, um sie herum die drei erwachsenen Kinder. Dazwischen wuseln die Enkel.

Eine Familie, das sieht man, wenn man sie alle betrachtet. Der jüngste Sohn hat die Augen vom Vater, der Älteste die Züge der Mutter, die Tochter von beiden etwas.

Eine Familie, das hört man, wenn man ihren Gesprächen lauscht. Da geht es um den letzten Ungarn-Urlaub, den sie gemeinsam verbracht haben, und um den anstehenden Geburtstag vom Opa.

»Wie immer«, spottet der große Bruder über seine kleine Schwester, als sie beim Einschenken den Kaffee verschüttet. Wie immer straft sie ihn mit einem nicht ganz ernst gemeinten bösen Blick. Jede Familie hat ihre eigene Sprache, ihre eigenen Scherze und Codes. Sie teilt Rituale und Erinnerungen miteinander, gute und schlechte, die von Generation zu Generation weitergereicht werden. Es verbindet sie, es eint sie.

Diese Familie teilt noch etwas anderes miteinander.

»Möchtest du Nougat?«, fragt der Älteste seine Mutter, die halb schlafend, halb wach auf ihrem Stuhl sitzt. Sie öffnet die Augen, schaut ihn an, der Blick seltsam starr.

Die Antwort unverständlich: »Heee.«

Ihr Ehemann schneidet das Nougat in feine Scheiben. Ein Schluck Kaffee aus der Schnabeltasse. Was wieder herausläuft, wischt er ihr vorsichtig, beinahe zärtlich, vom Mund.

Vor 20 Jahren fing es an, sagt er. Jetzt habe es ganz von ihr Besitz genommen.

Es. Die Menschen haben im Laufe der Jahrhunderte viele Namen für es gefunden. Teuflische Besessenheit, sagten sie zu Beginn der frühen Neuzeit. Im 17. Jahrhundert glaubten sie, es sei ein Fluch, der über die betroffene Person gekommen ist.

Die Enkelkinder spielen am Nachbartisch, sie lachen. Das Jüngste ist vier, das älteste 14. Der Fluch, er könnte auch sie treffen.

Als es Zeit ist zu gehen, versucht die Mutter aufzustehen, sie schießt mit dem Oberkörper nach vorne, als wolle sie eine Verbeugung machen, dann ruckartig zurück. Der Vater hält sie an der Hand. Seit 43 Jahren sind die beiden verheiratet. Seit einem halben Jahr leben sie nicht mehr zusammen. Da ist die Mutter in dieses Pflegeheim hier in Itzehoe gezogen. Zu Hause ging es nicht mehr. Es war einfach zu mächtig geworden.

Notizen eines Arztes, 1910

Als ich einmal mit meinem Vater auf einer Waldstraße von East Hampton nach Amangasset [Long Island] fuhr, erblickten wir plötzlich zwei Frauen, Mutter und Tochter, beide groß, dünn, fast Leichen gleich, beide mit zuckenden Bewegungen sich nach vorne beugend und Grimassen schneidend. Ich war starr vor Staunen, ja beinahe vor Furcht. Was konnte das bedeuten?

Als George Huntington Mitte des 19. Jahrhunderts diese Begegnung hatte, war er ein kleiner Junge und begleitete seinen Vater, einen Arzt, bei dessen Arbeit. Die Familie lebte im amerikanischen Bundesstaat New York, auf der Insel Long Island, wo es immer wieder Fälle von »jener Störung« gab, von Menschen, die oft so seltsame Bewegungen machten. Die Leute nannten es »Geschüttle« oder »Gezapple«, sprachen

von »grillenhaften Familien« oder von »Chorea«, griechisch für Tanz, weil es aussah, als seien die Kranken einem wahnhaften Tanz verfallen.

Später schrieb George Huntington, wegen dieser einen Begegnung, die er nicht vergessen konnte, habe er angefangen, Medizin zu studieren. Er wollte wissen, was das für eine seltsame Krankheit ist, die die Menschen in seiner Heimat über Generationen hinweg befiel. Er wollte herausfinden, warum ganze Familien darunter litten.

Nachdem Huntington seinen Promotionsabschluss erlangt hatte, stürzte er sich auf Patientenakten. Ein Jahr lang forschte er, dann, im Jahr 1872, veröffentlichte er im The Medical and Surgical Reporter einen Artikel, der in die Medizingeschichte einging. Auf zwei Seiten beschrieb er die Merkmale der Krankheit. Zusammenfassend stellte er fest, sie habe »drei markante Besonderheiten«:

»1. Ihre erbliche Natur.

2. Eine Neigung zum Wahnsinn und Selbstmord.

3. Ihre Manifestation als eine schwere Erkrankung erst im Erwachsenenalter.«

George Huntington war nicht der einzige Arzt, der zu jener Zeit dieses seltsame Leiden erforschte, aber er war der erste, der erkannte, dass es erblich ist. Nach ihm wurde die Krankheit benannt: Chorea Huntington. Eine Erbkrankheit, die Nervenzellen im Gehirn zerstört, sodass die Betroffenen die Kontrolle über ihren Körper verlieren. Eine Krankheit, die meist in der Mitte des Lebens beginnt und 15 bis 20 Jahre nach ihrem Ausbruch zum Tod führt.

Die Krankheit ist unheilbar. In Deutschland sind 10.000 Menschen betroffen. Fünfmal so viele tragen das Risiko in sich: 50.000 Menschen. Die Frage, die sich fast alle von ihnen stellen: Habe ich es auch?

Bei kaum einer anderen Erbkrankheit ist die Antwort so brutal, so radikal, weil sie keinen Spielraum zulässt. Kein Vielleicht. Jedes Kind eines Elternteils, der an Huntington erkrankt ist, hat eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, selbst daran zu erkranken. Es ist wie bei einem Münzwurf. Kopf oder Zahl. Krank oder gesund.

An einem Tag im Frühjahr dieses Jahres, ein paar Wochen nachdem sie in dem Heim in Itzehoe den Geburtstag der Mutter gefeiert haben, sitzt die Tochter in ihrem

kleinen roten Auto und ist auf dem Weg nach Münster in das George-Huntington--Institut. In drei Stunden hat Susanne, die wie alle anderen aus ihrer Familie hier nur mit Vornamen genannt werden möchte, dort ihren ersten Termin. Sie wird an einer Studie teilnehmen für Menschen, die aus Huntington-Familien stammen. Es geht nicht nur um Patienten, die bereits erkrankt sind, sondern auch um solche, die die Krankheit in sich tragen, aber noch keine Symptome zeigen. Um Risikopersonen, die nicht wissen, ob sie das Gen haben, und um Menschen, die es nicht haben.

Die Studie soll den Forschern helfen, die Krankheit besser zu verstehen. Sie wollen auch untersuchen, ob, wann und wie sich die ersten Symptome zeigen, noch lange bevor die Patienten sie selbst bemerken. 22.000 Menschen weltweit haben bereits teilgenommen.

Während der Fahrt schildert Susanne, wie die Familie von der Krankheit erfuhr. Im Jahr ihrer Geburt, 1985, so erzählten es später ihre Eltern, hatte Susannes Großmutter, die Mutter ihrer Mutter, angefangen, sich zu verändern. Die Großmutter, damals erst 43 Jahre alt, wurde immer tollpatschiger, sie ließ Dinge fallen, im Kindergarten, in dem sie putzte, schaffte sie es nicht mehr, die Zimmer richtig sauber zu machen. Niemand wusste, was sie hatte. Der Fluch, er kam über die Familie wie über so viele andere – ohne Vorwarnung und mit voller Wucht.

Als Kind beobachtete Susanne, wie die Krankheit immer mehr von der Großmutter Besitz ergriff. Die Sprache, die verwaschener wurde. Das Schlucken, das ihr schwerer fiel. Bei Huntington sterben die Hirnzellen ab, die für die Muskelsteuerung an diesen Orten im Körper zuständig sind.

»Irgendwann lag sie nur noch auf der Couch, still, ganz starr, sie guckte so komisch«, sagt Susanne. Sie weiß noch, wie sie ihre Mutter wieder und wieder fragte, was die Großmutter denn habe und nie eine Antwort bekam. »Mama«, sagte sie damals, »so krank wie Oma möchte ich nie werden.«

Susanne lenkt den Wagen auf den Parkplatz des Huntington-Institutes, parkt, prüft die Adresse. »Doch, hier ist es.« In dem schlichten Neubau eines Technologieparks in Münster finden weltweite Studien zu Huntington statt, nirgendwo sonst werden mehr Patienten und Patientinnen mit der Erbkrankheit behandelt.

Susanne steigt aus, atmet durch, geht rein. Im Wartezimmer: ein großer Holztisch, eine Spielecke für Kinder, eine Schale mit Süßigkeiten. Huntington-Patienten verlieren extrem viel Gewicht, unter anderem weil ihr Stoffwechsel auf Hochtouren läuft.

Im Sprechzimmer: Der Arzt fragt nach Susannes Stammbaum. Susanne erzählt, dass ihre Oma an Huntington erkrankt war. Dass diese es wahrscheinlich von ihrem Vater geerbt hatte, der im Krieg geblieben war. Sie hätten vorher nicht gewusst, dass die Krankheit in der Familie ist. Der Arzt nickt wissend. So sei es häufig, sagt er. Eine Großmutter, zu der man keinen Kontakt hatte, ein Urgroßvater, der im Krieg gefallen ist, ein Vater, der früh an einem Herzinfarkt starb.

Susanne erzählt, dass auch ihre Mutter erkrankt ist und seit Kurzem im Pflegeheim lebt.

Wie alt ihre Mutter gewesen sei, als sie erkrankte?

Anfang bis Mitte 40.

»Wie alt sind Sie?«

»38.«

Zunächst wird ihre Motorik getestet. Susanne muss die Zunge rausstrecken und halten. Menschen, die bereits an Huntington erkrankt sind, schaffen es nicht, die Zunge mehrere Sekunden rauszustrecken, ohne sie zurückzuziehen. Susanne schafft es. Sie soll ihre rechte Hand so schnell sie kann abwechselnd hochkant, flach und zur Faust geformt auf ihren Oberschenkel schlagen, sie soll eine Linie entlanggehen.

Wie viele Wörter fallen Ihnen mit dem Buchstaben S ein?

»Schreiben, schlicht, super, Seil, Schuhe, See ...«

Zählen Sie alle Tiere auf, die Ihnen in einer Minute einfallen.

»Ameise, Hund, Katze, Hühner, Storch, Fische ...«

Mehr als hundert Jahre nachdem George Huntington herausgefunden hatte, dass die Krankheit erblich ist, gelang es Forschern, das Huntington-Gen zu lokalisieren. Es

liegt auf Chromosom 4. Heute können Risikopersonen durch einen Bluttest erfahren, ob sie das Gen in sich tragen. Kopf oder Zahl.

Der Test stellt jedes Mitglied einer Huntington-Familie vor eine existenzielle Entscheidung: Will ich es wissen?

Es war im Jahr 2012, als Susannes Mutter zwei Wochen lang im Bett lag und nicht mehr hochkam, so erschöpft war sie. Sie musste ins Krankenhaus. Dort erzählte sie Susanne alles. Die Mutter sagte: »Ich habe Huntington.«

Endlich verstand Susanne, was der Grund für das seltsame Verhalten der Großmutter gewesen war, was der Grund für den Zustand ihrer Mutter war.

Susanne sagt, sie wusste sofort, dass sie sich testen lassen will. Sich testen lassen muss. Jetzt, da das Geheimnis gelüftet war, sie die Wahrheit erfahren hatte, wollte sie Antworten. »Ich wollte wissen, ob ich es habe. Ich wollte wissen, wie viel Zeit mir noch bleibt, ob ich 50 werde oder 80. Ich brauchte Gewissheit.«

Susanne war damals 26 Jahre alt. Sie hatte gerade einen neuen Job als Bürokauffrau begonnen, sie hatte Pläne: einen Mann und Kinder, vorher ein weißes Kleid, eine Hochzeit in der Kirche im Dorf der Eltern. Eine große Liebe, am besten für immer, bis dass der Tod sie im hohen Alter scheidet. Das waren ihre Wünsche an das Leben. Nun wollte sie wissen, ob sie wahr werden können.

Gewissheit zu bekommen, ist nicht schwer. Es braucht nur ein Beratungsgespräch mit einem Neurologen oder einem Humangenetiker und ein paar Milliliter Blut. Zwei Röhrchen, die in ein Labor geschickt werden. Dort wird das Blut so lange schrittweise aufgetrennt, bis nur die DNA übrig bleibt, die dann vervielfältigt wird. Das geschieht in kastenförmigen Geräten, die Namen tragen wie »3500 Genetic Analyzer«.

Danach spuckt ein Computer eine Art Mini-DNA-Profil der Person aus. Ein Stück Papier mit Strichen, sogenannten Peaks. Aus der Menge der Striche lässt sich ableiten, ob die Person erkrankt ist. Die Mediziner zählen die Wiederholungen aus Cytosin, Adenin und Guanin im Huntington-Gen. Wiederholen sich diese Nukleinbasen häufiger als 35-mal, wird die Krankheit ausbrechen.

Um ganz sicherzugehen, wird der Test mit Blut aus jedem der beiden Röhrchen gemacht. Am Ende geht ein Brief mit dem Ergebnis an den zuständigen Arzt. Der Brief bleibt verschlossen. Nur wenn der Patient zustimmt, darf der Arzt ihn in dessen Beisein öffnen.

Zwei Wochen hat es gedauert, bis Susanne den Anruf von ihrem Arzt bekam. Die Zeit bis dahin, das Warten, die Zeit des Nicht-Wissens, sei die schlimmste Zeit in ihrem Leben gewesen, sagt sie.

An dem Tag, an dem sie das Ergebnis bekommen sollte, habe sie sich gefühlt, als würde sie eine Arbeit schreiben, einen Test, von dem ihr Leben abhinge. Und irgendwie stimmte das ja auch. Ihr Bruder begleitete sie zum Arzt, das half. Auf dem Weg dorthin ein kurzer Halt bei McDonald's. Knusprig-warme Pommes, die nach einer Henkersmahlzeit schmeckten. Dann der Arzt, der sie fragte, ob er den Brief wirklich öffnen solle. Es gibt viele Patienten, die sich in letzter Minute dagegen entscheiden, weil die Angst vor der Antwort zu groß ist.

Susanne sagte: Ja, ich will es wissen.

Der Arzt las vor. Seine Worte, zuerst nicht mehr als ein paar medizinische Fachbegriffe, die sie nicht verstand, und dann habe er gesagt: Ja, Sie haben das Gen.

In ihrem Kopf damals nur ein einziges Wort: Scheiße.

Susanne ging zu ihrem Bruder, der im Wartezimmer saß, und sagte: »Wenigstens habe ich jetzt die Erlaubnis, auf einem Behindertenparkplatz zu stehen.«

Ihre zwei Brüder haben sich damals, als die Mutter ihnen von der Krankheit erzählte, gegen einen Test entschieden. Einer von ihnen, Michael, sagt, er habe nicht an sich gedacht, nicht an seine Kinder. »Ich dachte an Mutti.« An die Frau, die früher so lebenslustig war, zu der er als kleines Kind immer ging, wenn er etwas ausgefressen hatte, seine Mutti, die immer alles mitmachte, sein Ein und Alles, und die sich dann so verändert hatte, so unberechenbar und aggressiv wurde, dass er eines Nachts seine - kleine Schwester Susanne schnappte und sie im Schlafanzug die Dorfstraße runterliefen, weil sie solche Angst vor ihr hatten.

Während Michael erzählt, von seiner Mutter und von dem Tag, an dem er von der Krankheit erfuhr, lenkt er einen Lkw durch die Gegend. Michael ist Kraftfahrer. Gleich muss er noch einen Container mit Metallschrott abholen. Nach Feierabend geht er mit dem Hund raus, geht einkaufen. Es gibt in Michaels Leben wenig Zeit, um an die Krankheit seiner Mutter zu denken, die auch seine sein könnte. Man könnte auch sagen, er räumt ihr keine Zeit ein.

Kurz nach der Diagnose der Mutti hätten sie sich zusammengesetzt: seine Schwester, sein Bruder und er. In der Küche beim Vati auf der Eckbank. Es sei Susanne gewesen, sagt Michael, die es als Erste aussprach: »Und, lassen wir uns testen?«

Auf einmal wurde eine Frage, die sich sonst nur hypothetisch stellt, die Frage, ob man einen Blick in die Zukunft werfen will, ganz konkret und real.

Es war Michael, der als Erster antwortete. »Ich nicht.«

Michael entschied, er will keinen Blick in seine Zukunft wagen. Nicht weiter nach vorne schauen als nötig. Er setzt den Lastwagen zurück. »Das Risiko ist mir zu hoch. Und dann musst du auch noch zwei, drei Wochen auf das Ergebnis warten. Das halte ich nicht aus.«

Er lädt den Container auf seinen Truck, der Lkw ruckelt, seufzt. Die Last, sie wiegt tonnenschwer. »Ich würde es nicht ertragen, zu wissen, dass ich so ende.« So wie seine Großmutter, wie seine Mutter. So wie seine Schwester enden könnte. Sein Bruder. Seine Kinder.

Als Michael von der Krankheit seiner Mutter erfuhr, waren seine zwei Kinder schon auf der Welt. Sollte er das Gen haben, hatte er es bereits weitergegeben – oder nicht. Der Münzwurf. Kopf oder Zahl, krank oder gesund. Michael schweigt.

In den ersten Jahren, sagt er schließlich, hätten seine Frau und er oft um die Frage gestritten, ob er sich nicht doch testen lassen soll. Allein wegen der Kinder. Es ist in Deutschland nicht erlaubt, Kinder auf das Gen zu testen. Nach dem Gendiagnostik-gesetz dürfen nichteinwilligungsfähige Personen nur dann getestet werden, wenn sich dadurch eine genetisch bedingte Erkrankung oder gesundheitliche Störung vermeiden oder behandeln lässt. Es gibt aber keine vorbeugende Behandlung für Huntington.

Selbst wenn Michaels Kinder das Gen haben – noch sind sie gesund, und sie haben genauso wie ihr Vater ein Recht auf Nichtwissen, auch das steht im Gendiagnostikgesetz. Erst wenn sie volljährig sind, können sein Sohn und seine Tochter erfahren, ob sie das Gen in sich tragen.

Wenn Michael sich testen ließe und das Gen nicht hätte, wäre er zwar sicher, dass seine Kinder gesund sind. Aber was, wenn die Münze auf die andere Seite fiele? Wenn herauskäme, dass Michael das Gen hat, müsste er vier Jahre warten, bis sein Ältester sich testen lassen kann. Bis der Vater wüsste, ob auch sein Sohn erkranken wird. Auch deshalb lasse er sich nicht testen, sagt Michael: weil all das so schwer zu ertragen ist, die Angst, die Schuld.

Er ist am Schrottplatz angekommen, fährt den Container in eine Halle, schüttelt die Last ab.

Michael sagt: »Meine Kinder wissen, dass die Krankheit erblich ist. Es ist ihre Entscheidung, ob sie sich mit 18 testen lassen.« Sollte eines von ihnen es tun und sollte der Test positiv sein, hätte auch Michael Gewissheit: Dann wird auch er krank. Sein Schicksal ist mit dem seiner Kinder verwoben. Ihres mit seinem.

Huntington beschränkt sich nie nur auf eine Person, es ist eine Familienkrankheit. Auch darum kann Michael sie nicht aus seinem Leben verdrängen. Er hat sie vor Augen, bis vor Kurzem ganz direkt, denn sie wohnte nebenan. Nachdem die Großmutter gestorben war, zog er mit seiner Frau und den zwei Kindern in die Haushälfte neben den Eltern ein. Als es seiner Mutter immer schlechter ging, waren es seine Frau und er, die das Essen rüberbrachten, die bei der Pflege halfen, die hörten, wie die Mutter zeterte, wie der Vater laut schimpfte.

Vielleicht hat sich Michael gerade deshalb entschieden, sich nicht testen zu lassen: weil er die Krankheit jahrelang sah, hörte, spürte. Jeden Tag. Er sah, wie seine Mutter anfangs schlurfte, über die offene Tür des Geschirrspülers stolperte, die zwei Stufen in der Küche runterfiel. Wie sie die Fähigkeit zu schreiben verlor und irgendwann nicht mehr draußen rumlaufen wollte, dort, wo alle sie sehen konnten mit ihrem wackligen, schwankenden Gang, als wäre sie betrunken.

Gleich nach der Diagnose seiner Mutter schloss Michael eine Pflegeversicherung ab. Er hat seiner Frau gesagt, wenn ich es kriege, steck mich ins Heim. Er hat vorgesorgt. Und trotzdem: »Wenn du alleine sitzt, kommen die Gedanken«, sagt er. Und manchmal kommt die Angst. Zum Beispiel, wenn er mit seiner Frau etwas abgesprochen hat und sich am nächsten Tag nicht mehr daran erinnert. Neulich erst, sagt er, ist er zum Einkaufen gefahren, und als er im Supermarkt stand, fiel ihm nicht mehr ein, was er kaufen sollte.

Er schreibt sich alles auf: was er erledigen, wen er anrufen muss.

Michael sagt, Mutti wurde auch immer vergesslicher.

Michael weiß: Wenn die Vererbung über die Mutter erfolgt, erkranken die Kinder meist ungefähr im gleichen Alter. Michael ist jetzt 42. Da begann es bei seiner Mutter.

Alle acht Wochen trifft sich eine Gruppe von Menschen im Nebengebäude einer Nervenklinik in einer norddeutschen Großstadt, sie sitzen um die zusammengeschobenen Tische. Auch an diesem Dienstag haben sie sich bei Erdbeerkuchen und Kaffee hier eingefunden.

Da ist die Frau, die erzählt, dass ihr Partner so aggressiv ist, dass er regelmäßig die Wohnung demoliert. Dass er sie wahnsinnig macht, weil er nicht merkt, dass er krank ist, und weil er nicht aufhört zu reden. So wahnsinnig, dass sie hoffe, er werde irgendwann einfach hinfallen und nicht mehr aufstehen.

Da ist die Mutter, die mit ihrem sehr früh erkrankten Sohn gekommen ist. Er ist 30. Vor sieben Jahren bekam er die Diagnose Depression. Erst seit ein paar Monaten wissen Mutter und Sohn, dass es Huntington ist.

Da ist der Rentner, der schon seit Jahren herkommt und seit noch längerer Zeit seine Frau zu Hause pflegt.

Und da ist Susanne. Vor einem Jahr hat sie zum ersten Mal die Selbsthilfegruppe besucht, gemeinsam mit ihrem Vater. Zum ersten Mal konnte sie darüber reden, wie es gewesen ist seit der Diagnose.

Nachdem der Arzt den Brief geöffnet und ihr mitgeteilt hatte, dass das Gen in ihr ist, war sie mit ihrem Bruder nach Hause gefahren, zu denen, die auf Nachricht

warteten. Zur Oma, der Mutter vom Vater, die weinte, sobald sie Susanne sah. Zu den Eltern, die weinten. »Es tut mir leid«, sagte die Mutter. Susanne sagte nichts, weinte nicht. »Es hat Tage gedauert, bis ich um mich weinen konnte«, sagt sie heute. Dann heulte sie tagelang.

Es ist eine Sache, plötzlich und unerwartet jung aus dem Leben zu scheiden. Eine ganz andere Sache, wenn man jung ist und weiß, dass man sehr wahrscheinlich nicht alt werden wird. Was ihr sofort klar gewesen sei, sagt Susanne: dass sie keine Kinder wolle. »Ich kann das keinem Kind antun.«

Wochenlang sei es ihr schwergefallen, aus dem Bett aufzustehen, noch einen Sinn zu sehen. Dann stürzte sie sich in die Arbeit, blieb lange im Büro. Abends ging sie feiern, so hart sie konnte. Sie tanzte zu Sex on Fire, trank so viel Cuba Libre, bis sich alles drehte, die Welt um sie herum, ihre Gedanken. Damals habe sie sich gesagt, sie feiere, weil sie das Leben genießen wolle, solange sie es noch könne. Heute sagt sie, das war eine Lüge.

In Wirklichkeit habe sie gefeiert, um zu vergessen. Sie habe gearbeitet, um zu vergessen. Sie sei Affären eingegangen, um zu vergessen. Alles war schwarz, wie damals ihre Kleidung. Sie habe gedacht, die Gewissheit würde ihr guttun. Falsch gedacht. Dann kam diese Nacht mit dem Kerl aus dem Club. Der mit den starken Oberarmen. Er brachte sie nach Hause, wo eins zum anderen kam. Nur ihre Periode kam nicht.

In der Selbsthilfegruppe hält eine Nervenärztin einen Vortrag über mögliche psychische Symptome von Huntington. Manische Störung, bipolare Störung, Angststörung, wahnhafte oder schizophrene Störung, kognitive Störung bis zu Demenz. Unter jedem dieser fünf Überpunkte, die sie an die Wand wirft, tauchen wieder fünf bis sechs einzelne Symptome auf.

»Mama, kann ich noch ein Stück Erdbeerkuchen?«, fragt ein braunhaariges Mädchen in den Vortrag hinein. Susanne nickt. Das Mädchen nimmt sich ein Stück Kuchen, schiebt sich eine Erdbeere in den Mund und beugt sich wieder über ihren Sozialkundehefter, der vor ihr liegt.

Susanne, die beschlossen hatte, niemals ein Kind in die Welt zu setzen, die nie, niemals so eine Mutter werden wollte, wie ihre eigene es durch die Krankheit geworden war – sie wurde damals tatsächlich schwanger.

Zuerst habe sie es nicht glauben können, und dann, sechs positive Schwangerschaftstests später, wusste sie nicht, was sie tun sollte. Also fragte sie ihre Ärztin nach einer Fruchtwasseruntersuchung, um herauszufinden, ob das Kind gesund ist. Kopf oder Zahl.

Doch da Huntington eine Krankheit ist, die erst im Erwachsenenalter ausbricht, und die Kinder gesund geboren werden, ist eine solche Untersuchung in Deutschland nicht erlaubt. Man kann zwar, nachdem die Ethikkommission zugestimmt hat, im Rahmen einer künstlichen Befruchtung die Embryonen in der Petrischale auf das Gen testen. Aber wenn das Kind bereits in der Gebärmutter liegt, gibt es nichts, was man noch tun kann. Nur, sich zu entscheiden, ob man es haben will oder nicht.

Susanne fragte sich: Wie lange werde ich gesund bleiben? Was ist, wenn ich auch so aggressiv werde wie Mutti? Wer kümmert sich um das Kind, wenn ich es nicht mehr kann? Was ist, wenn ich ihm das Gen vererbe? Und was, wenn nicht? Wie kann ich ein Kind abtreiben, das vielleicht gesund ist? Kopf oder Zahl. Im Januar 2015 brachte sie ihre Tochter zur Welt.

In der Selbsthilfegruppe ist der Vortrag beendet. Susannes Tochter packt ihren Hefter ein, ihre Stifte. Ein neunjähriges Mädchen, das gerne Katzen mag und die Farbe Lila. Das, wenn man es fragt, welches sein Lieblingsfach in der Schule ist, sich nicht entscheiden kann, ob Deutsch, Mathe oder Englisch. Das immer irgendwo ein wenig Staub und Erde an den Klamotten hat und im Dorf so rasant den großen Hügel hinuntersaust, dass es schon zwei Fahrräder kaputt gemacht hat. Ein Wirbelwind, sagt der Großvater über sie. Mein Lebensretter, sagt Susanne. Das Kind, ihr Kind, das es nie hätte geben sollen, hat ihr das Glück zurückgebracht. Seit ihre Tochter auf der Welt ist, habe sie eine Aufgabe und einen Sinn, sagt Susanne. Eine Aussicht auf eine Zukunft, auch wenn es nicht ihre eigene sein wird.

Ihre Tochter war gerade fünf Jahre alt, erzählt Susanne, als sie das erste Mal zu ihr kam und fragte: Wirst du genauso krank wie Oma?

Ich weiß es nicht, habe Susanne gesagt.

Ich will nicht, dass du das kriegst, Mama.

Das will ich auch nicht, aber ich habe keine Wahl.

Vier Jahre sind seitdem vergangen, vier Jahre, seit Susanne ihr erklärt hat, dass Huntington eine Erbkrankheit ist. Jetzt ist sie fast zehn. Sollte alles gut gehen, wird Susanne erst erkranken, wenn ihre Tochter volljährig ist.

Bisher habe die Tochter noch nicht gefragt, ob sie es auch vererbt bekommen haben kann. Aber wenn sie es tut, sagt Susanne, werde sie nicht lügen.

Susanne sagt, sie möchte auf keinen Fall, dass ihre Tochter mit einem Geheimnis aufwächst, so wie sie einst. Also sagt sie ihr, was sie ihr sagen kann, ohne ihr dabei zu viel Angst zu machen: dass sie auch nicht genau weiß, ob es bei ihr so sein wird wie bei der Oma und der Uroma. Dass sie sich darüber jetzt keine Sorgen machen solle. Dass, wer weiß, ja vielleicht irgendwann ein Medikament gefunden werde, das sie heilen könne.

An einem Nachmittag sitzt Ralf Reilmann im zweiten Stock des Huntington-Instituts in Münster. Er ist der Leiter des Instituts. Er hat seine Doktorarbeit über Huntington geschrieben, hat anschließend jahrelang in der Neurologie und Psychiatrie Huntington-Patienten betreut. 2013 gründete er das Institut. Seither haben er und sein Team an mindestens 30 internationalen Studien zu Huntington mitgewirkt, die meisten davon haben sie geleitet. Was er bisher nicht gefunden hat: ein Heilmittel. Denn obwohl man seit mehr als drei Jahrzehnten weiß, dass es nur ein einziges Gen ist, und weiß, wo sich dieses Gen befindet, hat die Wissenschaft noch keine Methode entwickelt, um es zu korrigieren.

Eine Idee: mit der neu entwickelten sogenannten Crispr/Cas9-Genschere das mutierte Gen herauszuschneiden. Das Problem: so genau zu schneiden, dass wirklich nur das kranke Gen getroffen wird. Wissenschaftler arbeiten derzeit an dieser Methode, es laufen Tierversuche.

Ein anderer Ansatz: ein Medikament, das die Bildung des Huntington-Proteins in den Zellen hemmen soll. Aber auch hier gibt es ein Problem. Damit das Medikament im

Hirn wirkt, muss die Blut-Hirn-Schranke überwunden werden. Man kann also nicht einfach eine Tablette schlucken. Zurzeit läuft eine Studie, bei der ein Medikament in den Liquorraum der Lendenwirbelsäule gespritzt wird. Von dort soll es ins Gehirn gelangen. Die erste Studie musste abgebrochen werden, da sich der Zustand der Patienten im Vergleich zur Placebogruppe verschlechterte.

Und dann gibt es da noch eine Idee, an der Ralf Reilmann forscht. Auch ihm geht es darum, das schädliche Huntington-Protein zu reduzieren, nur die Umsetzung ist anders: Reilmann und sein Team behandeln die Krankheit da, wo sie entsteht, im Inneren des Gehirns. Auch dazu gibt es eine Studie. Vor vier Jahren haben sie den ersten Patienten in Ohio operiert. Die Chirurgen haben ihm drei Löcher in den Kopf gebohrt und ihm bestimmte Viren injiziert. Diese können sich im Gegensatz zu anderen Viren nicht vermehren, sie seien auch nicht schädlich, sagt Reilmann. Die Viruspartikel nisten sich aber in der Nervenzelle ein und durchdringen sie. In ihrem Inneren transportieren sie »eine Art Abfangjäger«, wie Reilmann es nennt, gegen das Huntington-Protein.

Reilmann redet gerne in solchen Bildern. Es sei, sagt er, nicht der Flug zum Mond, den sie hier versuchten, sondern zum Mars. 30 Patienten haben sie mittlerweile weltweit operiert, allen geht es gut. Die ersten Zwischenergebnisse sind vielversprechend. Doch um zu wissen, ob es wirklich funktioniert, braucht es mehr Zeit und mehr Daten.

Ob sein Ansatz der nächste Durchbruch in der Huntington-Forschung werden könnte? Reilmann überlegt. Selbst wenn der Abfangjäger so funktioniert, wie er hofft, und auch die nächste Studie gut läuft – sie erreichen mit diesem Ansatz nicht alle Bereiche des Gehirns. Außerdem müssten erst weitere Chirurgen ausgebildet werden, die diese Operation beherrschen. Weltweit gibt es viel mehr Patienten, als sie operieren können. »Es ist eine Methode, von der ich glaube, dass sie funktioniert. Aber ich könnte mir auch vorstellen, dass es irgendwann, wie bei HIV, einen Cocktail geben wird. Medikamente, mit denen wir Huntington nicht heilen, aber aufhalten können«, sagt er. »Für die Erkrankten wäre es schon toll, wenn es erst mit 60 ausbricht. Das wären 20 oder 30 Jahre mehr.«

Genau drei Monate nachdem die Familie den 63. Geburtstag der Mutter im Pflegeheim in Itzehoe gefeiert hat, ist Susanne mit ihrem Vater auf dem Weg zu ihr. Es könnte einer der letzten Besuche sein. Sechsmal ist die Mutter seit ihrem Geburtstag gestürzt, sie wurde genäht, das Schlucken klappt nicht mehr, eine Magensonde will sie nicht. Nur wenige Huntington-Patienten werden dement, fast alle erkennen ihre Angehörigen bis zum Schluss. Für einige verändert sich die Wahrnehmung, fast alle wissen ganz genau, was sie wollen. Und was nicht. Susannes Mutter hat sich entschieden, auf lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten.

Auch deshalb fährt Susanne heute hin. Damit sie ihre Mutter noch einmal sieht. Vor drei Wochen haben sie deren Schwester, Susannes Tante, beerdigt. Mit 59. Auch sie hatte das Gen. Auch sie verbrachte ihre letzten Jahre in dem Pflegeheim, das auf Huntington-Erkrankte spezialisiert ist.

Die erste Stunde schläft die Mutter im Sitzen. Die Medikamente, die gegen die Bewegungsstörungen helfen, die Chorea, sie machen müde. Die zweite Stunde versucht Susannes Vater ihr stückchenweise Nougat einzuflößen.

Susanne sitzt ihrer Mutter gegenüber, ihre Arme verschränkt, als müsste sie sich schützen vor dem, was sie sieht: eine Frau mit eingefallenem Gesicht, die Augen halb geschlossen, während ihr wieder und wieder eine Mischung aus Nougat und Speichel aus dem Mund läuft.

Es ist schwer, die eigene Mutter so zu sehen. Es ist noch schwerer, wenn man weiß, diese Person da könnte irgendwann ich selbst sein. Und weil alles so schwer ist und weil es leichter wird, wenn man lacht, reden sie darüber, wie die Mutti einmal mit einer Freundin in einem Karussell stecken blieb, ganz oben in der Luft.

»Weißt du noch«, sagt Susanne zum Vater, »Mutti war so fertig, dass sie hinterher einen Schnaps trinken wollte. Gab aber keinen.«

»Und im nächsten Jahr hatte die Nachbarin beim Ausflug einen Schnaps dabei«, sagt der Vater.

Nach zwei Stunden, in denen sie mehr miteinander als mit der Mutter geredet haben, wollen sie wieder nach Hause. Eine Umarmung, ein Kuss. Mach es gut. Bis zum

nächsten Mal. Im Auto sagt Susanne: »Papa, ich lasse jetzt nachts mein Handy immer an.«

Nachdem sie ihren Vater zu Hause abgesetzt hat, spaziert Susanne durchs Dorf, um den Kopf freizukriegen. Hier, in dem Haus, haben sie früher gewohnt, dort oben unterm Dach habe sie gespielt, während ihre Mutter gebügelt habe. Das Gemeindehaus, das früher eine Schule war und gegen dessen Mauer sie immer den Ball geworfen hat. Dazwischen die Kirche mit dem Friedhof drumherum. »Hier würde ich heiraten wollen«, sagt Susanne. »Also wenn.« Sie schüttelt leicht den Kopf. Sie weiß, es ist nicht wahrscheinlich.

Neulich tauchte kurz ein Mann in ihrem Leben auf. Doch es endete schnell. Es passte nicht. Susanne fragt sich, wie man eine Beziehung eingehen soll, wenn man weiß, dass man in ein paar Jahren sehr krank sein wird. Wie sagt man einem Menschen, dass man nicht mit ihm zusammen alt werden kann?

Als die Sonne am späten Nachmittag schon rotgolden scheint, geht Susanne durch ihr Gartentor, setzt sich auf ihre Hollywoodschaukel. Um sie herum laufen Olaf, Agathe und Tick, Trick und Track, ihre Hühner. Vorne im Hasenstall, gleich hinter dem Apfelbaum, in dessen Schatten sie einen Pool aufstellen will, dämmern die Kaninchen. Sie beobachtet die Hühner, schließt die Augen und lässt sich für einen Moment die warme Sonne auf das Gesicht scheinen.

Dann sagt sie: »Es war schlimm, Mutti so zu sehen. Deshalb will ich das nicht, so enden.«

Seit Susanne Gewissheit hat, hat sie einen Plan B. Für den Fall, dass sich in den nächsten Jahren keine Heilungsmethode findet. An ihrem 50. Geburtstag will Susanne eine Party schmeißen, ein rauschendes Fest. Dann will sie in die Schweiz fahren zur Sterbehilfe. Seit sie das Ergebnis hat, lebt sie ein Leben mit einem genauen Ablaufdatum. Sie denkt bis 50 und keinen Tag länger.

Hat sie jemals bereut, dass sie den Test gemacht hat?

Die Antwort kommt schnell. »Nie. Ich habe immer gedacht, jetzt hast du Gewissheit. Jetzt weißt du, du hast noch 20, 25 Jahre, in denen du gesund bist.«

Susanne sagt, durch die Gewissheit habe sie gelernt, den Moment zu schätzen, auch wenn es abgedroschen klingen mag. Sie habe gelernt, das Leben nicht so verbissen zu sehen. Dass es wichtiger ist, die kleinsten Dinge im Leben zu genießen und nichts Großes zu erwarten. Dinge, wie in ihrem Garten zu sitzen, die Hühner zu beobachten, die Sonne im Gesicht.

Nachher will sie noch zu den Nachbarn rüber, an der Feuerstelle sitzen, darauf freut sie sich. Susanne hat verinnerlicht, was eigentlich für alle Menschen gilt. Dass das Leben sehr endlich ist. Auch deshalb ist sie vergangenes Jahr in dieses Haus gezogen, in dem einst ihre Großmutter, die Mutter ihres Vaters, lebte, in das Dorf, in dem ihre Familie wohnt. Um näher bei denen zu sein, die ihr wichtig sind. Sie hat sich eine Arbeit als Schulbegleiterin gesucht, damit sie die Ferien mit ihrer Tochter verbringen kann, auch wenn sie jetzt viel weniger verdient als in ihrem alten Job. Sie hat sich Tiere angeschafft, einen kleinen Bauernhof, zwei Hunde, einen Kater, die Hühner, die Hasen. Die Tiere machen sie glücklich. Sie lebt vielleicht nicht das Leben, das sie sich mit Mitte zwanzig vorgestellt hat, aber eines, so sagt sie es, das sich meistens gut anfühle.

In zwölf Jahren wird Susanne 50. Womöglich wird sie dann in die Schweiz fahren, wie sie es sich überlegt hat, aber vielleicht auch nicht, weil Pläne sich manchmal doch noch ändern und weil sie eigentlich gerne Oma werden möchte, so wie ihre Mutter, ihre Großmutter. Vielleicht auch, weil die Krankheit später ausbricht als bei ihrer Mutter oder die Symptome ganz andere sind. Vielleicht wird es dann doch ein Medikament geben, das sie heilt oder das ihr zumindest noch ein paar gesunde Jahre schenkt. Wer weiß das schon. Selbst die Gewissheit ist am Ende doch nicht sicher. Sie verändert nur den Blickwinkel.

Als Susanne im George-Huntington-Institut war, musste sie als letzte Aufgabe der Studie einen Satz schreiben. Irgendeinen.

Susanne schrieb: »Das Leben ist schön.«