

## Forschungsprojekt zur Förderung psychischer Resilienz bei Angehörigen und Betroffenen der Morbus Huntington Erkrankung

### Von der Entwicklung und Evaluation einer gruppentherapeutischen Intervention



Alle Fotos: DRZ

*Auch das ist Resilienz*

In den letzten Jahren haben immer mehr Untersuchungen gezeigt, dass Menschen mit seltenen Erkrankungen wie Morbus Huntington ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung psychischer Störungen wie Depressionen, Angststörungen und Störungen der Impulskontrolle (z. B. Reizbarkeit und Aggression) haben. Aber auch die betroffenen Angehörigen weisen aufgrund der enormen Belastungen ein erhöhtes Risiko für psychische Störungen und somatische Erkrankungen auf. Dies führt im Sinne eines Teufelskreises oftmals zu einer Verschlechterung der gesamten Versorgungssituation der Betroffenen und kann sich negativ auf den Krankheitsverlauf auswirken. Da ca. 80 % solcher seltenen Erkrankungen zudem genetische Ursachen haben, sehen sich Angehörige, zusätzlich zu der Belastung durch die Krankheit ihres nahen Verwandten, oft auch selbst mit einem erhöhten Risiko konfrontiert, ebenfalls an dieser Krankheit zu erkranken und/oder diese an Nachkommen weiterzugeben. Anhand dieser Befunde wird deutlich, dass sich hier eine Lücke im Versorgungssystem auftut und ein dringender Handlungsbedarf besteht.

Das Mainzer Leibniz Institut für Resilienzforschung (LIR, ehemals Deutsches Resilienz-Zentrum) hat es sich

seit 2014 zur Aufgabe gemacht, in Zusammenarbeit mit der Universität und der Universitätsmedizin Mainz, die Mechanismen psychischer Resilienz, also der Widerstandsfähigkeit gegen stressvolle, traumatische Lebensereignisse, zu untersuchen und entsprechende Konzepte zur klinischen Anwendung zu entwickeln. In Projekten mit an Demenzerkrankten Menschen konnten wir zeigen, dass eine gruppentherapeutische Intervention für Betroffene und Angehörige zu einer deutlichen Reduktion von Angst, Antriebslosigkeit und Rückzugsverhalten auf Seiten der Betroffenen und zu einer Reduktion von Schlafstörungen, Reizbarkeit und Aggressivität bei den Angehörigen führte (Scheurich et al., 2008). Bereits eine umfangreiche, professionelle Beratung und psychosoziale Unterstützung trägt zu einer signifikant niedrigeren Rate von Depressionen bei den pflegenden Angehörigen bei (Geschke et al., 2012). Diese Vorkenntnisse wollen wir nun nutzen, um auch für Menschen mit Morbus Huntington und deren Angehörige in interdisziplinärer Zusammenarbeit ein Resilienz-förderndes Therapiekonzept zu entwickeln. Solch eine Intervention sollte vor allem zum Ziel haben, schonend und professionell über die Erkrankung aufzuklären, die Krankheitsverarbeitung und Akzeptanz

zu fördern sowie den Umgang mit schwierigen Situationen (insbesondere mit Apathie, Reizbarkeit und Rückzug) zu unterstützen. Wir planen außerdem, eine Hilfestellung bei sozialrechtlichen und psychosozialen Fragestellungen anzubieten, den Austausch zwischen den Betroffenen zu fördern, eine Unterstützung bei der Aufrechterhaltung von positiven Aktivitäten darzustellen sowie die partnerschaftlichen und familiären Beziehungen zu schützen. Zusätzlich werden Resilienz-fördernde Maßnahmen wie Achtsamkeits- und Emotionsregulationstrainings eingeführt, um stressassoziierten Erkrankungen besser vorbeugen zu können.

Die Inhalte und Rahmenbedingungen einer gruppentherapeutischen Intervention wollen wir nun mit Unterstützung der Huntington-Stiftung vor allem mit den Betroffenen und Angehörigen selbst erarbeiten und diskutieren. Bislang besuchten wir zwei DHH-Workshops (Jahrestagung 2015 in Duisburg; Angehörigenwochenende 2019 in Wiesbaden) und tauschten uns mit einigen Fachexperten (Psychiatern, Neurologen, Psychotherapeuten, Neuropsychologen etc.) über das geplante Konzept aus. Dabei haben sich bereits einige interessante Ansätze, aber auch noch viele Diskussionspunkte ergeben.

Auch 2020 möchten wir daher weiterhin den regelmäßigen Austausch mit Betroffenen und Angehörigen suchen, um das Konzept an die Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen anzupassen. Zudem werden wir in einem regelmäßigen Expertenaustausch die Intervention überarbeiten und weiterentwickeln.

Durch psychosoziale und psychotherapeutische Interventionen wie die, welche wir hier gemeinsam mit der DHH planen, kann eine hohe Lebensqualität für Betroffene und Angehörige besser erhalten werden. Bei erfolgreicher Entwicklung des Therapiekonzepts für Morbus Huntington erhoffen wir uns, dass dieses deutschlandweit in die Regelversorgung integriert und

(nach entsprechender Anpassung) auch für andere seltene Erkrankungen eingesetzt werden kann.



**Tanja Darwiesh, M. Sc. Psych.**

Psychologische Psychotherapeutin (VT)  
Klinische Neuropsychologin i.A.  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin CIC  
**Deutsches Resilienz Zentrum (DRZ)  
gGmbH**



**Univ.-Prof. Dr. Oliver Tüscher**

Facharzt für Neurologie, Psychiatrie  
und Psychotherapie  
Leiter Functional Neuroimaging and  
Emotion Regulation and Impulse Control  
(ERIC) Group  
Leiter Clinical Investigation Center (CIC)  
des Fokusprogramms Translationale  
Neurowissenschaften (FTN) der JGU  
Mainz  
Leitender Oberarzt und stellv. Direktor  
der Klinik für Psychiatrie und Psycho-  
therapie der Universitätsmedizin Mainz



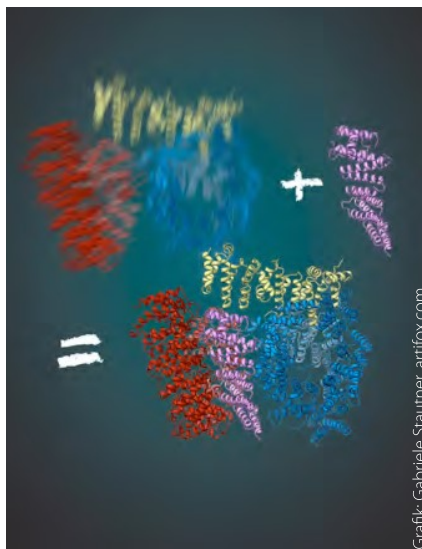
## Huntingtin-assoziiertes Protein 40 (HAP40) in menschlichen Zellen

**Die Huntington-Forschung der DHH unterstützt die Untersuchungen zur zellulären Lokalisation von normalem und mutiertem Huntingtin (HTT) und dem Huntingtin-assoziierten Protein 40 (HAP40) in menschlichen Zellen**

Anfang des Jahres 2018 konnten wir nach vielen Jahren Forschung die Struktur des Huntingtin (HTT) genannten Proteins, welches bei der Huntington Erkrankung verändert ist, aufschlüsseln. Hierzu wurde die Methode der Kryoelektronenmikroskopie angewendet, die es ermöglicht, die Form von Proteinen nach sehr starker Vergrößerung mittels eines Elektronenmikroskops zu bestimmen.

Dieser sehr wichtige Schritt wurde erst dadurch möglich, als wir herausgefunden haben, dass ein zweites Protein, das sogenannte Huntingtin-assoziierte Protein 40 (HAP40), in menschlichen Zellen direkt an HTT bindet, dessen Struktur

stabilisiert und so erst die Erkennung von vielen Einzelheiten ermöglicht. Man kann sich das so vorstellen, wie in der Abbildung gezeigt, dass HTT (blau, gelb, rot in der Abbildung) sehr beweglich ist und erst dann im Detail erkennbar wird, wenn HAP40 (violett in der Abbildung) an HTT bindet.



Nun ist über die Funktionen von HAP40 so gut wie nichts bekannt. Wir glauben aber, dass HAP40 ein Protein ist, das nicht nur für die normale Funktion von HTT wesentlich ist, sondern auch bei der Huntington-Erkrankung eine wichtige Rolle spielen könnte. Deshalb möchten wir in diesem Projekt verschiedene Experimente durchführen mit dem Ziel, die Funktionen von HAP40 in Gesundheit und Erkrankung zu verstehen. Als ersten Schritt wollen wir nun in menschlichen Zellen testen, ob Huntingtin und HAP40 immer als "Tandem" auftreten oder ob es Bereiche in Zellen gibt, und wenn ja welche genau, in denen HTT und HAP40 "solo" auftreten. Die Bestimmung der Lokalisation von Proteinen in den Zellen kann erste Hinweise auf mögliche Funktionen von Proteinen liefern. In der Folge wollen wir dann die Bindung von HTT und HAP40 und mögliche Auswirkungen auf die Lokalisation und Funktion beider Proteine in menschlichen Zellen untersuchen.

Autor:

Prof. Dr. Stefan Kochanek – Uni Ulm