



# Von Superhelden und Bösewichten

Drei Schülerinnen haben ein Kinderbuch über die **Huntington-Krankheit** geschrieben.

**Text:** Stefanie Waterkamp **Foto:** Jens Lehmkuhler



**G**izem Vural, Selda Güdük und Gizem Görme aus Bremen sind Schülerinnen. Freundinnen schon seit Langem und seit Kurzem auch Buchautorinnen. Ihre Geschichte „Paul und die verzauberten Arbeiter“ erklärt Kindern die Huntington-Krankheit – und das so gut, dass die jungen Frauen dafür einen Preis erhalten haben.

„Junge Helden der Wissenschaft gesucht“: Unter diesem Motto prämiieren 14 deutsche Hochschulen und die Dr.-Hans-Riegel-Stiftung gute vorwissenschaftliche Arbeiten aus den gymnasialen Oberstufen. Im Herbst war auch die Geschichte von Paul dabei, eine Hausarbeit aus der 12. Jahrgangsstufe im Schulzentrum Walle, obwohl oder gerade weil sie gar nicht hochwissenschaftlich war, aber wissenschaftliche Erkenntnisse treffend in die Sprache der Kinder übersetzt.

In dem Buch von Gizem Vural, Selda Güdük und Gizem Görme erzählt der kleine Paul, dass seine Mutter Marie sich stark verändert hat. Sie ist träge, spricht undeutlich und ist oft gereizt. Die Tage, an denen er wie früher unbeschwert mit

ihr lachen kann, werden immer seltener. Pauls Mutter leidet an der Huntington-Krankheit. Unkoordinierte Bewegungen, zu schlaffer Muskeltonus, Depressionen und Demenz sind mögliche Symptome der Krankheit, die zum Tod führt.

➤ **Auslöser ist ein fehlerhaftes Huntingtin-Gen. Das Eiweiß, das durch dieses Gen codiert wird, funktioniert nicht richtig und sorgt dafür, dass nach und nach Nervenzellen im Gehirn und Körper zerstört werden. Das führt schließlich zu den Symptomen der Huntington-Krankheit.**

Mit CAT-Triplets, Protein HTT, verklump-ten Eiweißbausteinen und Aminosäureketten, von denen Ärzte und Wissenschaftler im Zusammenhang mit dieser Krankheit reden, können Kinder wie der kleine Paul aus dem Buch nichts anfangen. Damit sie trotzdem verstehen lernen, was im Körper ihrer Eltern geschieht, verbildlichen die Schülerinnen die Krankheit. Selda und ihre Freundinnen lassen den Jungen tief in seinen

Körper schauen, in dem es viele kleine Zellen und eine Schaltzentrale im Gehirn gibt.

## Die Krankheit verstehen

Die Zellen setzen die jungen Frauen mit Arbeitern gleich, die nach Bauanleitung seines Körpers eigentlich Superhelden bauen sollten. Solche, die stark sind und vor Krankheiten schützen. In die Bauanleitung seiner Mutter, so erfährt Paul von seinem Vater, hat sich ein Fehler eingeschlichen. Statt Superhelden produzieren die Arbeiter in ihrem Körper Bösewichte, die die Zellen im Gehirn angreifen und zerstören. Paul lernt zu verstehen, warum seine Mutter oft so langsam ist: Weil viele Arbeiter im Gehirn krank ausfallen, müssen die Gesunden Überstunden machen und schaffen es nicht, jedem Arbeitsauftrag des Körpers hinterherzukommen. „Die Arbeiter bekommen nicht mehr so viel Schlaf, deswegen ist Mama manchmal wütend und träge.“

Bei der Suche nach Informationen hatten sich die Schülerinnen eigentlich



v.l.n.r.: Selda Güdük,  
Gizem Vural und  
Zahide Tugce Vural.

im Internet und in den Büchereien bedienen wollen. Weil sie dort aber kaum etwas fanden, sind sie schließlich zur Huntington Selbsthilfegruppe Bremen gegangen. Zum Glück, sagt Selda Güdük heute. Denn dort wurden sie nicht nur mit Infomaterial überhäuft, sie lernten auch Betroffene kennen, deren Schicksal sie berührte und die heute ein Stück weit in Paul, seiner Mutter Marie und Vater Sebastian, den Hauptpersonen der Geschichte, stecken. „Wir haben einen Mann getroffen, dessen Frau erkrankt war. Beide hatten kleine Kinder“, sagt Gizem Vural. „Als wir diese Familie kennenlernten, war uns klar, dass wir etwas machen, was allen hilft – vor allem den Kindern. Ihnen wollten wir etwas an die Hand geben.“

Aus der Kreativarbeit, die sie für die Schule in den Fächern Biologie und Psychologie schreiben sollten, wurde ein Kinderbuch. Die witzigen bunten Zeichnungen steuerte Gizems Cousine Zahide Tugce Vural bei. Das Buch ist unter Kostenbeteiligung der AOK Bremen/Bremerhaven gedruckt worden und soll von Ärz-

ten und Selbsthilfegruppen ausgeteilt werden.

Im November haben die jungen Frauen in Bremen vor Publikum daraus vorgelesen. Auch der junge Vater aus der Selbsthilfegruppe war da. Sein Verhalten irritierte die Schülerinnen zunächst. „Er ist unseren Blicken ausgewichen. Wir dachten schon, wir hätten etwas falsch gemacht. Und dann hat er geweint“, erzählt Gizem Vural. „Er war gerührt, weil wir etwas Tolles geschaffen haben.“

### Schwieriges leicht erklärt

Dieser Meinung waren neben der Jury, die die Auszeichnung mit einem Taschengeld belohnte, auch andere Beteiligte. Das Gutachten des Centre für Biomolecular Interactions Bremen zum Hans-Riegel-Fachpreis endet mit einem dicken Lob dafür, dass die Schülerinnen komplexe medizinische Zusammenhänge verständlich sogar für ganz junge Kinder erklärt haben. „Daraus können wir Wissenschaftler lernen, wie wir mit besonderer Kreativität unsere Forschung

unseren Mitmenschen erklären und nahebringen.“

Lob auch in der Schule: Für die Kreativarbeit gab es eine glatte Eins. Und das Buch kommt so gut an, dass es bald auf Türkisch und Englisch übersetzt werden soll. Außerdem gibt es Anfragen aus den USA, Österreich, der Schweiz, Mittelamerika, Südamerika und Holland.

➔ Nähere Infos und Buchbestellung über [kinderbuch-huntington.de](http://kinderbuch-huntington.de)

### Hilfe zur Selbsthilfe

Die AOK Bremen/Bremerhaven hat im vergangenen Jahr mehr als 100 Selbsthilfegruppen im Land Bremen in ihrer Arbeit und bei Projekten unterstützt. Insgesamt standen 256.000 Euro dafür bereit. Für dieses Jahr wurde der Betrag auf 274.000 Euro aufgestockt.

➔ Infos und Anträge auf [aok.de/bremen](http://aok.de/bremen) oder bei Martina Hilker, Telefon 0421 1761291.