



NA News Ausgabe 25 :: 08 Okt 2015

Herausgeber: The Advocacy for Neuroacanthocytosis Patients, [Ginger Irvine](#)

:: Erkennung von Neuroakanthozytose

Häufige Frühsymptome, die anfangs (ab ca. Mitte 20) oft kaum auffallen: Probleme mit der Kontrolle des Mundbereichs, unwillkürliche Geräusche, allgemeine Ungeschicklichkeit, Bewegungs- und Gleichgewichtsstörungen, Müdigkeit, Schlafstörungen, Veränderungen der Persönlichkeit, wenig Lebenslust, Vergesslichkeit, epileptische Anfälle

Beginn der Symptome oft nach einer traumatischen Erfahrung

KLINISCHE ANZEICHEN

Akanthozyten im Blut und genetische Mutationen (verschieden je nach spezifischem NA-Syndrom)

Beim Auftreten solcher Symptome sollte man einen Neurologen aufsuchen. Weitere Infos für Ärzte und Patienten:

www.naadvocracy.org

Die Advocacy übernimmt die Kosten für einen speziellen Bluttest, der helfen kann, NA aufzuspüren.

Wir trauern um Glenn Irvine



Die meisten Menschen in der NA-Gemeinde wissen bereits über den Tod von Glenn Irvine, Gingers Ehemann, Vater der NA-Patientin Alex, und Gründer der Advocacy for Neuroacanthocytosis Patients. Er starb im März dieses Jahres an Krebs. Das schnelle Voranschreiten der Krankheit erschütterte alle, die ihn lieb hatten.

Unseren Verlust in nur wenigen Worten zu beschreiben ist unmöglich. Jedoch sind wir dankbar für und getröstet durch den Berg von Erinnerungen und Reaktionen seiner Freunde.

Es sind an die 100, und wir wollen sie hier mit Ihnen/euch teilen. Zusammen genommen bilden sie einen Nachruf auf Glenn. Darüber hinaus werden diejenigen, die ihn in nur einem Bereich kannten, über andere Aspekte seines Lebens informiert.

Wer etwas dazu schreiben möchte – und wir bitten um Entschuldigung, falls wir in dieser schweren Zeit einige Beiträge versehentlich heraus gelassen haben – kann es gerne unter den Artikel in der Online-Version tun („Comment“).

:: Hilfreiche Informationen

Ein ausgezeichnetes Resümee über Neuroakanthozytose-Syndrome ist kostenlos online verfügbar mit Informationen über [Chorea-Akanthozytose](#), [das McLeod- Syndrom](#), [das Huntington-Krankheit-ähnliches Syndrom-2](#) und [PKAN](#). Diese Dienstleistung kommt vom National Center for Biotechnology Information (mit den amerikanischen National Institutes of Health verbunden).

The Differential Diagnosis of Chorea: Ruth Walker (Hrsg), 2011. Das Buch informiert ausgiebig über die unkontrollierbaren Bewegungsabläufe bei NA und weiteren Krankheiten. ISBN 978-0-19-539351-4

Neuroacanthocytosis Syndromes II: Ruth H. Walker, Shinji Saiki und Adrian Danek (Hrsg), 2007. Zu beziehen: [amazon.com](#)

Chorein in Membranen von roten Blutzellen kann dank der Advocacy for Neuroacanthocytosis Patients kostenlos getestet werden. Details als [PDF](#) zum Downloaden; Methode kann auf [PubMed](#) nachgeschlagen werden.

Mehrsprachige Website für seltene Krankheiten, inkl. NA-Gemeinschaft und NA-Forum:
www.rareconnect.org/de

Englischsprachige Infos bei PubMed unter [NA research](#) (Medline Datenbank).

[Google](#) Auskünfte

Glenn Irvine

Ursprünglich in Ohio geboren zog Glenn 1972 mit seiner Familie nach London. Zunächst war er im internationalen Bankwesen beschäftigt, später in einer Recruiting Firma, die im Laufe der Zeit zur Firma Glenn Irvine International wurde. Er diente als Kirchenältester an der St. Columba-Kirche in London und war 30 Jahre lang Gruppenleiter einer Bibelstundengruppe (der Senior Study Group).

Glenn hatte diverse Interessen – Gartenarbeit, Segeln, Skifahren, das Lernen der griechischen Sprache als Rentner – aber sein größtes Vermächtnis ist die Frucht der letzten 15 Jahren als Mitgründer (mit Ginger und anderen) der Advocacy for Neuroacanthocytosis Patients. Die Advocacy hat das Wissen um diese sehr seltenen Krankheiten voran gebracht, Forschungsprojekte gefördert sowie Patienten und Angehörigen auf der ganzen Welt zur Seite gestanden. (Adrian Daneks Nachruf auf Glenn, der seine Arbeit bei der Advocacy würdigt, ist hier online zu lesen: <https://www.rareconnect.org/de/community/neuroakanthozytose/article/eine-hommage-an-glenn-irvine>)



Glenn hinterlässt seine Frau Ginger; zwei Töchter Jennifer Nanton und Alexandra; zwei Enkelkinder Kobi Nanton und Ella Alexandra Nanton; seinen Bruder John, dessen Frau Becky und ihre Tochter Heather in Ohio.

Seine Familie hat zahlreiche Erinnerungen an Glenn: wissenschaftliche Versuche in der Küche, ausgiebige Erkundungen des Kensington Gartens, Glenns Brotbacken und Bierbrauen; er besuchte gerne und lange Museen; schenkte Bücher und besprach sie; spielte mit einer extra angeschafften Modelleisenbahn, für die er immer wieder mal passende Teile vom Fachmann am Portobello-Markt nachkaufte; und er kaufte direkt vorm Mittagessen Eis. Mut zur Erforschung war seine Devise.

An einen sanftmütigen Mann denken wir zurück, immer lächelnd und ein ermutigendes Wort spendend, geduldig und fürsorglich, der nicht über andere urteilte und bei Not seine Hilfe anbot. Er war ein wirklich liebender Ehemann, Vater, Großvater, Bruder, Onkel und Freund.

Unten stehen Beiträge zahlreicher Freunde. Zusätzliche Kommentare sind sehr willkommen.

Ich brauche euch es kaum zu erklären: er war ein außerordentlicher Mann, der mein Leben veränderte. Er hatte auf meinen Beruf mit Spezialisierung auf Chorea einen entscheidenden Einfluss. Ohne die Advocacy, die von euch beiden organisierten Tagungen, die darauf folgenden Fachartikel, usw., hätte ich mich auf dem Fachgebiet nie derart entwickelt. Ihr habt NA bekannt gemacht, bei den Fachkräften und Betroffenen. Die Zusammenarbeit mit euch war mir stets eine Freude und eine Ehre, und ihr habt meine eigenen Bemühungen unermüdlich unterstützt. Ich zolle euch größte Zuneigung,

**:: Unsere Website
www.naadvocacy.org**

Für Betroffene
Für Ärzte/Forscher

Was ist NA?
Unterstützen Sie uns
Unsere Patienten
NA-Forschung
Forschungsförderung
NA Newsletter
Fachliteratur
Symposien
Kontaktaufnahme

**The Advocacy for
Neuroacanthocytosis
Patients ist unter
Registered Charity
Number 1133182 bei der
Charity Commission for
England and Wales
registriert.**

**:: Frühere Ausgaben, auf
Englisch und auf
Deutsch**

www.naadvocacy.org unter
NA Newsletter

*Seit Ausgabe 10 wird NA
News auch auf Deutsch
herausgegeben*

Anerkennung und Respekt, Ruth W

Ich lernte ihn kennen, als ich mir überlegte, zu John Grooms zu gehen und ich war sofort beeindruckt. Je mehr ich euch kennengelernt habe, desto mehr ist meine Anerkennung gewachsen. Die Advocacy ist dank eures unermüdeten Einsatzes höchst effektiv. Die im letzten Vorstandstreffen diskutierten Pläne versprechen weitere Leistungsfähigkeit. Wir können für Glenns großzügiges und ertragreiches Leben dankbar sein. Ich hoffe, euch hiermit etwas Trost in der jetzigen traurigen Zeit zu schenken. Sheila P

Wir denken liebevoll an Glenn zurück und an die frohen gemeinsamen Zeiten.
Alessandra L

Glenn war ein liebenswürdiger Mann, sehr intelligent, und ihr beide habt mit Mut, Verlässlichkeit und Fürsorge Alex gepflegt und die NA Advocacy gefördert. Glenn verkörperte die AFS-Grundsätze, war aufgeschlossen für interkulturelle Begegnungen und weltoffen. Wurde er jemals zornig? Ich sah ihn ausschließlich mit einem Lächeln im Gesicht... Anne D

Er hatte ein warmes Lächeln und war ein exzellenter Gesprächspartner. Nancy Mc

Glenn war ein ganz besonderer Mensch, voller Energie und Enthusiasmus. Während unseres letzten Treffens in Stresa war er wie immer, sehr positiv und mitwirkend, nie hörte ich ihn sich beschweren. Valeria

Glenn bewegte viel in Sachen NA und er wird sehr fehlen. Karen und Mike

Höflich und sanftmütig war Glenn. Man konnte ihm vertrauen und in Zeiten von Not ansprechen. Er war sehr freundlich und bescheiden. Er schien die Auswirkungen seiner Anmut nicht zu merken. Meiner Überzeugung nach tat er sein ganzes Leben lang Gutes. Veronica bei Vernon Ellis

...wir denken an Glenn mit großer Zuneigung und Hochachtung – zusammen wart ihr ein sehr angenehmes Paar. Tennessee Williams schrieb: "Es gibt ein Land der Lebenden und ein Land der Toten und die Brücke ist die Liebe." Judy und Bella

Glenn war so vielen von uns ein Vorbild. Er hat uns immer die Richtung gewiesen und er wird mir sehr fehlen. Susan H

Glenn war ein großartiger Mensch. Ein wahrer Gentleman, ein Fürsprecher, ein warmherziges Gesicht, eine beständige Präsenz, lebensfroh. Er hinterlässt in eurer Familie eine große Lücke. Ich denke an euch im Gebet. Camille C

Glenn hatte so ein starkes Auftreten.
Er war voll Mitgefühl und gab alles, wenn ihm was wichtig war. Er wird vielen, auch mir, fehlen. Anne und Alain

Glenn wird so vielen fehlen, nicht nur in seiner Familie, sondern auch unter den Forschern, mit denen er viele Freundschaften pflegte. Niemand wird ihn und eure gemeinsamen Leistungen vergessen. Ihr habt die ChAc-Forschung voran gebracht sowie die für Betroffene und deren Familien so hilfreiche Advocacy gegründet und erhalten. Antonio

Glenn war sehr liebenswürdig und ihn zu kennen war ein Vergnügen. Sehr vielen Menschen wird er zutiefst fehlen. Susan und Fred

Glenn war liebevoll und großzügig; er war seiner Kirche und Familie gegenüber

hingebungsvoll. Seine unermüdliche Ausdauer und sein Einsatz wegen NA wird ganz sicher fehlen. Penny und Tom

Er war so großartig, handelte immer konstruktiv und voller Energie. Seine führende Hand wird der NA-Gemeinde sicher fehlen. Pam und Jean Marc

Glenns Tod hinterlässt eine große Lücke - solche Anmut, Weisheit und seine ruhige Art sind selten. Er war im wahrsten Sinne ein Gentleman und die Welt ist nun etwas weniger hell. Susan und Kirt

Glenn war ein großartiger Kerl, Vater und alles. Ich genoss stets unsere gegenseitigen Besuche - eure Reisen in die Staaten und noch mehr [unsere Treffen] in London, gemeinsames Picknicken und Tetrapak-Wein in diesem Garten. Abendessen in der Kneipe, Fish and Chips. Mark S

Glenn war einer der Besten, ein großartiger Mensch... ein großartiges Vermächtnis! John S

Glenn wird sehr vielen Menschen zutiefst fehlen. .. persönlich fand ich in ihm den gütigsten, klügsten, fröhlichsten, mildtätigsten und unterhaltsamsten Mann unserer Bekanntschaft. Ich erinnere mich an kein einziges schlechtes Wort über andere. Man konnte sich mit ihm über viele Themen prächtig unterhalten, aber wir teilten die Last anhaltender Erinnerungen an zahllose Lieder der 30'er, 40'er und 50'er. Es machte Spaß, irgendwie zum Thema zu gelangen und den Liedtext längst vergessener Songs zu besprechen. Irgendwann beschlossen wir, dass ein der lustigsten Verse aller Zeiten aus "I'm Gonna Sit Right Down and Write Myself a Letter" kam und er lief so: "kisses on the bottom, I'll be glad I got 'em...." Hazel S

Mit Sicherheit habe ich Glenn weniger oft gesehen als einige eurer anderen guten Freunde und doch hatte ich das merkwürdige Gefühl, ihn außerordentlich gut zu kennen, was mich mit viel Freude erfüllt. Er war nicht nur gütig, anständig, hilfsbereit, umsichtig und hatte zahlreiche andere angenehme Eigenschaften; er schien mir der Typ einer ruhigen Leitungsperson zu sein, die die Gegebenheiten einer Situation erfasst und zugunsten aller darauf reagiert - ein Vorbild unverfälschter Güte. Wir halten sein Andenken in Ehren. Chris und Hazel S

Mein aufrichtiges Beileid an euch alle. Glenn war ein alter, persönlicher Freund seit meiner Londoner Zeit 1974-1979. Er arbeitete viel mit NA. Michael O

Wir wissen, dass Glenn allen fehlen wird. Was er zu Lebzeiten im Kampf gegen NA erreichte, auch der Aufbau von Rahmenbedingungen und die Auswirkungen auf unsere Bemühungen für NBIA-Patienten, bleibt bestehen. Natale Antonio von NBIA Italien

Glenn zeigte vorbildhaft, wie man Kraft und Energie hervorbringen kann, um Gutes zu bewirken. Ruhig und höflich schaffte er es, Menschen für sein großherziges Vorhaben zu gewinnen. Es fällt mir schwer, seine Güte umfassend zu beschreiben. Soohée L

Wahrlich traurige Nachrichten für so viele! Wir haben einen besonderen Menschen und einen Vorkämpfer auf dem Gebiet der Neuroakanthozytose verloren. 5 Jahre lang war mein Kontakt mit Glenn vorwiegend über E-Mail und dann durfte ich ihn und seine Familie letzten Oktober persönlich in Stresa kennenlernen. Er machte Mut und zeigte viel Energie - es war ansteckend und anregend. Er wird schmerzhaft fehlen. Alicia R

Er wird jedem, der ihn jemals kannte, ganz sicher fehlen. Er war mit seinen

ganzen Vorhaben eine besondere Person. Bob und Pat R

Er war ein großartiger Mann, liebend, selbstlos und gütig. Ohne ihn muss man empfinden, dass der Welt etwas fehlt..." Banu G

Ich bin dankbar, dass ich Glenn kannte. Uns Wissenschaftler hat er wegen seiner Leidenschaft stark unterstützt und motiviert. Er war überzeugt, dass letztlich die Wissenschaft gegen Neuroakanthozytose Erfolg haben wird. Bei den Wissenschaftlern wird er schmerzhaft vermisst, jedoch nie vergessen werden. Wir werden uns bemühen, in seinem Sinne weiter zu machen und zusammen zu arbeiten. Mario M

Er war wahrlich mutig, lieb und großzügig. Wir haben einen Freund verloren, dem wir vertrauten. Seiner Familie wird die Liebe und zuverlässige Fürsorge fehlen. Ian und ich senden liebe Grüße. Es tut uns leid, den Gottesdienst in der wunderschönen Kirche St. Columba, mit der ihr uns als Neuzugezogene in London bekannt gemacht habt, nicht aufsuchen zu können. Carol und Ian M

Glenn habe ich vor ein paar Jahren an der EURORDIS Sommerschule kennen gelernt, wo wir uns über RareConnect unterhielten. Seine Leidenschaft und Entschlossenheit, anderen zu helfen, waren unübersehbar. Robert P

Ich habe die Zeit in Launceston Place vor über dreißig Jahren noch sehr gut im Gedächtnis. Ich erinnere mich deutlich an eure positive Ausstrahlung, die eurem Haushalt zu einem besonderen Ort machte. Ihr wart Ende der neunziger Jahre noch genauso dynamisch bei eurem Besuch in Linkebeek. Fabienne und Sebastien R

Die Erinnerung an unser erstes Treffen vor mehr als dreißig Jahren in London ist schön. Glenns konstruktive Einstellung, seine Freundschaft und sein Eifer in der Bekämpfung der Krankheit, an der Alex leidet, haben uns über die Jahre gefreut. Sein Engagement und seine Führung sind beispielhaft. Didier und Nicole C

Ich werde nie vergessen, wie Glenn uns hinten im Garten rauchen sah und sagte: 'ihr Zwei macht einen Tabakbauern in Kentucky sehr glücklich!' Alfian & Moo

Uns allen imponiert, was Glenn und Du auf dem Feld der Neuroakanthozytose erreicht habt, für betroffene Familien, für Ärzte und Forscher, obwohl ihr gleichzeitig Alex betreut. Glenns anhaltender Enthusiasmus spielte eine bedeutende Rolle in der bisherigen Entwicklung der Wissenschaft um ChAc.

Die Advocacy hat uns nicht nur alle unterstützt, zusätzlich wurden wir von Glenn motiviert, nicht locker zu lassen bei der Bekämpfung dieser seltenen Krankheit. Wir wollen uns auch in Zukunft an der Weiterführung seiner Arbeit beteiligen.
Andreas H und EMINA 2 & friends Konsortium

Ich denke an Glenn mit großer Zuneigung zurück. Er war nett zu mir, hieß mich in eurem Heim willkommen, als ich auf Besuch in London war und sprach über die britische Politik, die Wirtschaft und die Hochschulbildung. Ein Besuch bei euch war stets ein Höhepunkt meiner Reisen nach London und es war schön, uns immer wieder mal persönlich sehen zu dürfen.

Mich imponierte am meisten, wie er mit Dir Alex betreute. Behutsam, geduldig, bereitwillig das Leid und die Freude aushaltend—dies alles zeigte seine Charakterstärke. Mary C

Es ist mir ein Privileg, euch drei gekannt zu haben -
ihr habt mich so vieles gelehrt.

Ich kann nur in den vermuteten Chor der anderen Aussagen einstimmen. Glenn war ein bemerkenswerter Mann. Solche großartige Menschen sind selten. Seine Fähigkeit, angesichts so großen Kummers so sehr viel zu erreichen, ist erstaunlich; es mit solcher Bescheidenheit, Anmut und Stärke zu bewirken, ist ehrlich gesagt einmalig. Mir ist jedoch bewusst, dass er es nur erreichen konnte, weil er den bemerkenswerten Rückhalt sowie die Liebe seiner Familie hatte. In der Tat, er hätte es sicher als "Mannschaftserfolg" bezeichnet. Diese außergewöhnliche Arbeit wird bestimmt weiterhin Bestand haben. Glenn war stolz darauf, was im Bereich NA erreicht wurde. Meiner Meinung nach ist die Forschung nicht mehr aufzuhalten und gibt uns bald die notwendigen Antworten. Am Meisten hat er sich aber über Alex und ihre Erfolge gefreut, was sicher sehr tröstlich ist.
Dr Robin H

Glenn habe ich zwar nicht so gut gekannt, wie einige aus meiner Familie, aber er war freundlich und bejahend, sowie unbeschwert und lustig. Er hatte ein großes Herz für junge Menschen. Er diente gut und treu, war voll im Leben und erreichte sehr viel! Jean L (Roberts Familie)

Er war mild, gefasst, belastbar...er fehlt mir. Judith W

Glenn war sehr rücksichtsvoll und nachdenklich, achtsam gegenüber seiner Familie und jedem und er war sehr warmherzig. Mit ihm damals bei Wobaco zu arbeiten war eine große Freude. Er war kompetent und aufmerksam gegenüber seinen Mitmenschen. Charles V-J
Ich denke an ihn und eure damals kleinen Töchter, das Lehren an der Sonntagsschule und tiefsinnige Gespräche. Alessandra L

Glenn hieß die Chelsea Gardens Guild bei der Besichtigung eures Gartens immer willkommen, und er war sichtlich stolz auf das Erreichte.
Heather M

Ich dachte über Glenn nach...ein Weihnachtsessen bei uns, Augenblicke in eurem Garten, Tennis, die Segelgeschichten und seine sichtbare Freude an euren Töchtern. Paula H

Seine konstruktive Einstellung fand ich wirklich bewundernswert und ich liebte sie; sein Ideenreichtum und seine Motivation, sein gesunder Menschenverstand waren immer spürbar und machten ihn zum herrlichen Freund und seine Gesellschaft so attraktiv. Seine stille Kraft halte ich für schwierige Zeiten im Gedächtnis fest. Dick S

Glenn hat meine Teenager-Zeit sehr beeinflusst. Als Lehrer war er ein Naturtalent – die Bibel wurde immer tiefgründig erforscht, er regte an, Fragen zu stellen und tiefer zu sehen. Die von ihm hierfür gewidmete Zeit hat mich seitdem geprägt, wie auch, so bin ich mir sicher, meinen Bruder James. Glenn war ein Mann voll Integrität und fester Prinzipien. Victoria C

Keiner, dessen Vorrecht es war, ihn zu kennen, wird seine Warmherzigkeit, seinen Humor, seine Ehrlichkeit und Bescheidenheit, die alle liebens- und bewundernswerte Eigenschaften sind, vergessen! Mary A

Glenn war ein großherziger, gütiger Mann. Er setzte seine persönlichen und professionellen Stärken zum Wohl vieler ein. Für mich bleibt er sowohl als Freund, wie auch für seine Hingabe bei der Suche nach einer Therapie gegen NA in Erinnerung. Louise D

Uns allen wird er in der St Columba Kirche fehlen. Er war derjenige, der an den Sonntagen an der Tür die Gottesdienstbesucher begrüßte, wenn mein Team Dienst hatte. Jeden hieß er herzlich willkommen, froh lächelnd und bei Bedarf gerne hilfsbereit. Lillas G

Ich spürte, dass Glenn ein ganz besonderer Mensch war, stets hilfsbereit und aufmerksam.
Marion C

Glenn reagierte hervorragend, als ich vor Jahren in London war; er war einem Wildfremden außerordentlich behilflich und beriet einen sehr weise...er war ein so angenehmer Mensch, schenkte anderen sowohl seine Zeit als auch seine Weisheit. Diane M

Glenn war ein sehr mitfühlender, bescheidener Gentleman; Richard gegenüber war er besonders rücksichtsvoll, als er krank war. Mit großer Zuneigung werden wir an ihn denken. Er war ein reizender Nachbar, mit freundlichem Gruß auf dem Gesicht als „Standardeinstellung“! Susan und Richard P

Glenn war ein ausgesprochen netter Mann, der sehr fehlen wird. Ich kenne ihn seit all den Jahren, die ich in die Kirche St Columba gehe, und hatte die größte Hochachtung vor ihm. Es gibt so viele schöne Erinnerungen, beispielsweise seine Begrüßung und sein Lächeln im Vorraum, wenn er Dienst hatte. Helen M

Glenn war bei unseren Treffen in Launceston Place stets fröhlich; er wird jedem fehlen. Connie und Peter M

Ich lernte früh, wie ausgezeichnet sympathisch, großzügig und mitfühlend er war. Mit großer Bewunderung sah ich, wie er entschieden und leistungsstark handelte, die Initiative ergriff und anfang, Alex' Leiden bei medizinischen Fachkräften bekannter zu machen und für Unterstützung der Betroffenen zu werben. Wir hätten uns keinen umgänglicheren, intelligenteren und aufgeschlosseneren Nachbarn gewünscht und er wird uns sehr fehlen. Geoff C

Glenn wird uns nie verloren gehen, denn er war ein äußerst liebenswürdiger, fähiger und munterer Kerl.
Er wird sehr fehlen! Er war vorbildlich sorgfältig, eifrig, einfallsreich und vieles mehr! Glenn war ein lebhafter Ruhepol, ideenreich in Sachen seelsorgerischer Ansätze und Bildung von Verstand und Geist. Graham und Sandra C

Mir werden seine fröhlichen Grüße, seinen Sinn für Humor und über alles seine Freundlichkeit fehlen. Michael G

Denzil und ich erfuhren zahlreiche seiner Aufmerksamkeiten, wie die Begleitung zum Gottesdienst oder Besuch bei St Wilfreds - eine langjährige Freundschaft.
Denzil und James D

Mir fällt auf, dass ich Glenn fast 50 Jahre kannte und er war immer weise, humorvoll, freundlich und menschlich. Daniel H

Die Geduld und Fürsorge, mit den Glenn unseren Bibelkreis führte, hat mich merklich geprägt. Er lehrte mich das kritische Denken und Ausforschen der Bedeutung des Geschriebenen. Insbesondere bleibt mir unsere Lektüre des Buches Hiob im Gedächtnis. Der Text ist schwierig, aber Glenn begleitete uns darin, uns durch Diskussionen eigene Gedanken dazu zu machen. James C

Über 40 Jahre lang war Glenn mir Freund und Kollege. Er beriet einen immer klug und ich schätzte dies sehr. Nigel H

Glenn war stets und in allem freundlich und herzlich, und den von euch geschaffenen Garten liebte er offensichtlich – er war wohl eine Quelle der Freude für ihn. Tony H und Geoffrey H

Wir haben einen sehr lieben Mann aus unserer Mitte verloren. Glenn war ein ungewöhnlich ausgeglichener Mensch. Er war erfolgreich, im Geschäftsleben ein "Gewinner", blieb dennoch ungetrübt authentisch sanftmütig. Mit beachtlichem Charme ausgestattet, besaß er eine Anziehungskraft, war unterhaltsam und die Sorte Person, mit der man gerne Zeit verbringt, doch war er nicht eingebildet und hatte keine Allüren! Er wusste viel, verstand viel, doch wurde er nie zum herablassenden Besserwisser. Stattdessen war er offen, wollte den anregenden Wissensaustausch, zum Wohle aller. Es fiel auf, dass er ausgeglichen und aufrichtig war. Er fühlte sich wohl in seiner Haut und handelte anderen gegenüber zuvorkommend. Er war psychisch stark und lebte zielgerichtet. Clare und Bill A

Glenn war ein ganz besonderer Mann. Wir Wissenschaftler sollten uns klar machen, was wirklich wichtig ist und weshalb wir die ganze Forschung betreiben. Oddy und Forschungsgruppe NL

Glenn war ein hervorragender Boschafter für die St Columba (Kirchengemeinde). Im Dienst begrüßte er die Ankömmlinge mit einem herzlichen Lächeln und vermittelte, dass man willkommen war. Mehrere Jahre lang diente Glenn der Service Unit und wir werden ihm für den bestens ausgeführten Dienst immer zu Dank verpflichtet sein. Marjorie Mac und die Service Unit, Kirche St Columba

Glenn war mir gegenüber sehr zuvorkommend bei Glenn Irvine International. Er gab mir eine Chance und über die Jahre uneingeschränkt Unterstützung. Er war grundsätzlich gelassen, wohl überlegt und sachkundig bei schwierigen Herausforderungen. Er hatte viel Energie und bemühte sich um eine Optimierung bei der Arbeit. Er spielte eine große Rolle in meinem Leben und daher werde ich ihn nicht vergessen. Jayne M

Glenn bleibt eine meiner Lieblingspersonen aller Zeiten. Er war total überrascht, dass ich bei euch im Garten die Erdbeerblätter der entsprechenden Pflanze nicht zuordnen konnte. Er fragte, was sie uns wohl an Harvard überhaupt beigebracht hätten! Sheila A

Glenn hinterlässt ein wichtiges Erbe! Es gibt viele Menschen, bei denen er eine Lücke hinterlässt. Charleen und Don R

Fünfzehn Jahre lang war Glenn ein Freund von vielen von uns, die an den rätselhaften Neuroakanthozytose-Erkrankungen interessiert sind. Mit seiner Frau Ginger hat er die Advocacy for Neuroacanthocytosis Patients gegründet, da ihre Tochter Alex an der Chorea-Akanthozytose leidet. Mit seiner aufgeschlossenen und globalen Perspektive hat Glenn dazu beigetragen, alle internationalen Treffen zu formen sowie das Wissen über NA-Syndrome bekannter zu machen und er verschickte Tagungsberichte zügig an Interessierte. Seine Anwesenheit wurde immer lebhaft wahrgenommen und er konnte über die Wissenschaft mit den Fachleuten konstruktiv diskutieren. Die Advocacy unterstützte und unterstützt nach wie vor diverse grundlagenwissenschaftliche Forschungsprojekte zu den ultraseltenen Neuroakanthozytose-Erkrankungen. Glenns Enthusiasmus für die Forschung im Geiste der Kollektivarbeit sollte weiterhin richtungsweisend für uns sein. Adrian Danek

Glenn war mir ein guter Freund während einer herausfordernden Zeit und sein Beistand war mir sehr wichtig. Gill hat die schöne Zeit bei Glenn Irvine Int'l noch gut in Erinnerung. Mir kommen unser gemeinsamer Urlaub in Sidewinder in

Schottland in den Sinn und ein wunderschöner Musikabend, den wir neulich zusammen genießen konnten.
Gill und David D

Glenn haben wir sehr gemocht und bewundert. In einer gefährlichen Zeit auf offenem Meer hat er uns bewahrt und sich dadurch unseren dauerhaften Respekt verdient. Linda & Jim G

Zu der Zeit, in der Victoria und vielleicht auch James die Senior Study Group angehörten, bat mich Glenn, Karten für einen Ausflug ins Theater zu organisieren. In den nachfolgenden Jahren hat uns Glenn mehrmals eingespannt, Menschen zusammenbracht, den Zaghafte Mut gemacht und für eine gesunde Gemeinschaft beworben. Er war wohl an Menschen ausnahmslos interessiert und für Jeden offen. Unsere Kinder schätzten sein leises Lachen und seine gelegentlich unkonventionelle Einstellung zur Obrigkeit, von ihren sportlichen und musikalischen Taten ganz zu schweigen - wir Eltern erkannten [in ihm] reines Gold. Glenn hatte einen fördernden Einfluss auf jeden Menschen. Patricia C

Glenns Arbeit mit Jugendlichen wurde sehr geschätzt, insbesondere in unserer Familie. Die Welt ohne Glenn ist kleiner geworden – er war ein besonderer Mensch und ist unersetzbar. Peter und Sarah M

Glenn war ein toller Mensch, der mir als Teenager in Glaubenssachen weitergeholfen hat – und mich seitdem immer mit echter Wärme grüßte, wann auch immer wir uns sahen. Alasdair S

Wir alle denken an Glenn mit Liebe zurück: er hieß uns als Kirchenältesten willkommen, lehrte Stephanie in der Senior Study Gruppe und zeigte David, mit wie viel Freude man innerhalb der Kirche diese Altersgruppe unterrichten kann; sein warmherziges, freundliches Lächeln und seine charmante Ausstrahlung werden wir nie vergessen. David Fiona Stephanie und Eilidh

Es war mir eine Ehre, mit Glenn als Nachbar aufzuwachsen und man hätte sich keinen besseren Menschen gewünscht, um Launceston Place als Zuhause zu empfinden. Er war immer nett und freundlich zu uns.
Max S

Glenn und ich wurden gleichzeitig Kirchenälteste und es war sehr wohltuend, neben ihm am Eingang zu dienen. Betsy W

Glenn war geliebt und geschätzt bei allen in der (St Columba) Gemeinde, weil er so liebenswürdig war. Er nahm sich stets Zeit für ein paar Worte, lächelte jeden an, zeigte stets moralisches Rückgrat und nahm anscheinend nur das Beste im Menschen wahr. Unsere Töchter Katy und Louise fanden die Senior Study Group mit Glenn ausgesprochen schön. Viele unserer Jugendlichen, und inzwischen nicht mehr so jungen Angehörigen können für den von Glenn investierten Zeitaufwand und seine Anleitung dankbar sein. Liz und Ken M

Glenn wird in der Straße sehr fehlen, immer freundlich, immer ansprechbar.
Dimity und Peter S

Mir erschien er wie ein Mann von Welt wegen seines Akzents (mir klang er britisch, den Briten aber amerikanisch) und er war immer zugänglich und stand jedem aufgeschlossen gegenüber. Er war positiv und vorurteilsfrei. Er lachte gern herzlich und verbrachte Zeit mit uns Kindern und hatte Spaß. Heather I

Jeder hatte Hochachtung vor Glenn, er war immer interessant und umgänglich.
Nancye, Jimmy und Familie F in Australien

Glenn war ein liebevoller, echter Freund. Die Zeit, in der ich ihn kannte und wir Kollegen waren, werde ich nicht vergessen. John C

Glenns reizende Persönlichkeit und Freundlichkeit hält diese Familie in Erinnerung; wir sind ihm dankbar für die gemeinsame Zeit, in der er uns willkommen hieß, womit wir uns wie Familienmitglieder in der (St Columba) Gemeinde fühlten. Suzanne Derek Sebastian Francesca und Natasha

Nie werde ich den Tag vergessen, an dem ich das erste Mal zu Glenn mit einem Problem ging. Er lehnte sich mit seinem herrlichen Lächeln und einem unnachahmlichen "oohh" zurück, verblüfft über meine Schwierigkeiten. Mach es mal, rede mit wem Du willst, versuch es einfach, warum sollte es Dir nicht gelingen. Plötzlich fühlte ich mich befreit und offen für neue Wege und deshalb werde ich Glenn immer dankbar sein. Meiner Meinung nach ging Glenn im Berufsleben sehr professionell vor, natürlich mit einem Bisschen von jenem schottisch Calvinistischen gesunden Menschenverstand getönt, und war sehr erfolgreich. Alistair und Eila B

In der Zeit mit Glenn waren seine Warmherzigkeit, sein Humor, sein Verstand und seine Güte offensichtlich. Mit ihm zu sein machte einem immer eine Freude. Rita und Marty B

Glenn vernetzte ausgezeichnet, mit Menschenliebe und Beistand, die Patienten, deren Familien, die Forscher und behandelnden Ärzte. Kein E-Mail blieb lange unbeantwortet, keine Frage offen gelassen, und wenn er es selber nicht wusste, leitete er Dich gezielt weiter, unermüdlich setzte er sich ein, um diesen entsetzlichen Krankheiten zu begegnen, und den Betroffenen und deren Familien die Angst zu nehmen. Er wird uns fehlen. Joy W-W

Glenns warmherzige, enthusiastische und anschauliche Erklärung des Ursprungs und der Bedeutung von Thanksgiving vergesse ich nie! Marianne A

Am bewundernswertesten war Glenns Fähigkeit und seine Bereitschaft, seine verwaltungstechnischen, finanziellen und humanitären Talente konsequent einzusetzen, um den Kampf gegen NA zu leiten. Er war erstaunlich geschickt darin, sich über NA zu informieren und anscheinend fachfremde Wissenschaftler für den Bereich NA zu gewinnen. Das habe ich selber erfahren, in den von ihm gestellten Fragen und während der von uns beiden besuchten Sitzungen in Montreal und anderswo. Seine hoch geschätzte Freundschaft wird mir fehlen. Larry A

Ich erinnere mich gerne an unsere gemeinsamen Harvard Treffen. Unsere Reise nach London bleibt ein Höhepunkt; das gemeinsame Essen zu Thanksgiving war besonders schön. Janet B

Glenn war die Person, die mich beruflich am meisten beeinflusste. Ein loyaler, vertrauensvoller, mutiger Mentor, half er mir, mein Berufsleben auf globale Ebene auszuweiten, als die Wirtschaft in Korea kaum vorhanden war, was im Ausland kaum bekannt war. In Suk O

Glenns Aufrichtigkeit und grundsätzliche Güte waren mir ein Vorbild und er war ein echter, loyaler Freund. Er trug in jenen Jahren erheblich zum Erfolg des Unternehmens bei. Dolf K

Glenn - ein lieber Freund und mit seiner unbeirrbaren Suche nach Ursache und Therapie für NA ein Vorbild für alle. Recht viele gute Zeiten über die Jahre bleiben im Gedächtnis, eure Reise mit Alex nach Maine vor kurzem als Krönung. Prima, dass uns diese gemeinsame Zeit gegönnt war. Helen M

Glenn war unterhaltsam, innovativ und total authentisch. Im Geschäftsleben heutzutage ist das ein sehr hohes Gut, und ich genoss unsere Treffen. Er lenkte die Unterhaltung von den üblichen Oberflächlichkeiten in andere Bahnen, jedoch stets unbeschwert und unterhaltsam. Anthony R

Als ich ein Teenager und junger Mann war, hat Glenn mein Denken geprägt, zuerst durch die Gruppenarbeiten und danach mit Gesprächen, Coaching und ausgezeichneten Leseempfehlungen.
Fergus C

Glenn schien von Natur aus helfen zu wollen. Das sieht man in seinem Verhalten sowohl im Beruf wie auch für die Advocacy. Warmherzig, herzlich, verbindlich und bedacht ging er an Aufgaben heran. Deirdre und Mark S

Ich denke gern an die Zeit mit Glenn während meiner Kindheit. – ihr wart ja schließlich praktisch meine zweite Familie. Glenn wird vielen Menschen sehr fehlen. Francoise R

Glenns Ansichten waren oft erfrischend anders. Sein großes, weites Herz, seine Bescheidenheit und stets positive Einstellung kommen mir in den Sinn.
Henry S

Der Advocacy wird seine Führung und sein Durchhaltevermögen, die ein fortlaufendes Weiterkommen sicherten, fehlen. Eva S

Uns allen wird Glenn fehlen. Unsere Freundschaft stammt aus der Zeit, als unsere Mädchen zusammen in die Sonntagsschule gingen. Anne W

Glenn lernte ich vor über dreißig Jahre kennen; er lieferte Ansporn und Anregungen als Leiter der Senior Study Gruppe. Später kannte ich ihn weiterhin als authentische, freundliche Person.
Andrew S

Glenn unterstützte die Forschung wo es nur ging und er hinterlässt sicher ein sehr wichtiges Vermächtnis.
Marcy L-B

Glenn war sehr liebenswürdig- so nett, freundlich und sanftmütig. Jill F

Es war immer schön in seiner Gesellschaft; er war so mild und auch leidenschaftlich über alles. Anne C

Ich war vor etwa 30 Jahren in der Senior Study Gruppe in der Gemeinde St Columba und verlängerte meine Zeit in der Gruppe, weil sie mir so sehr gefiel. Mr Irvine war mein Lieblingslehrer an der Sonntagsschule und ich werde ihn nie vergessen. Katie B

Wir trauern um Glenn, halten aber seinen Humor, seine Güte und Nächstenliebe sowie seinen Einsatz fürs Gemeinwohl in guter Erinnerung.
Chowee und Robin

Ich werde Glenn immer in Erinnerung halten; er war mir ein außergewöhnlich warmherziger, liebender, guter, geduldiger, toleranter und fleißiger Freund.
Moritz und Olivia P

Wie zahlreiche andere Menschen erinnern wir uns an Glenns ertragreichen Einsatz in der St Columba Gemeinde. Während vieler Jahre diente er der Senior Study Gruppe, wo er jungen Menschen die Suche nach der Wahrheit

vermittelte. Mit seinem gesunden Menschenverstand war Glenn eine Stimme der Vernunft und sein Intellekt und seine Lebenserfahrung versicherten ihm Respekt. Falls es die Sache weiterführte, zeigte er die Kehrseite eines Arguments auf. Er war humorvoll, rücksichtsvoll, stets bereit, sich einzubringen, egal wie beschäftigt er schon war. Jill und Stuart S

Er war ein solch netter, gütiger und großartiger Mann, ganz erwachsen und dennoch voll jugendlicher Lebensfreude. Noelle

Glenn war warmherzig und einladend, er hat uns als Kinder sehr oft zum Lachen gebracht.
Kelly V



Geplantes NA-Meeting an der Universität Michigan



Das nächste NA-Treffen findet vom 13-15. Mai 2016 an der Universität Michigan in Ann Arbor, Michigan (USA) statt.

Die ChAc-Forschung hat sich vielversprechend entwickelt. Interessante Ergebnisse zur Struktur und Funktion von VPS13A lassen auf baldige weitere Einsichten in die ChAc-Pathogenese hoffen. Gene dieser Genfamilie werden auch mit anderen neurodegenerativen Erkrankungen in Verbindung gebracht. Im Hinblick auf das bessere Verständnis der Verfahren beim intrazellulären Transport, sowie immer stärkerer Zusammenhänge dieser Abläufe mit neurodegenerativen Leiden, könnte ein besseres Verständnis der ChAc-Pathogenese und der VPS13A-Funktion zu Erkenntnissen sowohl über die Pathogenese anderer neurodegenerativen Krankheiten wie auch über die Zellbiologie intrazellulären Transports führen.

Das für Mai geplante fachübergreifende Meeting wird die Richtung der künftigen ChAc-Forschung mitbestimmen. Wichtige Ziele beinhalten:

1: Die ChAc-Pathogenese schneller verstehen zu lernen durch das Fördern interdisziplinärer Zusammenarbeit zwischen Grundlagenforschern des

intrazellulären Transports und den Wissenschaftlern in der translationalen bzw. klinischen ChAc-Forschung.

2: Kritische Forschungsziele zu identifizieren.

3: Neue Forscher für ChAc-bezogene Forschung zu interessieren.

Deshalb kommen die Teilnehmer aus verschiedenen Bereichen, unter anderem aus der klinischen Forschung, translationalen Forschung und der Grundlagenforschung.

Die meisten Eingeladenen sind anerkannte Fachleute auf ihrem Gebiet. Sie arbeiten beispielsweise an ChAc, an verwandten neurodegenerativen Krankheiten oder an der Biologie intrazellulären Transports. Ein Workshop zur Feststellung wichtiger Aspekte folgt akademischen Vorträgen zu ChAc, zu ähnlichen Krankheiten und zu intrazellulären Transportmechanismen.

Um mehr Menschen für die ChAc-Forschung zu gewinnen, haben wir erfahrene Forscher aus der Grundlagen- bzw. translationalen Forschung anderer Fachbereiche eingeladen und werden die Teilnahme einiger begabter Nachwuchsforscher als vollwertige Teilnehmer unterstützen.

Die überschaubare Größe des Meetings, das Workshop-Format sowie die fachübergreifende Beschaffenheit sollen den größtmöglichen Austausch sichern. Ergänzend zum akademischen Programm, Workshop und einer Poster Session fehlt ein gesellschaftlicher Teil nicht.

Der Tagungsort ist von Vorteil, denn die Universität Michigan verfügt über hervorragende Einrichtungen und wir haben vor Ort ausgezeichnete Forschungsgruppen, die sich für Neurodegeneration und intrazellulären Transport interessieren. Die Räumlichkeiten sind behindertengerecht.

Finanzielle Unterstützung für das Meeting kommt von der Universität Michigan School of Medicine und der Rackham School of Graduate Studies, den Departments of Neurology and Biological Chemistry, der Philanthropie und der Advocacy for Neuroacanthocytosis Patients.

PATIENTEN

Patienten und Familien dürfen auch teilnehmen. Davon erhoffen wir uns zweierlei:

1) NA-Betroffene, ihre Angehörigen und Betreuer lernen einander kennen, erleben Solidarität und bekommen Informationen.

2) Über die Zukunft der Advocacy for Neuroacanthocytosis Patients wird beratschlagt. Wir sind eine kleine Organisation, in UK als gemeinnützig anerkannt und vorwiegend online aktiv. Für diverse ehrenamtliche Verwaltungsaufgaben suchen wir Neuzugänge: Websitepflege, finanzielle Verwaltung, z.B. der Stipendien, Aufrufe nach neuen Forschungsprojektvorschlägen, Marketing und Öffentlichkeitsarbeit, Übersetzungen, "Patientenfürsprecher/in" und Fundraising. Wenn Sie Energie und Fähigkeiten für eine bessere Aufklärung der Bevölkerung und Unterstützung der Betroffenen mit NA einsetzen möchten, hoffen wir, dass Sie am Treffen interessiert sind. Bitte melden Sie sich aber auch, falls Sie nicht anwesend sein können aber trotzdem prinzipiell an einer ehrenamtlichen Mitarbeit interessiert sind – egal wo in der Welt Sie leben.

Für diese Gruppe Teilnehmer bieten wir ein separates Programm an.

Über das Meeting wird in künftigen Ausgaben von NA News berichtet.



SPENDEN



Jedes Jahr im Mai kommt die Chelsea Flower Show nach London, aber im Norden Wales steht der Hawarden Lauf im Mittelpunkt. Seit Jahren organisieren Gill und Gordon Parry einen Benefizlauf zugunsten der Advocacy und der Epilepsy-Gesellschaft (UK). Zahlreiche Personen laufen auf dem Gut Gladstone. Nach Einsammeln von Gift Aid (Steuererstattung auf Spenden an wohltätige Vereine), erzielte der Lauf vom Mai 2015 ca. £3000 für den Kampf gegen NA. Herzlichen Dank an alle.

Handarbeit: Verkauf in London am 6. & 7. November



Am 6. und 7. November findet wieder ein Verkauf von Handarbeiten für den guten Zweck in London zugunsten der NA-Arbeit statt. Einige der Künstler kommen wieder, neue kommen dazu. Jane und Jill Willingale von Loudware bieten schönen Schmuck an und Rob Turner kommt mit Porzellan.

NA-Forschung durch Kunsthandwerk unterstützt

Am 5. bzw. 6. Dezember 2014 kamen zahlreiche Freunde der Advocacy mit den begabten Kunsthandwerkern zusammen. Schöne, für Weihnachtsgeschenke geeignete Kunstgegenstände wurden ausgestellt und verkauft. Fast £1000 wurden für den guten Zweck erzielt. Recht herzlichen Dank an alle!



Barbara Mullarney Wright stellte ihre farbenfrohen Gemälde aus.



Jane und Jill Willingale baten stilvollen Schmuck an.



Mary Davis (rechts) präsentierte Unikate-Strickwaren.



David Jacobson versandte prachtvoll Glaswaren aus Maine USA.



Weihnachtskuchen von Food Fairies, Christina und Deborah



Häkelköniginnen Jennifer und Ella Nanton und Alex Irvine mit ihren Grußkarten.



Die geschickten Künstlerinnen.



NA-FORSCHUNG



Es gibt zwei neue Berichte vom NA- und NBIA-Symposium "New Frontiers in Neuroacanthocytosis and Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation: From Benchside to Bedside" (**Neue Perspektiven in Neuroakanthozytose und Neurodegeneration mit Eisenspeicherung im Gehirn: Vom Forschungslabor zum Patienten**), welches im November letzten Jahres in Stresa, Italien stattfand.

Erfasst wurden die Berichte von Ruth Walker. Sie wurden veröffentlicht durch die Movement Disorder Society und in der Fachzeitschrift "Tremor and other Hyperkinetic Movements". Jedem, der betroffen, interessiert oder sonst eine Verbindung zu dieser sehr seltenen Krankheitsgruppe hat, ist die Lektüre empfohlen.

Erstens gibt es [einen Überblick über das Stresa-Symposium](#).

[Der Artikel im Tremor Journal](#) ist eine Zusammenstellung aller Kurzberichte aus dem Meeting.

Dankeschön Ruth!

8. Europäisches Plenarmeeting des European Huntington's Disease Network



Die 8. Plenarsitzung des European Huntington's Disease Network (Europäischen Huntington-Krankheit-Netzwerk) im September 2014 war eins der letzten Symposien, die Glenn vor seinem Tod besuchen konnte.

Glenn und Ginger reisten zusammen nach Barcelona, um am Meeting teilzunehmen. Mehr als 900 Menschen fanden sich ein, um sich über die Forschung und Patientenbetreuung auszutauschen.

Der aus dem Amt scheidende Präsident des Netzwerkes Bernhard Landwehrmeyer fasste 10 Jahre der Organisation zusammen und wiederholte das unmittelbare Ziel für HD-betroffene Familien, Wissenschaftler, Ärzte und Industrie: Wege zu finden, um die Krankheitsentwicklung zu unterbrechen, und zwar vor Erscheinung der meisten Symptome. Der Bericht zum Meeting findet sich hier <https://www.euro-hd.net/html/ehdn2014>

Ginger und Glenn redeten mit vielen Patienten und Familien. Sie nahmen an Teilveranstaltungen teil, in denen die für NA Patienten/Familien relevantesten Themen besprochen wurden. Sie zeigten ein Poster über NA und erhöhten das Bewusstsein für diese der Huntington-Krankheit ähnliche Bewegungsstörung.

PATIENTEN

Alejo Montoliu schrieb aus Barcelona: Vor fast vier Jahren erhielt er die ChAc-Diagnose. Er ist der Älteste unter sechs Geschwistern und hat selbst fünf Kinder. Sein Masterabschluss im Fach Betriebswirtschaftslehre ermöglichte den Einstieg in das Berufsleben.

Leider haben die Symptome ihn zum Frührentner gemacht. Wir wünschen ihm alles Gute und danken für seine Nachricht.

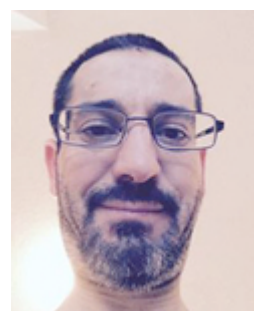


Wir erhielten Neuigkeiten von **Ernesto Monterro in Spanien** über seine Familie. Sein Bruder Mario hatte im Oktober 2014 eine tiefe Hirnstimulation (DBS) und erholt sich zu Hause; seine Dystonie ist verschwunden aber die Bewegungsabläufe sind weiterhin gestört, obwohl sich seine Lebensqualität aufgrund der Operation erhöht hat.



Für die anderen Geschwister David und Pilar wird eine DBS als nicht geeignet eingeschätzt. Unsere besten Wünsche an alle.

Mike Koutis, wohnhaft in Kanada, beschrieb sein Leben mit der Krankheit. Er hat gelegentlich einen schlechten Tag, aber dank der liebevollen Unterstützung seiner Familie und Freunden ist er meist fröhlich lächelnd. "Das mit Abstand unangenehmste Symptom ist das sehr schmerzhaftes Zungenbeissen," schrieb Mike. "Manchmal ist es kaum auszuhalten. Ich war freudig überrascht, als ich feststellte, dass Milchshakes die Schmerzen verringern. Da die Burgerkette in meiner Nähe sowohl schmackhafte wie auch preiswerte Milchshakes verkauft, trinke ich bis zu zwei täglich."



"So einfach ist dieses Hilfsmittel, dass ich es bekannt machen musste! Ich will über Neuroakanthozytose (NA) aufklären und für die Milchshakes danken! Ich bin ein durchschnittlicher Kerl mit einer positiven Einstellung.....LÄCHELE UND LEBE!!!!"

Ezequiel in Madrid sagt, dass Ana wegen verschiedener Symptome mit Bewegungen mehr Schwierigkeiten hat. Der während ihres DBS-Eingriffs vor einigen Jahren installierte Neurostimulator ist nicht mehr so wirksam und wird bei niedriger Stimulation betrieben aber sie leidet nicht an Chorea.



Sie würden gerne nächsten Mai für das Meeting in die USA reisen aber leider geht es nicht. Ezequiel schickte dieses Foto vom letzten August während des Urlaubs in Spanien.

Silvia Chuiz schrieb ein kurzes Buch über ihre Schwester **Frederica**, das im Juni in **Italien** veröffentlicht wurde. Silvia hofft, "dass Lesern bewusst wird, wie wichtig es ist – auch in schwierigen Zeiten – nie aufzugeben."



Auf der Website der Herausgeber kann das Buch gefunden werden, Stichwort : NATA PER AMARE (Born to love) <http://www.gruppoalbatrosilfilo.it>

Gill und Gordon Parry, deren Söhne David und Mark an NA und Tochter Sian an Epilepsie vor einigen Jahren starben, arbeiten weiterhin hart daran, Spenden einzusammeln. Sie feiern aber auch das Leben, und erzählten vom Geburtstagsgeschenk, dass Gill für Gordon organisierte: "Abenteuer mit herrlicher historischer Steinbruch-Rundfahrt in extra dafür umgebautem Fahrzeug" wobei "der Höhepunkt der Abstieg aus 1500 Fuß Höhe über eine Seilrutsche zum in einer Meile entfernten Start ist." Gill sah dies als optimales Geschenk für Gordon an; also, entsprechend gekleidet und aufgeklärt genoss Gordon die Erfahrung, wie man sieht. Nun sind sie in **Nord-Wales** zurück, sammeln weiterhin Spenden ein und bereiten ein Benefizkonzert für den 30. April an der St Asaph Cathedral vor - mehr Informationen werden noch bekannt gegeben. Gordon und Gill, Hut ab vor euch!



Joy Williford-Willard sagt, dass ihr Mann Mark Wassergymnastik betreibt. Eine seiner Töchter schenkte ihm die Club-Mitgliedschaft eines monatlichen Rätsel Clubs; das gefällt ihm gut. Marks älterer Bruder Eric Williford nahm an der Hochzeit seines Sohnes in diesem Jahr teil.



Zwei Patientenfamilien in Puerto Rico haben sich nach ein paar Jahren wieder getroffen. Juan Carlos Santiago sagte, dass seine Frau Nadia mit Vivian Rodrigues und deren Familie ein schönes Wiedersehen hatte.



Unter anderem besprachen sie das Meeting im May in Ann Arbor, Michigan; beide Ehepaare wollen dorthin fahren, um teilzunehmen.



Urlaubstipp in Norddeutschland

Das Bunte Kamel Hotel (www.das-bunte-kamel.de) ist seiner Beschreibung als Inklusionshotel für Menschen mit und ohne Behinderung gerecht, womit es für die NA-Gemeinde sehr interessant ist. Deshalb verabredete ich (im Mai 2014) eine Besichtigungstour mit dem Hotelchef und berichte nun über unsere Eindrücke von diesem einzigartigen Hotel.

Barrierefrei im Kopf und möglichst auch im Haus, jedem Gast eine gute Erholung im Urlaub zu bieten und Behinderungen dies nicht hindern zu lassen, das ist Ziel dieses freundlichen Familienunternehmens. Der Sohn des Hauses hat das Down Syndrom - gewisse von der Familie erlebte Vorurteile haben die Motivation für das Hotel sehr geprägt. Inklusion ist Name und Programm: sowohl einige der Gäste wie auch manche Mitarbeiter im Hotel haben nämlich besondere Bedürfnisse.

Behindertengerechte Einrichtungen

Manche Zimmer sind rollstuhlgerecht. Pflegebetten und andere Hilfsmittel oder Dienstleistungen stehen gegen Aufpreis zur Verfügung.

Von besonderem Wert für NA-Patienten ist der rücksichtsvolle Umgang mit Menschen mit Kau- und Schluckbeschwerden. Es wird alles getan, um für angenehme Mahlzeiten zu sorgen. So wird nach Absprache eine appetitliche und gesunde, passierte Kost gereicht. Besonderes Geschirr und Besteck erleichtert die Teilhabe an einem entspannten Essen in guter Gesellschaft.

Zielgruppe

Jeder Mensch, egal welchen Alters. Mit eigenem Fahrzeug hat man die Freiheit, zahlreiche interessante Orte in der Nähe anzufahren und ein Strand an der Ostsee ist auch vor Ort. Die Landschaft und Luft sind wohltuend, nur sollte man auf wetterfeste Bekleidung achten!

Sollten Sie ohne Auto anreisen, wird ein Abholdienst vom Bahnhof Oldenburg in Holstein geboten. Der hoteleigene Kleinbus kann 8 Personen einschließlich eines Rollstuhlfahrers unterbringen. Ausflüge vom Hotel aus werden mit dem Bus auch organisiert. Die Mehrzweckhalle des Hotels wird für Kreativkurse und Aktivitäten verschiedener Art benutzt, wie auch für Veranstaltungen oder privat vermietet. Durch das Angebot an Betreuung und Beschäftigung, sowohl für Kinder, wie auch für Erwachsene, können Betreuer beispielsweise selbst kreativ sein oder Freiraum für eigene Unternehmen gewinnen und ihre Angehörigen währenddessen gut versorgt wissen.

Fazit

Die Hotelleitung ist flexibel und lösungsorientiert. Es ist sinnvoll, alle besonderen Bedürfnisse im Voraus zu klären. Eine Verantwortung betreffend der beschriebenen Gegebenheiten, aktuellen Angeboten und Dienstleistungen sowie zur Eignung des Hotels kann ich nicht übernehmen, doch bin ich zuversichtlich, dass ein Aufenthalt für viele NA-Betroffenen und ihre Familien/Partner sehr gut verlaufen würde. Zu guter Letzt: falls Sie im Bunten Kamel Urlaub machen, berichten Sie uns (Ginger@naadvocacy.org) bitte darüber!

[Bericht: L. Dreher louise@naadvocacy.org]