



NA News Ausgabe 27 :: 06 Okt 2016

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

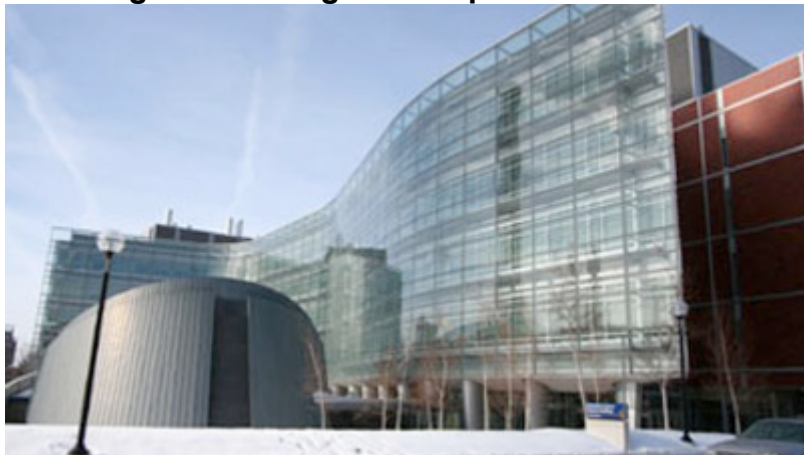
KLINISCHE ANZEICHEN

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.naadvocacy.org

Die Advocacy übernimmt die Kosten für einen

Achtes Chorea-Akanthozytose-Symposium zeigt zukünftige Forschungsschwerpunkte auf



Am 14. und 15. Mai fand in Ann Arbor, Michigan, USA das Achte Chorea-Akanthozytose-Symposium statt. Das Thema des Treffens war Chorea-Akanthozytose und intrazellulärer Transport. Ein Bericht für die Veröffentlichung in einem Fachforum ist in Arbeit. Dieser Bericht beschreibt die Erkenntnisse der Workshops und Empfehlungen für zukünftige Forschungsschwerpunkte. Eine Zusammenfassung der während des Symposiums bearbeiteten Themen lesen Sie hier schon vorab.



speziellen Bluttest, der helfen kann, NA aufzuspüren.

:: 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

Das für ChAc relevante Gen VPS13A, welches das Protein Chorein kodiert, ist Mitglied einer Genfamilie, die beim Transport verschiedener Zellkomponenten innerhalb von Zellen eine Rolle spielt. Ziele des Symposiums waren eine Betrachtung der aktuellen ChAc-Forschung, einschließlich der Funktionen dieser Genfamilie, und Überlegungen zu den Zusammenhängen zwischen ChAc und den Mechanismen intrazellulären Transports. Am 14. Mai gab es Präsentationen und am 15. Mai einen Workshop, in dem viele der teilnehmenden Wissenschaftler Wichtiges zur Lage der ChAc-Forschung besprachen. Parallel zum wissenschaftlichen Symposium fand ein Treffen für Angehörige und Familien statt.

Zu den Teilnehmern gehörten Wissenschaftler, die zurzeit an ChAc oder Genen der VPS13A-Genfamilie arbeiten, sowie viele, die in der Grundlagenforschung, bei der sie die Mechanismen intrazellulären Transports untersuchen, tätig sind. Das Symposium begann mit einem Überblick über ChAc von Dr. Adrian Danek (München) sowie einer Präsentation über das Leben mit NA von Ginger & Alex Irvine und Dr. Ruth Walker (Mt. Sinai School of Medicine; USA). Hauptredner waren Dr. Juan Bonifacino (National Institutes of Health; USA) über Mechanismen der Motilität von Lysosomen sowie Dr. Dan Klionsky (Universität Michigan, USA) mit einem Vortrag zur Autophagie.

Dres. Robert Fuller (Universität Michigan, USA), Aaron Nieman (State University of New York-Stony Brook, USA), Benoit Kornmann (ETH Zürich, Schweiz) und Volker Haucke (Berlin) sprachen über die Funktion der VPS13A-verwandten Gene. Dres. Andreas Hermann (Dresden) und Ody Sibon (Groningen, Niederlande) teilten Erkenntnisse zu neuen Modellsystemen für ChAc mit. Dres. Lois Weisman (Universität Michigan, USA), Shigekazu Nagata (Osaka, Japan) und Gil Di Paolo (Denali Therapeutics, USA) sprachen über wichtige Aspekte intrazellulären Transports und über Zusammenhänge mit Erkrankungen.

Eine Postersession informierte über neue Erkenntnisse, einschließlich aktuellerer Angaben zum McLeod-Syndrom.

Der darauffolgende Workshop hatte drei Hauptthemen: unser großes und wachsendes Wissen um die Funktion des Vps13 Gens im wichtigen Hefemodell, die Entwicklung und Charakterisierung von neuen Fruchtfliege- und Mausmodellen sowie Aspekte der klinischen Forschung an ChAc. Wir werden in künftigen Ausgaben von NA News weiter berichten.

Finanziell unterstützt wurde das Symposium durch die Universität Michigan School of Medicine und die Rackham School of Graduate Studies, die Abteilungen Neurology und Biological Chemistry, philanthropische Spender sowie die Advocacy for Neuroacanthocytosis Patients.



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

:: Unsere Website 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*

Erstmaliges Treffen der NA-Betroffenen, Familien und Pfleger während der Konferenz in Ann Arbor



Im Mai fand das allererste Gruppentreffen von NA-Patienten, Familien und Betreuern an der Universität Michigan in Ann Arbor statt. Es war ein großartiger Erfolg. Sponsoren waren The Allergan Foundation, Neurocrine Biosciences und die Advocacy.

Das obige Gruppenfoto zeigt sowohl Betroffene und ihre Angehörigen als auch Forscher und Ärzte.

Dreizehn Patienten und 19 Angehörige/Betreuer bekamen Einsicht in die Arbeit und Fortschritte der Fachkräfte. Es waren Menschen aus mehreren Ländern vor Ort und das Patiententreffen wurde zusätzlich für Nichtteilnehmer anderswo auf der Welt im Internet live übertragen.

Zuerst gab es eine gemeinsame Runde aller Anwesenden beim Symposium unter Mitwirkung von Roger Albin, Bill Dauer und Chad Weinbaum und mit Präsentationen von Adrian Danek, Ruth Walker und Ginger und Alex Irvine.

Auf dem Familientreffen lernten sich die Anwesenden kennen, besprachen ihre Geschichten und Fragen und lernten über die Entstehung und Arbeit der Advocacy.

Nach dem Mittagessen erfolgten Vorträge zu Physiotherapie, Logopädie, Schluckproblemen und Raiki von Experten vor Ort. Zum Schluss gab es eine gemeinsame Postersession mit Empfang und Abendessen aller Symposiumsteilnehmer.

Am Sonntag stellten sich Adrian Danek und Ruth Walker den medizinischen Fragen der Familien, das für Alle als sehr hilfreich empfunden wurde. Es folgte eine Diskussion zur Zukunft der Advocacy, währenddessen viele Vorschläge und vielfaches Interesse an ehrenamtlicher Mitarbeit angeboten wurden. Nach dem Mittagessen wurden Erinnerungsfotos geschossen (an dieser Stelle herzlichen Dank an Jerry Paro, dessen Bilder hier zu sehen sind). Man einigte sich, den Kontakt mit Austausch und gegenseitiger Unterstützung bis zum nächsten geplanten Treffen im Frühling 2018 in Dresden aufrecht zu erhalten.

Wir freuen uns sehr, dass die Veranstaltung so gut ankam. Hier folgen einige der nachher erhaltenen Kommentare:

"Mark und ich halten das Symposium für einen großen Erfolg und wir sind euch für dessen Durchführung sehr dankbar. Dank der anderen Patienten und Familien fühlen wir uns gestärkt und weniger allein [mit unserer Situation]".

"Ich habe viel gelernt und die gewonnen Freundschaften werden mich und Ed lebenslang begleiten."

"Die Zusammenkunft mit Fachärzten wie Adrian Danek und Ruth Walker und mit anderen Betroffenen war eine gute Erfahrung, während der ich viel lernen konnte ."

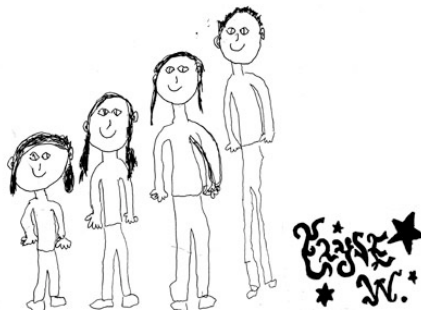
"Super Austausch in angenehmen, offenen und freundlichen gemeinsamen Stunden; danke für das viele Erreichte!"

"Ich habe viel über ChAc gelernt, insbesondere, dass ich damit nicht allein stehe; es hat mich sehr gefreut, die Anderen kennen zu lernen."

"Wir haben sehr viel dazu gelernt! Wir bekommen nicht viele Informationen beim Arzt. Wir haben [im Symposium] mehr zur Datenbank, zu Blutuntersuchungen, DNA und Mutationen gelernt."

Bilder und [Informationen](#) zu Ann Arbor finden Sie hier.

Patientin Elyse und ihre Familie in Ann Arbor



Elyse, Chad, Bill, Liz und Amy aus Detroit nahmen am Treffen in Ann Arbor teil; Elyse und ihre Familie sind uns aus früheren NANews-Ausgaben bekannt.

Wir danken der Familie Lakritz Weinbaum für ihre Unterstützung der Universität Michigan mit ihrer Forschungstiftung für NA-Forschung.

Elyse hat die Zeichnung ihrer Familie gemacht.



Fotos (im Uhrzeigersinn von links) : Elyse und Tracy, Elyses Mutter Liz, ihr Vater Bill und Ehemann Chad.



Neuzugang zum Treuhändervorstand: Nancy Glynn

Die Advocacy for Neuroacanthocytosis Patients freut sich, Nancy Glynn zum Ausschuss zu ernennen.

Nancy Glynn, MBA, arbeitet in der Führungskräfteentwicklung innerhalb Europas, Asiens und den USA. Sie besitzt fast 20 Jahre internationalen Erfahrungsreichtums auf sehr hohem Niveau.

Nancy gründete Dynallia, ein Unternehmen, das sich mit der Entwicklung von Führungskräften befasst.

Früher war sie professionelle Balletttänzerin mit Auftritten in den USA und Europa. Sie hat in fünf verschiedenen Ländern gelebt und gearbeitet und wohnt zurzeit in London.

SPENDEN

Kaffeetrinken und für den guten Zweck spenden

Am Samstag, 29. Oktober lädt Marietta Krikhaar zum Kaffeetrinken in Clapham ein, bei dem sie für die Arbeit der Advocacy for Neuroacanthocytosis Patients Spenden sammeln will. Wir sind Marietta dankbar; sie lädt Freunde zu einem Treffen mit Alex und Ginger Irvine ein und hofft auf Spenden für die Advocacy für die Forschung gegen diese schwere Krankheit. Weitere Informationen: marietta_ck@hotmail.com



Spenden für den Kampf gegen NA statt Geschenke



Danke an Tim und seine Frau Nyra im Norden Wales, Freunde vom Ehepaar

Parry, für ihre spendenfördernde Idee. Zur eigenen Geburtstagsfeier kann man die Gäste bitten, statt Geschenke eine Spende für den wohltätigen Zweck zu geben.

Spendenprogramm am Arbeitsplatz



Hat ihr Arbeitgeber ein Spendenprogramm mit einer bestimmten ausgewählten Wohltätigkeitsorganisation als Spendenempfänger des Jahres? Wenn nicht, könnte man eine Mannschaft unter Kollegen bilden, die über das Jahr hinweg ein paar Spendenaktionen zugunsten der Advocacy durchführt; einige Möglichkeiten sind ein Kuchenverkauf, Lauf in der Mittagspause, Bücherverkauf bzw. -tausch, eine Autowaschkaktion, ein Dartspiel, usw.

Wir hatten schon Sponsoren in Virgin (Dachgarten) und einer Abteilung im Bildungsministerium und würden uns über mehr solcher Zuwendungen freuen. Diese helfen uns auf der Suche nach Therapien. Die Veranstaltung für Patienten/Familien und Betreuer im Mai in Ann Arbor wurde finanziell unterstützt. Sowohl die Fachkräfte wie Betroffene fanden, dass dieses Geld gut angelegt war! Jede Spendenaktion hilft! Für Online-Spenden kann man beispielsweise über BT MYDONATE vorgehen. Rat gibt ginger@naadvocacy.org.

Eindrucksvolles Konzert in Wales ergibt großzügige Spende



Fünfunddreißig Sänger des Andante-Chors haben am 30. April, angeführt von John Stone, ein fantastisches Konzert im Dom St Asaph gesungen. Es kamen Zuhörer von fern und nah.



John und Fiona Stone.



Glückwunsch an Christina Liu zum NA-Lauf in Rom



Christina Liu schrieb uns im Mai: "Gute Nachrichten - ich absolvierte den Rom-Marathonlauf in 6 Stunden und 2 Sekunden und erzielte £630 durch die BT "my donate" Website. Zusätzlich verspricht mein saudischer Freund der Neuroacanthocytosis Advocacy \$10.000 bis Ende 2016. Auf dem Bild stehe ich mit meiner italienischen Gastmutter Maria Boni; ihre Unterstützung mit Nahrung und Unterkunft war während meiner Vorbereitungszeit unerlässlich."

Danke an Christina und Maria! Wir danken Christina außerdem dafür, dass sie von London nach Ann Arbor geflogen ist und uns ehrenamtlich großartig unterstützt hat.

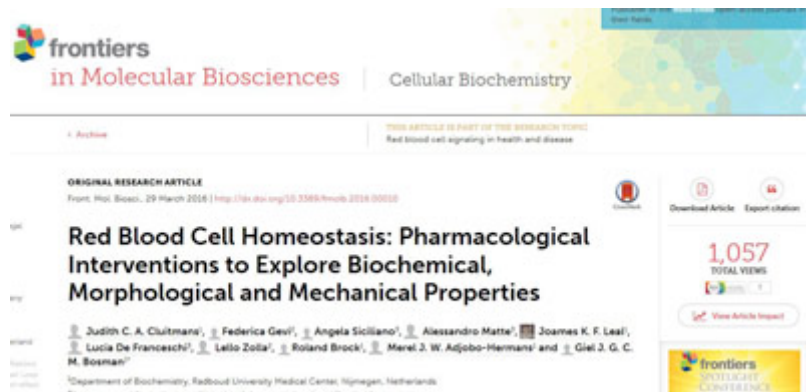
Jährlicher Hawarden-Lauf erlebt herrliches Wetter



Am 14. Mai kamen treue Teilnehmer für den jährlichen Hawarden-Lauf zusammen, um für die NA-Advocacy und Epilepsy Foundation zu spenden. Gill und Gordon Parry organisierten wie gewohnt hervorragend; dazu kamen herrliches Wetter und eine tolle Stimmung. Shona Scott von der Epilepsy

Foundation nahm auch teil. Es ging durch den Gladstone-Estate-Park zur Kneipe vor Ort, ermöglicht durch Mike und Margaret. Mehr als £2.000 wurden erzielt. Gill und Gordon geben die Organisation in Zukunft an drei Damen weiter, die ihre Hilfe angeboten haben.

FORSCHUNG



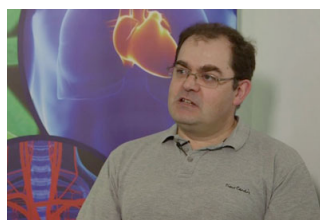
Red Blood Cell Homeostasis: Pharmacological Interventions to Explore Biochemical, Morphological and Mechanical Properties

Autoren: Judith C. A. Cluitmans, Federica Gevi, Angela Siciliano, Alessandro Matte, Joames K. F. Leal, Lucia De Franceschi, Lello Zolla, Roland Brock, Merel J. W. Adjobo-Hermans und Giel J. G. C. M. Bosman

Department of Biochemistry, Radboud University Medical Center, Nijmegen, NL.
Department of Ecological and Biological Sciences, University of Tuscia, Viterbo, Italien.
Section of Internal Medicine, Department of Medicine, University of Verona, Verona, Italien.

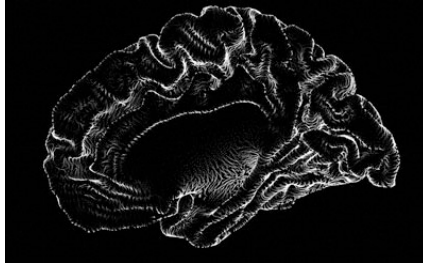
Diese durch die European Multidisciplinary Initiative on Neuroacanthocytosis (EMINA) und die E-Rare-2 Call 2012 (EMINA-2) unterstützte Forschung wurde im Fachjournal [Frontiers in Molecular Biosciences](#) veröffentlicht.

Universität Oxford: Interview mit Antonio Velayos-Baeza



Antonio Velayos-Baeza, Universität Oxford, ist in einem Podcast der Nuffield Department of Medicine der Universität zu sehen: [Interview und Abschrift](#)

Hirnspende: ein unbezahlbarer Beitrag zur NA-Forschung



Von Ruth Walker

Das Wissen um Hirnkrankheiten wurde durch Untersuchungen am Gehirn der Betroffenen erheblich voran gebracht. Bildgebende Verfahren, u.a. die Kernspintomographie, können beim lebenden Patienten Auskunft geben. Nach dem Tod können Untersuchungen des Hirngewebes unter dem Mikroskop zu weiteren, sehr wichtigen Kenntnissen führen. Wir können insbesondere untersuchen, wie veränderte Proteine - wie Chorein bei Chorea-Akanthozytose (ChAc) und XK bei McLeod-Syndrom - die Hirnzellen beeinflussen, welche Teile vom Gehirn und welche Zellen am meisten betroffen werden und welche biochemischen Veränderungen stattfinden.

Hirnkrankheiten wie die Parkinson- und Alzheimer-Krankheiten versteht man dank solcher Untersuchungen nun deutlich besser und für NA sind sie genauso wichtig. SIE können durch eine Spende nach dem Tod NA-Kranken helfen.

Eine solche Entscheidung ist sehr persönlich zu treffen und es ist kein einfaches Thema, weder für sich selbst noch für die nächsten Angehörigen. Manchen Menschen tröstet jedoch das Wissen, dass eine Entscheidung zugunsten einer Hirnspende den Kampf gegen NA deutlich voran bringt.

Glenn Irvine, Mitbegründer der Advocacy for Neuroacanthocytosis Patients, hat 2015 sein Gehirn gespendet. In ihm war eine Kopie des defekten Gens für Chorein, welche ihn zu Lebzeiten nicht neurologisch beeinträchtigte. Die Untersuchungen werden zeigen, ob die Mutation sein Gehirn irgendwie verändert hat.

Praktischer Ablauf

Falls Sie sich dazu entscheiden, sollten alle Sie betreuenden Personen davon unterrichtet werden, insbesondere Ihre nächsten Angehörigen sowie Ihr Arzt. Wenn Ihr Arzt auch den Verlauf Ihrer Krankheit und Ihren körperlichen Zustand in Abständen festhält, ergänzen solche Berichte die Erkenntnisse, die am Gehirn nach dem Tod feststellbar sind. Am Standort Mount Sinai in New York untersuchen Neuropathologen, angeführt durch Dres. John Crary und Susan Morgello, das Hirngewebe von NA-Betroffenen und von Genträgern. Unabhängig von Ihrem Wohnort werden wir mit Ihren Ärzten vor Ort kooperieren, falls Sie Ihr Gehirn spenden möchten. Sie können in einem Formular Ihre Wünsche klar festhalten und es ist zwingend ratsam, das Vorhaben im Voraus zu planen, da das Gewebe Minuten nach dem Tod anfängt, sich zu verändern. Die Advocacy for NA Patients hilft mit Transportkosten.

Häufig gestellte Fragen

Wer kommt als Spender in Frage?

Jede Person, denn man braucht auch Kontrollpersonen. Wir stehen Ihnen bei Fragen gerne zur Verfügung.

Welche Kosten entstehen?

Ihnen entstehen für die Teilnahme keine Kosten. Die Beisetzung muss gesondert organisiert werden und der Bestatter wird den Leichnam abholen müssen.

Hat es Auswirkungen auf meine medizinische Betreuung?

Nein. Als künftige/r Spender werden Sie genauso weiter therapiert wie bisher und wissen, dass Sie nach Ihrem Tod zum Fortschritt im Kampf gegen NA beitragen.

Entstehen Entstellungen am Körper?

Nein. Die Trauerfeier und Beisetzung verlaufen für einen Spender genauso ab wie für alle anderen Verstorbenen. Es entsteht keine zeitliche Verzögerung und sie kann mit offenem oder geschlossenem Sarg, als Einäscherung oder Erdbestattung stattfinden.

Kann ich die Spende beschränken?

Ja. NA hat zwar Einfluss auf Muskeln, periphere Nerven und andere Gewebesorten, aber das Gehirn ist für uns am aufschlussreichsten und man kann seine Spende auf das Gehirn beschränken. Ihre Entscheidung ist freiwillig und kann jederzeit widerrufen werden. Wir besprechen Ihre Wünsche mit Ihnen und Ihrer Familie und halten sie schriftlich fest, damit alles wie vereinbart durchgeführt wird.

Ist eine Spende mit meinem Glauben vereinbar?

Die meisten großen Religionen bewerten Organspenden zugunsten der Mitmenschen als wohltätiges Engagement. Sie können sich von jemandem aus Ihrer religiösen Gemeinde beraten lassen.

Erhält meine Familie Auskunft?

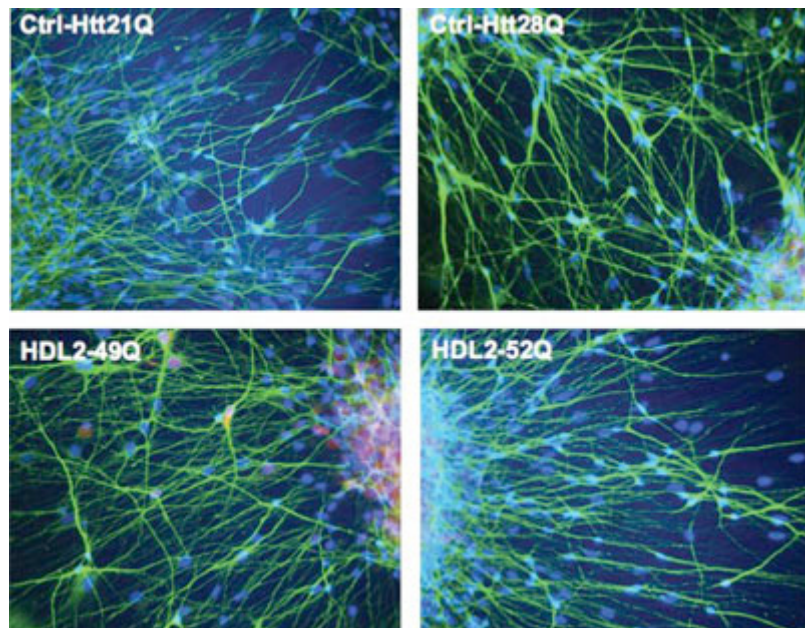
Ja. Die Angehörigen erhalten einen schriftlichen Bericht. Dieser beinhaltet detaillierte Angaben zu den bei der Autopsie vorgefundenen Krankheiten sowie zur Todesursache.

Wie gehe ich vor?

Falls Sie sich zu einer Spende entscheiden, teilen Sie Ihre Wünsche bitte Ihren Angehörigen mit und setzen Sie sich zeitnah mit Ruth Walker (Mount Sinai in New York) in Verbindung: ruth.walker@mssm.edu.

Der Entschluss einer Familie zur Gewebespende wurde in einem [Artikel](#) von Ann Lippincott aufgeschrieben.

Die Funktion von Junctophilin-3 (JPH3) in Neuronen - ein Vergleich zu Chorein (VPS13A)



Doda Rudnicki, Johns Hopkins Universität

Die HDL2 wird durch CTG/CAG-Repeat-Expansionen auf Chromosom 16q24.3 verursacht. Drei möglichen Mechanismen bei der Pathogenese dieser Krankheit, die sich gegenseitig nicht ausschließen, stehen im Gespräch.

Die Arbeit an HDL2 hilft, etwas über die Pathogenese anderer neurodegenerativen Krankheiten zu lernen, die genetische, klinische und/oder pathologische Veränderungen mit ihr gemeinsam haben. Zu diesen Krankheiten zählen die Huntington-Krankheit (HD) und die Neuroakanthozytose-Syndrome (NA).

Ein PDF des Rudnicki-Berichtes finden Sie [hier](#).

PATIENTEN



Mike Koutis - Kanada

Der NA-Patient Mike Koutis erhielt vom Management seines Lieblingsrestaurants in Kenaston nahe Calgary eine Nachricht: Boston Pizza schrieb, dass das Restaurant am 6. August einen Tag dafür verwenden wollte, sich durch Aufmerksamkeits- und Spendenaktionen für den Kampf gegen NA einzusetzen; eine Autowaschkaktion und stille Auktion wurden veranstaltet - fantastisch! Bericht und Fotos sind auf Mikes Facebook-Seite. Erzielt wurden mehr als \$3200- besten Dank.

Hier kann man [Mike und seinen Vater in einer Radiosendung erleben](#).

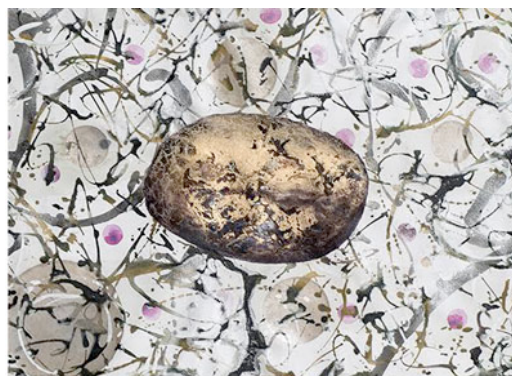


Danke an Nancy Vardalos Ginakes für diese Bilder von Mike mit Freunden, nachmittags vor der Autowaschstation und drinnen mit Maskottchen Lionel bei der stillen Auktion. Danke an Taylor und Laurie für ihren Einsatz.

Ernesto Monteros Ausstellung in Spanien

Ernesto Montero berichtet über den erfreulich erfolgreichen Start seiner Ausstellung "Hipérbole" in Mérida, Spanien. Nach unserem Treffen im Mai hat Ernesto seine Arbeit weiter fortgeführt.

Wir gratulieren Ernesto und grüßen die ganze Familie. Ernestos NA-betroffene Geschwister Mario, David und Pilar sind stolz, dass ihr Bruder sich aktiv für ein erhöhtes Bewusstsein um und die Therapie gegen NA einsetzt.





Aktuelles von Pete Clark



Pete Clark schreibt: "Vor knapp 18 Monaten zog ich in eine betreute Wohnung mit 15 Wohneinheiten. Es kommen zweimal täglich Pfleger und eine Notrufanlage steht rund um die Uhr bereit. Nach anfänglichen Bedenken wegen der Herausforderungen habe ich mich gut eingelebt und fühle mich sehr wohl.

"Meine Lebensqualität wurde dank einer Mitgliedschaft in der Southend-Branch der Huntington's Disease Association deutlich erhöht. Mittwochs bin ich im Schrebergarten der Gruppe unter dem Spitznamen 'Parsnip Pete' zu finden (den Namen verdiente ich durch den gescheiterten Anbau von Pastinaken). Die Stimmung ist super, es wird viel gelacht...und endlos Tee getrunken. Donnerstags bei den Gruppentreffen werden Neuigkeiten ausgetauscht und es folgt eine Erfrischung (Tee und Gebäck). Danach kann man Gymnastik und anschließend bei Entspannungsübungen mitmachen. Gelegentlich werden Veranstaltungen durchgeführt, wie am Maifeiertag in der Gartenanlage oder Tagesausflüge. Oft schreibe ich nachher ein Gedicht, das der Gruppe vorgelesen wird (auch wenn ich nicht persönlich vortrage, denn ich rede nicht mehr deutlich. Vor wenigen Monaten bekam ich übrigens vom Logopäden ein iPad mit Sprachfunktion. Davon verspreche ich mir viel, wenn ich mich auch nicht ausschließlich darauf verlassen will.)

"In der Huntington-Gruppe bin ich mit einer Person gut befreundet. Unsere musikalische Vorliebe ähnelt sich und wir waren schon oft zusammen in einem Konzert. Im vorigen Monat genossen wir eine schöne Reise– es ging per Flugzeug, um das Polarlicht zu sehen, die Erfüllung eines langersehnten Wunsches von mir. Vielen Dank an meine Mutter, die mir die Reise ermöglichte."