

HUNTINGTON-KURIER

Vereinszeitung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.



Abgeerntet sind die Felder.
Bunt noch zeigen sich die Wälder.
Blätter fallen still vom Bäumen
und wir fangen an zu träumen...

Claus Bulling, Bremen



Geschäfts- und Beratungsstelle

Falkstraße 73-77, 47058 Duisburg
Bürozeiten: Mo. bis Do. 8:00 bis 16:00 Uhr
Tel. 0203 22915, Fax: 0203 22925
E-Mail: dhh@dhh-ev.de
Internet: <https://www.dhh-ev.de>
<https://www.facebook.com/Huntingtonhilfe>

Fachberatung in sozialen Fragen

z. B. Hilfestellung beim Umgang mit Behörden
Ansprechpartner: Jürgen Pertek
E-Mail: j.pertek@dhh-ev.de

Mitgliederverwaltung

Ansprechpartnerin: Antonia Hüning
E-Mail: a.huening@dhh-ev.de

Huntington-Telefon

In dringenden Fällen erreichen Sie
Herrn Dr. med. Herwig W. Lange unter Tel.: 0171 2411288

Vorstand

Vorsitzende

Michaela Winkelmann
Luckenstr. 28, 70794 Filderstadt, Tel.: 0711 50422172
E-Mail: m.winkelmann@dhh-ev.de

Stellvertretender Vorsitzender

Jochen Maier
Lerchenweg 3, 89180 Berghülen, Tel.: 07344 917434
E-Mail: j.maier@dhh-ev.de

Schatzmeisterin (kommissarisch)

Roswitha Moser
Josef-Schauer-Straße 6, 82178 Puchheim-Bhf.
Tel.: 0177 834 68 01
E-Mail: r.moser@dhh-ev.de

Beirat

Mitch Binder, Vertreter der Betroffenen,
Sonja Sgobbo, Vertreterin für Menschen mit Huntington-Risiko
Sylvia Pasioka, Vertreterin der Angehörigen
Lisa-Sophie Friedrich, Vertreterin der Jugendlichen
Dr. Friedmar R. Kreuz, Vertreter der medizinischen Berufe
Gabriele Ritter, Vertreterin der medizinischen Hilfsberufe

Wissenschaftlicher Beirat

PD Dr. Andrich (Feldberg), Prof. Dr. Dose, Sprecher (München),
PD Dr. Zacharias Kohl (Regensburg) PD Dr. Kraus (Bochum),
Dr. Kreuz (Dresden), Prof. Dr. Landwehrmeyer (Ulm), Dr. Lange
(Dinslaken), Prof. Ludolph (Ulm), Dr. Mühlbäck (Kraiburg am
Inn), Prof. Dr. Nguyen (Bochum), Univ.-Prof. Dr. Reetz (Köln),
Dr. Reilmann (Münster), Dr. Rieder (Düsseldorf), Prof. Dr.
Saft (Bochum), Ao. Univ.-Prof. Dr. Seppi (Innsbruck), Prof.
Dr. Storch (Rostock), Dr. Tadic (Lübeck), Prof. Dr. Weindl
(München), PD Dr. Patrick Weydt (Bonn)

Redaktion

Carmen Vogel, verantwortliche Redakteurin
Dr. Ralf Reilmann, wissenschaftlicher Redakteur
Gabriele Stautner, artifax.com, Layout
Foto Titelseite: Ingrid Künzel

Landesverbände

LV Bayern

c/o Roswitha Moser
Josef-Schauer-Straße 6, 82178 Puchheim-Bhf.
Tel.: 0177 834 68 01
E-Mail: lv-bayern@dhh-ev.de

LV Berlin-Brandenburg

c/o Andreas Schmidt
Tel.: 030 6015137
E-Mail: a.schmidt@dhh-ev.de

LV Hessen

c/o Thomas Rauch
Otto-Stoelcker-Str.12c, 77955 Ettenheim
Tel.: 01520 5328780
E-Mail: dhhlandesverbandhessen@gmail.com

LV Mitteldeutschland

c/o Jörg Hellwig
Johannes-Schlaf-Str. 1, 06268 Querfurt
Tel. 034771 24802 oder 01712663329
E-Mail: j.hellwig@dhh-ev.de

LV Norddeutschland

c/o Susanne Benze
Am Schlosspark 22, 31079 Sibbesse
Tel.: 0176 52337027
E-Mail: s.benze@dhh-ev.de

LV Nordrhein-Westfalen

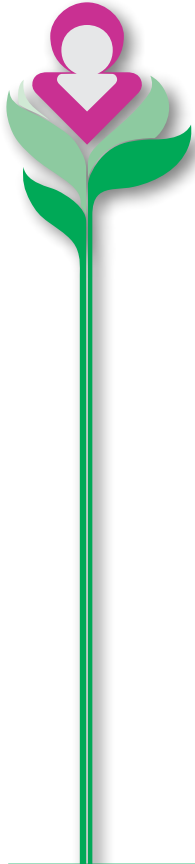
c/o Richard Hegewald
Goslarer Str. 49
47259 Duisburg
Tel.: 0203 7579909
E-Mail: r.hegewald@dhh-ev.de

Österreichische Huntington-Hilfe

c/o Doris u. Kurt Zwettler
Sibeliusstr. 9/3/35,
A-1100 Wien, Österreich
Tel./Fax: +43 (0) 1 6150265
E-Mail: shg-huntington-wien@gmx.at
www.huntington.at
Ansprechpartner in Kärnten, Oberösterreich,
Salzburg, Wien
s. Kontaktpersonen

Schweizerische Huntington Vereinigung

Sekretariat: Ursula Schnell
Hornweid 29J
CH-3038 Trimstein, Schweiz
Tel. +41 (0) 44 552 06 02
E-Mail: info@shv.ch
www.huntington.ch



DHH Kontaktdaten..... 2

Inhalt 3

Editorial 4

Vereinsnachrichten..... 5

Seminare / Workshops / Veranstaltungen 9

Öffentlichkeitsarbeit 11

Erfahrungen unserer Mitglieder 15

Wissenschaft – national und international 18

Aus den Landesverbänden..... 21

Aus den Selbsthilfegruppen..... 27

Selbsthilfe für junge Menschen 29

Aus der Geschäftsstelle..... 30

Informationsmaterial 34

Zentren für die Forschung, Behandlung und Beratung bei der Huntington-Krankheit 36

Kontaktpersonen, Selbsthilfegruppen und Online-Treffen – regional und überregional 37

Impressum 40

Seite 14

Quelle: Screenshots aus den Videos "Daniela, Nicho und Louisa" und "Ilona und Christian"



Langversionen der Interviews aus dem Videoprojekt

In unserem Projekt "DHH-Huntington-Geschichten. Mutig. Persönlich. Inspirierend." erzählten Menschen aus unserer Gemeinschaft ihre Huntington-Geschichten. Die kompletten Interviews sind jetzt als Videos auf dem YouTube Kanal der DHH veröffentlicht. Wir sind überaus gerührt über diese Einblicke.

Seite 29



Quelle: pixabay

Online-Workshop für junge Menschen: "Hab Mut. Gestalte Dein Leben" am 05. November 2022

Du bist unter 35 und fragst Dich, was auf Dich zukommt und wie Du mit der Huntington-Krankheit (bei Dir, einem betroffenen Elternteil) umgehen kannst, wie du den Spagat schaffst zwischen Pflege/Fürsorge und Dein eigenes Leben zu leben? Du suchst Austausch mit Gleichgesinnten, um von ihnen zu lernen, ihnen Deine Geschichte zu erzählen? Dann bist Du in diesem Online-Workshop genau richtig.



Foto: M. Winkelmann

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer der Deutschen Huntington-Hilfe,

während ich diese Zeilen für den Huntington-Kurier schreibe, lächle ich vor Freude. Ich freue mich darüber, dass diese Ausgabe unserer Vereinszeitschrift einige Veränderungen beinhaltet, die wir als Redaktion schon länger vorgesehen hatten. Nun ist es endlich soweit und wir zeigen Ihnen den "neuen" Kurier. Der Austausch dazu, welche Dinge wir optimieren wollen, war ein sehr konstruktiver Dialog zwischen Carmen Vogel, unserer engagierten Redakteurin, Gabi Stautner, unserer erfahrenen Layouterin und mir. Schauen Sie sich unser Ergebnis, Ihren neuen Kurier, in aller Ruhe an. Lassen Sie uns gerne wissen, wie Ihnen der Kurier so gefällt. Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldung per E-Mail an redaktion@dhh-ev.de.

Und ich lächle voller Dankbarkeit über die gemeinsame Zeit im Vorstand mit Hannelore Ulrich als Schatzmeisterin der Deutschen Huntington-Hilfe. Hannelore hatte unsere Zahlen und Richtlinien immer im Blick und den richtigen Hinweis für uns, wenn wir in Diskussionen eine Lösung suchten. Im Juni ist Hannelore Ulrich aus persönlichen Gründen von Ihrem Amt zurückgetreten.

Ich wünsche Dir, liebe Hannelore, und Deiner Familie alles erdenklich Gute! Und gleichzeitig freue ich mich auf die Zusammenarbeit mit Roswitha Moser, die schon seit einigen Jahren den Landesverband Bayern erfolgreich leitet und es mit ihrer frischen und pragmatischen Art schafft, Dinge auf den Punkt zu bringen und immer mit neuen Ideen überrascht und überzeugt. Herzlich willkommen im Vorstand, liebe Roswitha. Dieser Wechsel ist noch durch die Mitgliederversammlung im Oktober zu bestätigen. Bitte sprechen Sie Frau Moser Ihr Vertrauen aus und geben ihr Ihre Stimme.

Auf das Wiedersehen mit einer großen Gruppe aus unserem Verein in Hannover im Oktober freue ich mich außerordentlich. Viel zu lange haben wir uns nicht gesehen. Dass ändert sich jetzt! Wir haben wieder ein buntes Programm mit Workshops für Sie zusammengestellt. Aber auch mit viel Freiraum für den persönlichen Austausch. Einladung und Programm zur Jahrestagung verschicken wir in diesem Jahr per Post, da auch Satzungsänderungen vorgeschlagen werden, über die Sie in der Mitgliederversammlung abstimmen dürfen. An dieser Stelle ein Dankeschön an Lisa Friedrich, Susanne Benze und Antonia Hüning, die mich in der Arbeitsgruppe Satzung so tatkräftig unterstützt haben.

Und es gibt noch einen Grund zur Freude, der mich lächeln lässt: Die globale Beobachtungsstudie Enroll-HD wurde in diesem Sommer 10 Jahre alt. Ich erinnere mich noch sehr gut an meinen ersten Enroll-HD-Tag. Ich bin froh über diese Möglichkeit, an der Erforschung der Huntington-Krankheit beitragen zu können. Viele von Ihnen sind auch dabei und machen mit. Manche machen einen Familienausflug zum Huntington-Zentrum für diesen jährlichen Termin. Und es gibt einige, die "Neulingen" in unserer Gemeinschaft von dieser Möglichkeit

erzählen und auch sie dazu motivieren, mitzumachen. Für viele Mitglieder aus Huntington-Familien ist es normal und selbstverständlich, bei Enroll-HD mitzumachen und Erfahrungen für Studien zu sammeln und in Kontakt zu sein mit seinem Huntington-Zentrum. Auf der anderen Seite ermöglicht dieses weltweite Register viele Erkenntnisse aus den Daten der Teilnehmenden und eine schnellere Rekrutierung bei Studien. Das ist wichtig, um keine Zeit zu verlieren und möglichst schnell unserem Ziel näher zu kommen: einer grundlegenden Behandlungsmöglichkeit der Huntington-Krankheit. Natürlich kann man auch an Enroll-HD Dinge optimieren, aber an dieser Stelle gratuliere ich zum bisherigen Erfolg und zum 10. Jahrestag.

Auch die Inhalte in diesem Kurier und auf unserer Webseite lassen mich vor Freude strahlen. Ein Höhepunkt sind die Videos mit persönlichen Geschichten unserer Mitglieder, die wir veröffentlicht und dazu bereits tolle Rückmeldungen erhalten haben. Schauen auch Sie sich diese Interviews in kompletter Länge an und entdecken Sie, welche Gemeinsamkeiten es mit Ihrer eigenen Huntington-Geschichte gibt bzw. wie mutig und offen die Menschen darüber sprechen. Dann gibt es in dieser Ausgabe auch wieder eine bunte Mischung an Neuigkeiten aus dem Verein und der Forschung.

Ich hoffe, Sie genießen die Lektüre dieses Huntington-Kuriers und können meine Freude teilen.

Ich grüße Sie herzlich
Ihre Michaela Winkelmann



*Am Ende des Lebens
zählen nur die Momente,
in denen wir glücklich waren.*

Verfasser unbekannt

Wir trauern um unsere Verstorbenen
Ines Gohlke, Dresden
Paula Miller, Alsdorf
Wolfgang Nutsch, Erkrath
Wolfgang Placzek, Berlin
Günter Raasch, Berlin
Gunther Schwartzkopf, Berlin

Den Angehörigen gilt unser Mitgefühl.

Foto: C. Vogel

DHH-Termine



4. September 2022, Bochum

Mitgliederversammlung der Huntington-Selbsthilfe NRW e.V.
Infos: lv.nrw@dhh-ev.de

9. bis 11. September 2022, Bassum

Workshop für Betroffene und Angehörige im Landesverband Norddeutschland: "Wie wird mein Himmel wieder blauer?" für Leute im vollen Leben
Infos: Susanne Benze, s.benze@dhh-ev.de

14. bis 17. September 2022, Düsseldorf

Stand der DHH auf der RehaCare, Halle 6 / E44
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle, dhh@dhh-ev.de bzw. <https://www.rehacare.de/>

16. bis 18. September 2022, Bologna (Italien)

EHDN 2022 Plenary Meeting
Infos: www.ehdn.org/news-events

24. September, Chemnitz

Jubiläumsveranstaltung: 30 Jahre Huntington-Selbsthilfe in Mitteldeutschland
Infos/Anmeldung: Jörg Hellwig, j.hellwig@dhh-ev.de

7. bis 9. Oktober 2022, Hannover

DHH-Jahrestagung mit Fachtagung, Mitgliederversammlung und Jubiläumsfeier
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle, dhh@dhh-ev.de

8. bis 15. Oktober 2022, Wendtorf

Familienseminar der Huntington-Selbsthilfe NRW e.V.

Infos: lv.nrw@dhh-ev.de

5. November 2022, online

Workshop für junge Menschen: "Hab Mut. Gestalte Dein Leben"
Infos: ich-bin-dabei@dhh-ev.de

13. November, Bochum

Angehörigenseminar der Huntington-Selbsthilfe NRW e.V.
Infos: lv.nrw@dhh-ev.de

25. bis 27. November 2022, Bassum

Workshop für Angehörige: "Abschied auf Raten"
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle, dhh@dhh-ev.de

17.-19.03.2023, Glasgow (Schottland)

Internationaler Kongress für junge Menschen
Infos: <https://hdyocongress.org/>

Regelmäßige Online-Treffen

Angehörige/Partner*innen
jeden ersten Freitag im Monat, ab 19 Uhr, Anmeldung: angehoerige@dhh-ev.de

Junge Leute (bis 35 Jahre)
jeden dritten Freitag im Monat, 19 bis 20:30 Uhr, Anmeldung: ich-bin-dabei@dhh-ev.de

Hygge (für Genträger*innen und Menschen mit Symptomen, ü35)
jeden letzten Montag im Monat, 19 bis 20 Uhr, Anmeldung: hygge@dhh-ev.de

Mitglieder der Selbsthilfegruppen im Landesverband Hessen
jeden ersten Samstag in ungeraden Monaten, 14 bis 17 Uhr
dhhlandesverbandhessen@gmail.com

Erkundigen Sie sich bitte bei den Ansprechpersonen, ob und wo genau die Termine stattfinden.



Quelle: DHH

Information aus der Redaktion **Liebe Leserinnen und Leser,**

ganz herzlich Dank all denen, die uns gelegentlich oder regelmäßig Artikel senden, damit der Kurier so interessant und informativ wird, wie auch diese Ausgabe wieder ist.

Inhaltsverzeichnis

Sicher haben Sie am Inhaltsverzeichnis schon erkannt, dass wir den Kurier etwas umgestaltet haben. Statt Aufzählung der vielen Artikelüberschriften, die zum Teil sehr lang waren, finden Sie nun die Kategorien, unter denen wir die Artikel aufgeführt haben. Der Vorteil für Sie? Suchen Sie z. B. etwas zu unseren Veranstaltungen und Workshops, dann finden Sie im Inhaltsverzeichnis die **Kategorie Seminare / Workshops / Veranstaltungen** mit der Seitenzahl, die Sie zu den entsprechenden Artikeln führt. In der digitalen Ausgabe geht das sogar per Klick.



Quelle: Pixabay

Hygge

Seit Juni hat die DHH ein neues Angebot: Ein regelmäßiges Online-Treffen speziell für Genträger*innen und Menschen mit Symptomen über 35 Jahre. Wir treffen uns an jedem letzten Montag im Monat von 19 bis 20 Uhr zu unserem Hygge. Hygge ist das dänische Wort für Gemütlichkeit und Wohlfühlen. Es ist also eine Zeit, um Freundschaften zu schließen und es sich (in Gemeinschaft mit

Informationsmaterial, Kontaktpersonen und Selbsthilfegruppen

Den Seiten *Informationsmaterial, Kontaktpersonen* und *Selbsthilfegruppen* haben wir mehr Platz eingeräumt, damit die Informationen besser zu lesen sind. Die Daten zu *Kontaktpersonen* und *Selbsthilfegruppen* haben wir zusammengefasst und nach Bundesländern sortiert. Die Kategorie heißt nun *Kontaktpersonen, Selbsthilfegruppen und Online-Treffen – regional und über-regional*. Schauen Sie doch gleich mal nach, ob Sie Ihre Daten oder die Ihrer Selbsthilfegruppe dort finden. Wenn etwas nicht mehr aktuell ist, lassen Sie es uns wissen.

Die Seite *Zentren für die Forschung, Behandlung und Beratung bei der Huntington-Krankheit in Deutschland* wird in der nächsten Ausgabe neu erscheinen.

ISSN

Auf der Rückseite finden Sie eine neue Nummer, die ISSN (International Standard Serial Number). ISSN ist ein Identifikationssystem für fortlaufende Veröffentlichungen (Zeitschriften, Schriftenreihen, Blogs und Datenbanken). Das Nationale ISSN-Zentrum für

Gleichgesinnten) gut gehen zu lassen. Man kann sich auf einen entspannten Abend mit lockerem Austausch freuen. In den bisherigen Treffen ging es um ein Kennenlernen, sowie Austausch zu Themen wie Arbeit (verändern/enden), Entspannung, Sport, Behandlung/Therapie, Studienteilnahme, Entscheidung für die genetische Untersuchung, Urlaub und Freundschaften aufbauen bzw. aufrechterhalten.

Wer dabei sein will, meldet sich bei hygge@dhh-ev.de an. Wir freuen uns.

Michaela Winkelmann

Deutschland erteilte dem Huntington-Kurier diese Nummer, die weltweit gilt. Sie soll die Titelsuche und Zuordnung zum Herausgeber erleichtern. Ähnliche wie die ISBN, die Sie vielleicht aus Büchern kennen.

Wenn Sie uns Rückmeldungen zu den Änderungen geben wollen, schreiben Sie diese gern an redaktion@dhh-ev.de. Wir freuen uns auch über weitere Artikel rund um die Huntington-Krankheit. Sollten Sie Fotos einreichen, denken Sie daran aufzuführen, wer diese gemacht hat (Bildrechte). Bei Bildern aus dem Internet oder Kopien aus anderen Medien bitten wir die schriftliche Erklärung mit einzureichen, dass diese verwendet werden dürfen.

Viel Freude nun bei der Lektüre.
Carmen Vogel
Redakteurin Huntington-Kurier

JETZT SPENDEN

Neu: Per PayPal an die DHH spenden

Über den Spenden-Button auf der Webseite (<https://www.dhh-ev.de/verein/spenden>) können Sie der DHH ganz bequem und sicher eine Spende direkt per Bankeinzug oder neu per PayPal zukommen lassen. Sie wählen weiterhin aus, ob die Spende für einen bestimmten Verwendungszweck oder allgemein für die Unterstützung der Vereinsarbeit der DHH genutzt werden soll. Die Regelungen zu Spendenbescheinigungen sind in beiden Fällen gleich.

Über Ihre Spende freuen wir uns sehr und sind Ihnen dafür dankbar!
Michaela Winkelmann



Vielen Dank
für Ihre Spende

Quelle: DHH

Quelle: DHH

Quelle: pixabay



Mitgliederbefragung 2022

Bitte nehmen Sie sich etwa fünf Minuten Zeit für unsere Befragung zum Thema "Unterstützung der Huntington-Familien in Deutschland". Anhand Ihrer Einschätzungen wollen wir die Aktivitäten der Deutschen Huntington-Hilfe in Bezug auf unsere Unterstützungsangebote (als Hilfe zur Selbsthilfe) für Huntington-Familien überprüfen.

Wir bitten Sie, die Bedeutung verschiedener Themen aus Sicht der Huntington-Familien zu bewerten. Sie helfen uns damit, unsere Angebote zu verbessern und sicherzustellen, dass sich der Verein den wesentlichen Handlungsfeldern annimmt.

Das Ausfüllen des Fragebogens ist natürlich freiwillig und wird etwa fünf Minuten in Anspruch nehmen.

Hier der Link: <https://www.surveymonkey.de/r/GMLZV7T>.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!
Ihr Vorstand der DHH

Verabschiedung aus dem DHH-Vorstand

Liebe Leserinnen und Leser unserer Vereinszeitschrift,

aus persönlichen Gründen musste ich vorzeitig zum 26.06.2022 meine Tätigkeit als Schatzmeisterin im Vorstand der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. niederlegen.

Ich bedanke mich bei allen Mitgliedern der DHH für das mir erbrachte Vertrauen in meine bisherige Vereinstätigkeit.

Frau Roswitha Moser hat ab 26.06.2022 meine Nachfolge übernommen und

Wir wollen unser Team stärken und suchen eine*n Werkstudent*in (m/w/d) im Bereich Fundraising.

Die Hauptaufgabe ist die Entwicklung und Umsetzung einer bundesweiten Fundraising-Strategie für die Deutsche Huntington-Hilfe.

Wer sich mit den Zielen der DHH identifiziert, Interesse am Aufbau des Fundraisings hat sowie selbständig und ergebnisorientiert arbeitet, bringt die besten Voraussetzungen hierfür mit.

Wir bieten flexible Arbeitszeiten (inklusive Möglichkeit zum Home Office).



Quelle: pixabay

Die Stelle ist für ein Jahr befristet.

Weitere Informationen siehe: <https://www.dhh-ev.de/verein/werkstudentin-fundraising>

Für Fragen steht Michaela Winkelmann unter der Tel.-Nr. 0711 50422712 ab 19 Uhr gerne zur Verfügung. Sende uns bitte Deine Bewerbung mit kurzem Lebenslauf und Motivationsschreiben (max. eine Seite) per E-Mail an: bewerbung@dhh-ev.de. Wir freuen uns auf Dich.

stellt sich in der Mitgliederversammlung im Oktober 2022 zur Wahl auf. Vielen Dank Roswitha für die Übernahme.

Herzliche Grüße
Hannelore Ulrich



Foto: R.Moser

Roswitha Moser

Bewerbung zur Schatzmeisterin

Mein Name ist Roswitha Moser. Ich bin 70 Jahre alt, verwitwet und werde ab November in Rente sein.

Ich stelle mich auf der kommenden Mitgliederversammlung zur Wahl als Schatzmeisterin im Vorstand der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. (DHH). Seit 2002 bin ich Mitglied in der DHH. Mein an Huntington erkrankter Mann verstarb 2008. Danach erwachte in mir

der Wunsch, mehr über die Krankheit zu erfahren und deshalb habe ich angefangen, mich im Landesverband Bayern und später auch in der Selbsthilfegruppe München zu engagieren. Seit 2014 bin ich die Vorsitzende des Landesverbandes Bayern. Vorher war ich dort einige Jahre stellvertretende Vorsitzende. Auch erledige ich die Steuererklärung für den Landesverband Bayern. Im Bundesverband bin ich seit vier Jahren Kassenprüferin. Ich liebe Zahlen und Buchhaltung. Durch meine abgeschlossene Banklehre und jahrelange Erfahrung im Rechnungswesen hoffe ich den Bundesverband und seinen Vorstand tatkräftig unterstützen zu können.

Der bisherigen Schatzmeisterin Hannelore Ulrich vielen Dank für ihre bisherige und sehr engagierte Arbeit. Ich weiß, dass sie bei Fragen jederzeit eine Ansprechpartnerin für mich sein wird. Ich wünsche Hannelore für die Zukunft alles Gute, viel Gesundheit und Kraft für ihre weiteren Aufgaben.

Roswitha Moser



Machen Sie mit! **Mitmach- und Ehrenamtsbörse**

Sie haben Zeit und Freude daran, sich ehrenamtlich in der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. zu engagieren? Das ist toll! Wir freuen uns über jede und jeden, die/der sich aktiv einbringt, um etwas zum Wohl der Huntington-Familien beizutragen.

In unserer neuen Mitmach- und Ehrenamtsbörse (<https://www.dhh-ev.de/miteinander/mitmach-und-ehrenamtsboerse>) finden Sie verschiedene Möglichkeiten, um mitzumachen und die Kontakte, wohin Sie sich dazu jeweils wenden können.

Derzeit suchen wir Unterstützung für diese ehrenamtlichen Tätigkeiten:

- HDBuzz-Artikel übersetzen
- Bilder für den DHH-Kalender erstellen und einreichen
- Namen von Ärzt*innen, Therapeut*innen bzw. Pflegeeinrichtungen mit HK-Erfahrung weitergeben
- Erfahrungen weitergeben
- Lieblingsrezepte für Menschen mit Schluckproblemen weitergeben
- Regionale Selbsthilfe bzw. Landesverbände tatkräftig unterstützen
- Neue regionale Selbsthilfegruppe starten
- Eine Beleuchtung für Huntington organisieren
- Eigene Ideen & Talente einbringen

Melden Sie sich gerne – auch mit eigenen Ideen. Wir freuen uns darauf. Jeder Beitrag ist willkommen.

Michaela Winkelmann



Finanzielle Unterstützung durch die George-Huntington-Stiftung

Die Familienstiftung der Deutschen Huntington-Hilfe gewährt ihren Mitgliedern finanzielle Unterstützung. Folgende Unterstützungen gibt es:

Zuschuss zur Therapiedecke

- Die George-Huntington-Stiftung für Huntington-Familien bietet DHH-Mitgliedern einen Zuschuss für sogenannte Therapie-Decken, also schwere Bettdecken. Diese können gegen Stress, Angst und Schlafstörungen helfen. Nachdem wir vermehrt positive Rückmeldungen darüber erhalten, wollen wir Huntington-Familien einen Zuschuss hierzu ermöglichen – egal ob Betroffene, Angehörige oder Genträger und Menschen mit der Gefährdung. Pro Haushalt gewähren wir den Zuschuss einmal.
- Empfohlene Vorgehensweise: Vor dem Kauf sollte man das entsprechende Gewicht der Decke für sich persönlich ermitteln und erst dann die Decke kaufen. Wer bei amazon Kunde ist, kann zudem beim Einkauf für die DHH spenden, ohne Extrakosten. Klicken Sie dazu den folgenden Link an: smile.amazon.de/ch/109-584-20068. Ggf. die Rückgabefrist nutzen, falls die Decke (mit diesem Gewicht) für Sie nicht hilfreich ist.

Finanzielle Entlastung der Pflegeperson

- Wer seine/n Huntington-Kranke/n Angehörige/n pflegt, gelangt häufig an seine eigenen Belastungsgrenzen und sollte von Zeit zu Zeit etwas für sich selbst tun, um Kraft zu tanken. Mitglieder der Deutschen Huntington-Hilfe e.V., die einen Huntington-Kranken

pflegen, können finanziell entlastet werden, z. B. bei: Wochenendreise (Kurzurlaub) für die Pflegeperson; nicht von der Kasse abgedeckte therapeutische Maßnahmen für die Pflegeperson oder Reisekostenzuschuss bei Kuraufenthalt der Pflegeperson.

- Dies ist dank einer sehr großzügigen privaten Spende aus 2012 möglich, aus der noch immer Mittel zur Verfügung stehen.

Hilfe in finanzieller Not

- Mitglieder der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. sowie Nicht-Mitglieder, die in finanzielle Not geraten und hilfsbedürftig sind, können finanziell unterstützt werden.
- Eine zweckgebundene Spende steht z. B. für Kleidung, Fußpflege, Haushaltsgeräte, Ausflüge, Friseurbesuche, Hilfsmittel und Dinge für den täglichen Bedarf zur Verfügung. Dies kann auch dann in Anspruch genommen werden, wenn der Huntington-Kranke in einer Pflegeeinrichtung lebt.
- Die Deutsche Huntington-Hilfe dankt dem Spender für diese großzügige Spende und herzliche Hilfe.

Corona-Hilfe

- Die weltweite Corona-Pandemie stellt uns alle vor Herausforderungen. Die George-Huntington-Stiftung unterstützt Mitglieder der Deutschen Huntington-Hilfe e.V., die aufgrund der Corona-Krise finanzielle Mehrbelastungen haben.

Die Formulare hierzu finden Sie in unserem Mitgliederbereich "DHH+" auf der DHH-Webseite unter <https://www.dhh-ev.de/dhh/formulare> bzw. auf Anfrage in unserer Geschäfts- und Beratungsstelle. Jedes Mitglied kann die Formulare ausfüllen und die finanzielle Unterstützung für sich beantragen. Scheuen Sie nicht, diese Unterstützung anzunehmen. Wir helfen gerne.

Michaela Winkelmann

Wochenend-Workshop für Angehörige im November

“Abschied auf Raten“

Das Leben mit der Huntington-Krankheit kann Erkrankte und ihre Zugehörigen an ihre Grenzen bringen:

Wenn sich der geliebte Mensch immer mehr verändert.

- Wenn immer dann, wenn man ein Verhalten oder den Verlust einer Fähigkeit angenommen hat, das nächste Problem auftaucht.
- Wie kann man diese Berg- und Talfahrt der Gefühle aushalten?
- Wie nimmt man Abschied, wenn man vielleicht noch Jahre miteinander verbringt?
- Wie trauert man um Möglichkeiten und lernt, mit den Verlusten umzugehen?



Quelle: pixabay

Um diese Themen, die allzu gern verdrängt werden, soll es in unserem Workshop gehen. Und um das Erkennen, dass es sich leichter leben lässt, wenn man darüber spricht.

“Abschied auf Raten“ – Immer wieder Abschied nehmen ... und dennoch erkennen, was bleibt.

Diesen Workshop werden wir vom **25. bis 27. November 2022** für Zugehörige von Erkrankten anbieten und laden Sie herzlich ein.

Ort der Veranstaltung ist die Freudenburg im niedersächsischen **Bassum bei Bremen** <http://freudenburg-bassum.de/>

Dozentinnen sind Susanne Benze (Vorsitzende DHH Landesverband Norddeutschland und Sterbebegleiterin und Trauerrednerin) und Roswitha Moser (Vorsitzende Landesverband Bayern).

Kostenbeitrag: 50 € für Mitglieder / 100 € für Nichtmitglieder.

Für DHH-Mitglieder ist ein Fahrtkostenzuschuss möglich.

Wir bitten um rechtzeitige und verbindliche Anmeldung bis zum 31. Oktober 2022 an die Geschäftsstelle der DHH (E-Mail: dhh@dhh-ev.de) oder online über die [Webseite der DHH](#).

Susanne Benze und Roswitha Moser



Fotos: DHH

Seminar-Teilnehmer*innen im sonnigen Garten des Hotels Morgenland



Supervisorin Helga Schneider-Schelte

Fortbildung für Gruppenleiter*innen und Aktive in der Huntington-Selbsthilfe

Alzheimer Gesellschaft durch das Thema und das Wochenende. Tagungsort war das Hotel Morgenland, ein schönes und freundliches Haus in Berlin Steglitz.

Workshop – Supervision für und in Selbsthilfegruppen

In Berlin trafen sich vom 20. bis 22. Mai 2022 18 aktive Mitglieder der Deutschen Huntington-Hilfe, um sich über das Thema Supervision für und in Selbsthilfegruppen auszutauschen. Dabei ging es nicht um die Methode Supervision als solche, sondern um die dort gebotenen Werkzeuge und wie man die für diese für die Gruppenarbeit einsetzen kann. Als Referentin führte uns Frau Helga Schneider-Schelte von der Deutschen

Am Freitagabend startete Frau Schneider-Schelte den Workshop mit einer Abfrage zum Kennenlernen. „Wie lange seid ihr schon bei der Selbsthilfe und was sind eure Erwartungen an das Wochenende?“ Die Anwesende gaben untenstehende Themen an:

- Wie kann der Neuanfang nach Corona gestaltet werden? Dahinter steht der Wunsch, dass möglichst alle wiederkommen sollen.
- Manche Gruppen haben das digitale Format genutzt: Welche positiven

Erfahrungen können weitergegeben werden?

- Von den Erfahrungen der anderen Gruppen lernen: Was läuft gut? Was machen andere Gruppen anders?
- Beschäftigung mit Kommunikation / Haltung
 - in den Familien
 - in den Gruppen

• Wie umgehen mit Betroffenen in der Gruppe – Moderation versus Leitung? Mit dieser Liste war ein erster Rahmen abgesteckt.

Am Samstag erörterte die Referentin die Phasen, die eine Gruppe durchleben kann, an denen wir uns dann während des Workshop orientierten, diskutierten und praktische Übungen machten. Wie z. B. die Blitzlichtrunde zur Frage “Wenn ich heute ein Baum wäre, welcher Baum wäre ich“, die von allen begeistert angenommen wurde. Die an diesem Wochenende behandelten Themen wurden zum einen in der ganzen Gruppe besprochen, zum anderen wurden sie in Kleingruppen

bearbeitet. Die Themen bezogen sich immer auf Selbsthilfegruppen, die dort geleisteten Arbeit und den Problemen, die dort auftreten können. So wurde auch über das Fortbestehen von Selbsthilfegruppen gesprochen, eine Frage, die nicht nur eine der Deutschen Huntington-Hilfe ist.

Wir beschäftigten uns also mit unseren Selbsthilfegruppen, ihren Problemen und überlegten, wie wir unsere Arbeit darstellen, gestalten und bilanzieren könnten. Hierbei wurden folgende Themen angesprochen:

- Bilanzierung, aber wie?
- Abschluss der Gruppe
- Wenn Betroffene mit in der Gruppe sind
- Betroffenengruppe (Geschwister- / Kindergruppe)
- Aufgabenverteilung
- Leitung / Moderation

Ein besonderer Punkt, den die Teilnehmer und Teilnehmerinnen erörterten war die Frage nach der Leitung und / oder Moderation der Gruppe, also dem Umgang der Gruppenleitung mit den Gruppenmitgliedern und der Gruppenmitglieder untereinander. Die Form

der Führung der Selbsthilfegruppe, die sowohl autoritär oder demokratisch sein kann, wurde besprochen und in diesem Zusammenhang ging es auch um die Arbeitsteilung, die Aufgabenverteilung (das Abgeben durch die Gruppenleitung), innerhalb der Gruppe. Letztendlich und das kann als Fazit des Seminars festgestellt werden: Bei allen Themen, die die Selbsthilfegruppe beschäftigt, ist es wichtig, dass die Kommunikation innerhalb der Gruppe gefördert wird. Der Moderator/die Moderatorin sollte also immer darauf achten – ganz gleich um was es sich gerade handelt, dass die Gruppenmitglieder miteinander ins Gespräch kommen.

Der Workshop brachte viele neue Erkenntnisse und es wurden viele bereits bekannte Einsichten neu besprochen. Für mich als Leiter der Duisburger Selbsthilfegruppe haben sich Fragen aufgetan, die wir in den kommenden Monaten besprechen müssen.

Natürlich wurde an diesem Wochenende nicht nur gearbeitet. Nach getaner Arbeit traf man sich zum gemeinsamen

Essen und Beisammensein, was den Workshop abrundete.

Zum Schluss gab es dann doch noch einen Wehrmutstropfen. Am Ende der Veranstaltung erklärte Irmingard Walke, dass sie zukünftig nicht mehr an den Workshops für die Selbsthilfegruppenleiter*innen und Aktiven teilnehmen werde. Ich habe Irmingard bei unserer ersten Fortbildung für Selbsthilfegruppenleiter*innen in Münster kennenlernen dürfen, und sie ist mir in den zurückliegenden Jahren eine liebe Begleiterin in den Seminaren und eine gute Freundin im Leben geworden. Ich wünsche ihr alles Gute und vor allen Dingen Gesundheit für die kommenden Jahre und verspreche, dass wir uns nicht aus den Augen verlieren werden.

Wir danken der "GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene", die unsere Arbeit im Rahmen des § 20h SGB V mit pauschalen Förderbeträgen unterstützt.

Herzlichen Dank!
Jürgen Pertek (SHG Duisburg)

Online-Seminar "Kinderwunsch bei der Huntington-Krankheit"

Im Juni fand unser Online-Seminar "Kinderwunsch mit der Huntington-Krankheit" statt. Den Teilnehmer*innen wurde ein Überblick über die Möglichkeit vorgestellt, wie man mit der Huntington-Krankheit (HK) seinen Kinderwunsch erfüllen und seinen ganz individuellen Weg finden kann.

Für die fachliche Darstellung danken wir Frau Prof. Dr. Ute Hehr (Regensburg) für den informativen Vortrag zur Präimplantationsdiagnostik bei der Huntington-Krankheit sowie Herrn



Hilfreiche Informationen und persönlicher Austausch im Online-Seminar

Dr. Rainer Hoffmann (Taufkirchen, Vils) für seinen Beitrag zu den emotionalen Aspekten im Zusammenhang mit dem Kinderwunsch bei der HK. Zudem geht unser Dank an die Paare, die ihre Erfahrungen mit uns geteilt haben. Es ist toll, dass sie so offen und ehrlich über ihre Erlebnisse berichtet haben.

Ein extra Dankeschön an Isa, unsere DHH-Kinderwunschbeauftragte, für diese Idee und ihre tatkräftige Unterstützung bei der Umsetzung.

Insbesondere durch die sehr persönlichen Erfahrungsberichte über bewusste Kinderlosigkeit, natürliche Schwangerschaft, Pränataldiagnostik (PND), Präimplantationsdiagnostik (PID) in Deutschland sowie im Ausland und Adoption, haben wir gezeigt, dass es eine Vielzahl an Möglichkeiten gibt und jede und jeder ihren/seinen individuellen Weg finden und gehen kann.

Bei weiteren Fragen können sich junge Paare gerne unter der Emailadresse

kinderwunsch@dhh-ev.de bei unserer Isa melden. Seit einigen Jahren steht Isa jungen Paaren aus Huntington-Familien für Fragen und Erfahrungsaustausch zur Seite und vermittelt Kontakte zu anderen Paaren. Hier gibt es die Aufzeichnung des Online-Seminars: <https://m.youtube.com/watch?v=zfitWGKqKyQ>.

Michaela Winkelmann



Bildrechte: Bei der DHH hinterlegt



Quelle: DHH

Screenshot aus dem Online-Seminar

Online-Seminar "Juvenile Form der Huntington-Krankheit"

Prof. Dr. Carsten Saft (Ruhr-Uni, Bochum) und sein Kollege Dr. Jannis Achenbach informierten im Juni in einem DHH Online-Seminar über die juvenile Form der Huntington-Krankheit. Sie gaben Einblicke in die Genetik, zur Therapie und den Stand der Forschung bei der juvenilen Form. Wie immer gab es Raum für Fragen und Diskussionen. Die Aufzeichnung steht auf unserem YouTube-Kanal unter <https://youtu.be/w3nAWFf4Nrs> zur Verfügung.

Das Seminar war ein Start für unsere Angebote für Huntington-Familien. Wer Fragen zum Thema hat oder Hilfe braucht, meldet sich gerne bei Sonja und Anne unter family-and-kids@dhh-ev.de. Vielen Dank an die beiden Referenten sowie an Sonja und Anne für diese Initiative und die tatkräftige Unterstützung beim Online-Seminar.

Michaela Winkelmann

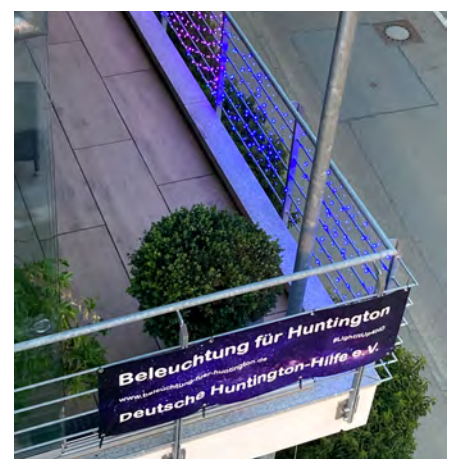
Beleuchtung für Huntington 2022: Die Highlights

Auch in diesem Jahr fand im Öffentlichkeitsmonat Mai die "Beleuchtung für Huntington" statt, um die Huntington-Krankheit bekannter zu machen. Ein großes Lob an alle Beteiligten: Das war eine tolle Leistung! Ein herzliches Dankeschön an alle, die das möglich gemacht haben.

Hier einige Fakten:

- Acht Gebäude haben an 40 Abenden bundesweit in blau/lila für Huntington geleuchtet. Das Uniklinikum Düsseldorf sogar den ganzen Monat. Bei einigen Aktionen hatten wir extra Fotografen vor Ort.
- Einige Mitglieder haben ihre von der DHH bereitgestellten Lichterketten erneut aufgehängt und uns Fotos geschickt.

- Die Bilder sind auf unserer Webseite für die Beleuchtung hochgeladen und <https://www.beleuchtung-fuer-huntington.de/beleuchtungen-2021>.
- James Walters aus Kanada hat aus allen Fotos weltweit ein ca. 11-minütiges Video erstellt, siehe <https://www.youtube.com/watch?v=4-Uw23mYb2g>.
- Erstmals haben wir Banner erstellt, um auf die Aktion aufmerksam zu machen und die Beleuchtungen zu erklären.
- Über unsere sozialen Medien (DHH-Instagram Kanal), https://www.instagram.com/huntington_selbsthilfe/, die DHH facebook Seite - <https://www.facebook.com/Huntingtonhilfe> und über die Webseite [beleuchtung-fuer-huntington.de](https://www.beleuchtung-fuer-huntington.de) haben wir im Mai wieder sehr viele Menschen erreicht.



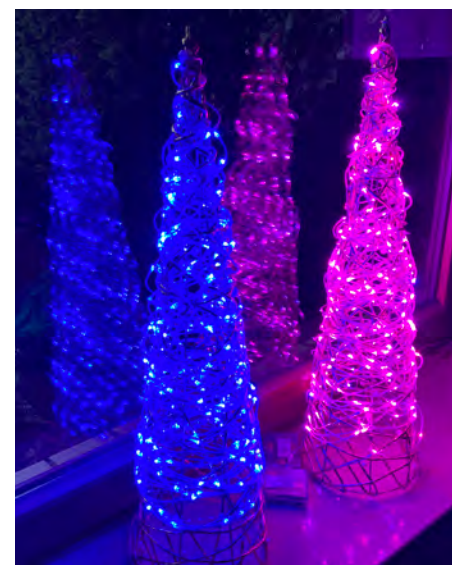
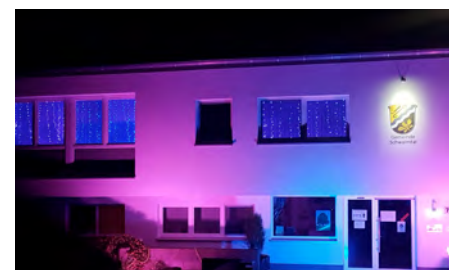


Vielen Dank an alle für das Mitmachen in 2022 – insbesondere an Ingrid aus Aachen, Marc und Barbara aus Bochum, Dr. Weydt und Joachim vom DZNE in Bonn, Ilona und Christian in Bornheim, Blaue Eier in Bottrop – Danke an Marc sowie an Lara, Sandra und Lucie für die Fotos, Silvia aus Braunschweig, Blaue Eier in Dortmund-Deusen - mit Dank an Marc und die Kläranlage für die Orga sowie Lara für das Foto, Dr. Lange aus Düsseldorf, Uniklinik Düsseldorf, Emscher Haus in Essen, Horst & Michaela aus Filderstadt, Irene sowie Magdalene und Johannes-Bernhard aus Gelsenkirchen,

Bina aus Oberaudorf, Rathaus und Cathi aus Schwalmthal, Uwe aus Schwerin, Jeanette und das Team der Station N1 des Huntington-Zentrums Taufkirchen (Vils), Brigitta aus Zornheim (Rheinhessen) und alle, die noch mitgemacht haben! Als Dankeschön haben wir auch von der Beleuchtung 2022 Kaffeebecher angefertigt und an die Teilnehmenden verschickt.

Ihr seid alle großartig, ohne Euch ist das nicht möglich!

Michaela Winkelmann





Bildrechte: NOI und LIRH

Screenshot aus dem Film "Broken Doll"

Neues Video für Kinder (deutsch) – The Broken Doll

“Sie ist zu Hause, aber es scheint, dass sie nicht wirklich dort ist. An ihrer Stelle gibt es eine Person, die ihren Körper und ihre Gefühle nicht mehr kontrollieren kann. Doch diese Person, diese Frau, die so abwesend ist, ist eine Mutter, die die Huntington-Krankheit hat. Es wird die Lieblingssuppe sein, die dem Kind erklärt, was mit seiner Mutter passiert.” (Quelle: LIRH)

The Broken Doll ist der erste Zeichentrickfilm über die Huntington-Krankheit. Es ist ein Projekt von NOI Huntington – The Italian HD Youth Association (<http://www.noihuntington.it>), in Partnerschaft mit der LIRH Foundation (<https://www.lirh.it/en>), realisiert von Macine Motion Picture, Griechenland (www.macine.gr). Herzlichen Dank an Macine für die technische Umsetzung (www.macine.gr) sowie an die LIRH Foundation (Italian League for Research on Huntington’s Disease) für die Übernahme der Kosten der deutschen Fassung (<https://lirh.it/en>), insbesondere an Barbara D’Alessio (President & CEO). Michaela Winkelmann (Deutsche Huntington-Hilfe e.V.) hat den Text ins Deutsche übersetzt.

Hier geht’s zum Video:
https://youtu.be/Alw-ZI_xUWM

Michaela Winkelmann

Mutiges Interview in der Frauenzeitschrift FÜR SIE Huntington-Krankheit in den Medien

Wir sind sehr stolz auf Sandra, die für die Zeitschrift “FÜR SIE” ein Interview gegeben hat. Sie hat ihre Huntington-Geschichte bereits bei unserem Projekt “DHH - Huntington-Geschichten. Mutig. Persönlich. Inspirierend.” erzählt. Sie ist wirklich eine Kämpferin, lässt sich von der Krankheit nicht beherrschen und versucht das Beste daraus zu machen.

Hier der Link zum Artikel: https://www.dhh-ev.de/fileadmin/user_upload/DHH_Verein/Oeffentlichkeitsarbeit/KLA_I_FSI_XX_12_072D_2022.pdf - Quelle: Für Sie, 12/2022.

Sandra beschreibt das Interview für die FÜR SIE und die Reaktionen darauf so: “Eigentlich sollte das, was wir da gemacht haben, nur das Vorgespräch sein. Ich hab, in Sachen mit anderen über Huntington reden, keine Berührungsängste, wie andere vielleicht. Deshalb hat sie dann danach direkt gesagt: “Mensch, da haben wir doch schon alles.”

Ich hatte mir davon gewünscht/erhofft, dass Menschen, die sich entweder gar nicht mehr melden oder das Thema Huntington völlig unter den Tisch fallen lassen, wenn man sich irgendwo sieht, sich so einen kleinen Schubs geben. Huntington macht einsam. Aber eben ungewollt. Viele wissen einfach nicht, wie sie damit (also auch mit mir) umgehen sollen. Die wollen in kein Fettnäpfchen treten oder ähnliches. Wieder andere behandeln einen genauso wie vorher und so soll’s ja auch sein! Man will wegen Huntington nicht anders behandelt werden.

Ich hatte bei sämtlichen sozialen Netzwerken geschrieben, dass sich bitte jeder die Zeitung holen soll. Entweder noch am selben Abend oder die kommende Woche kamen so viele Nachrichten... Eine alte Schulkameradin z. B. hat mich ein Vorbild genannt.... MICH... da war ich sprachlos. Ich bin eigentlich immer nur der bunte Vogel oder die Ulknudel. Eine andere Freundin hat sich gemeldet und mir ihren Respekt ausgedrückt, dass ich alles so gut schaffe, trotz Huntington und andere das nicht als Gesunde hinkriegen würden. Auch von allen Betroffenen, die ich kenne, kamen nur positive Rückmeldungen dazu. Im großen und Ganzen war es Balsam für die Seele.“ Sandra, ein riesiges Dankeschön, dass du dich der Öffentlichkeit zeigst und Deine Erfahrungen mit anderen teilst. Du bist ein Vorbild.

Michaela Winkelmann



Bildrechte: FÜR SIE

Bericht “Mein Leben mit Morbus Huntington” in der FÜR SIE

Langversionen der Interviews aus dem Videoprojekt

In unserem Projekt "DHH – Huntington-Geschichten. Mutig. Persönlich. Inspirierend." erzählten Menschen aus unserer Gemeinschaft ihre Huntington-Geschichten. Die kompletten Interviews sind jetzt als Videos auf dem YouTube Kanal der DHH veröffentlicht.

Hier geht es zu den Videos:

- Brigitta – youtu.be/kqebuOXel3I
- Daniela, Nicho und Louisa – youtu.be/j5oQXcdduvq
- Ilona und Christian – youtu.be/JJkzXs5fdrU
- Katja – youtu.be/hCcXHSbsJeY
- Kerstin, Annalena und Nelly – youtu.be/L22SNtHYLCw
- Michaela – youtu.be/yKdHCOFMHrQ
- Richard – youtu.be/W5TicaNnJ3U
- Sandra und Tom – youtu.be/AqfbBQ_Cm6E

Wir sind überaus gerührt über diese Einblicke. Ihr seid wunderbare Menschen und Vorbilder, wie man mutig und positiv das Leben mit der Huntington-Krankheit gestalten kann! Danke an alle, dass Ihr Eure Geschichte mit uns teilt.



Louisa, Daniela und Nicho (von links) berichten über ihre Erfahrungen mit der Huntington-Krankheit



Video Ilona und Christian

Und auch ein großer Dank an die Produktionsfirma Quadrolux für die Umsetzung und an Alina vom Grow Stong Podcast, die die Interviews so einfühlsam führte.

Michaela Winkelmann

Awareness-Spot "Wie geht es weiter?"

Mit dem Awareness-Spot "Wie geht es weiter?" von Prilenia Therapeutics sollen die Patienten, die von der Huntington-Krankheit betroffen sind, und deren Familien daran erinnert werden, dass sie mit ihrem Weg nicht alleine sind. Prilenia ist ein Pharmaunternehmen, welches sich mit der Forschung des Medikaments "Pridopidin" (mehr Infos hier <https://de.hdbuzz.net/307>) beschäftigt. Die Forschung steht nicht still!

Bildrechte: DHH

A graphic for an awareness spot. At the top, a purple banner contains the text "AWARENESS-SPOT 'WIE GEHT'S WEITER?'". Below this, the text "LET'S TALK ABOUT HUNTINGTON'S DISEASE." is written in purple. In the center, there are two logos: "prilenia" with a purple flower icon and "DHH Deutsche Huntington Hilfe e.V." with a green and red flower icon. At the bottom, a green banner contains the text "JETZT AUF YOUTUBE!".

Hier geht's zum Video: youtu.be/kFqbCZLZnp8.

Das Video entstand anlässlich des Öffentlichkeitsmonats Mai 2022 in einem gemeinsamen Projekt der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. mit Prilenia Therapeutics. Prilenia stellte die finanziellen Mittel für diese Kampagne bereit.

Der Awareness-Month ist vorbei, doch wir hören nicht auf, weiter über die Huntington-Krankheit zu sprechen und für die Familien da zu sein. Keiner ist allein! Danke an die starken Menschen, die ihre Geschichten vor der Kamera erzählten und an Prilenia für die gute Zusammenarbeit.

Michaela Winkelmann



Quelle: Doris D.

Einige Wünsche sind schon abgehakt

Bucketliste und ich

Als ich vor einiger Zeit mit unserem Münchner Freund telefonierte, meinte er, ich wäre nur noch unterwegs. In meinem WhatsApp Status sind nur noch Bilder, wo ich am Meer, am See, in den Bergen oder an einem Fluss bin. Tatsächlich war ich dieses Jahr ein wenig mehr als sonst unterwegs. Allerdings habe ich den Rhein bei uns am Wohnort und bin zu Fuß in fünf Minuten an einem Baggersee. Dadurch kann man den Eindruck bekommen, dass ich nur unterwegs bin. Dabei versuche ich mir meine Zeit und die Wochenenden nur einzuteilen, meine Zeit für mich sinnvoll zu nutzen.

Bei diesem Telefonat habe ich ihm auch von meiner Bucketliste erzählt. Er kannte den Begriff nicht, was mich ziemlich überraschte. Meine persönliche Bucketliste begleitet mich mittlerweile schon seit einigen Jahren. Bedingt durch meinen positiven Gentest hat sie sich zwar im Laufe der Zeit etwas verändert, aber grundsätzlich hatte ich schon immer eine. Der Begriff "Bucket List" stammt vom Englischen "kick the bucket". Das bedeutet auf Deutsch so

viel wie "den Löffel abgeben". Seinen Ursprung hat diese Bezeichnung in der englischen Redewendung "to kick the bucket", die sich vermutlich einen sehr alten katholischen Brauch bezieht, den Verstorbenen Weihwasser aus einem Bucket (Eimer) auf die Füße zu spritzen. Heute wird die Redewendung wie unser "ins Gras beißen" oder "den Löffel abgeben" verwendet. Daher wird die Bucket-Liste auf Deutsch auch "Löffelliste" genannt. Sie enthält alle wichtigen Dinge oder Ziele, die man vor seinem Tod noch erreichen möchte. Für mich waren das früher die Klassiker: eigene Wohnung, Heiraten, Kinder bekommen und Haus bauen. Durch meinen positiven Gentest ist der Punkt Kinder bekommen für mich persönlich entfallen. Dafür sind andere Ziele dazugekommen. Beispielsweise möchte ich alle Leuchttürme der deutschen Nord- und Ostsee live gesehen haben. In unserem Flur hängt ein entsprechendes Poster, auf das ich schon einige grüne Punkte kleben konnte, bei den Leuchttürmen, die ich gesehen habe. Außerdem möchte ich irgendwann auch auf allen Inseln der Nord- und Ostsee

gewesen sein. Bei den ostfriesischen Inseln fehlen mir nur noch zwei.

Aber zurück zum Telefonat... Mein Freund war sehr erstaunt über meine Bucketliste/Löffelliste und meinte, dass er sowas nicht hätte. Da war ich anderer Meinung. Fast jeder kennt doch diese Aussagen wie: "Wenn die Kinder aus dem Haus sind, dann werden wir wieder mehr Konzerte besuchen.", "Wenn die Kinder auf eigenen Beinen stehen, dann machen wir eine Kreuzfahrt." Oder "Wenn wir in Rente sind, dann verkaufen wir alles und fahren mit dem Wohnmobil durch Deutschland.". Und dann kommt doch alles anders. Meine Mutter war 52 Jahre alt als sie 2009 gestorben ist (bevor sie Huntington Symptome hatte) und mein Vater war 65 Jahre alt, letztes Jahr, als er starb. Es war vier Wochen, bevor er Rente bekommen hätte. Er hatte Leistenkrebs.

Also warum schiebt man seine Wünsche und Träume immer so weit weg? Man sollte das Leben jetzt genießen. Natürlich ist das nicht immer so einfach, wie es sich jetzt vielleicht anhört. Manchmal fehlen auch die finanziellen Mittel. Aber auch hierfür gibt es manchmal Mittel und Wege. Nicht immer steht das Glückliche im Zusammenhang mit viel Geld. Ich habe mir zum Beispiel während des ersten Corona-Lockdown in 2020 Bücher aus der Buchreihe "Glücksorte in ... (Region)" gekauft. Da wir immer am Wochenende irgendwo draußen unterwegs sind, konnte ich unsere bekannten, ausgetrampelten Wege nicht mehr sehen. Mein Kopf wollte neue Eindrücke und Orte entdecken. Allerdings war zu dieser Zeit alles geschlossen, wohin wir sonst noch ausgewichen sind (beispielsweise Kino, Shoppen, Schwimmbad, Zoo etc.). Deshalb habe ich mir zuerst zwei Bücher dieser Buchreihe aus unserer Region gekauft. Mit diesen konnten wir so viele tolle und unbekannte Orte entdecken, zu denen wir sonst nicht

gefunden hätten. Dazu brauchte es nicht viel Geld. Meistens haben wir nur einen Rucksack mit Proviant gepackt und sind los.

Mittlerweile sind noch einige andere Regionen dazugekommen bzw. habe ich auch schon einige Exemplare an andere verschenkt. Jetzt geht es mir nicht darum diese Buchreihe zu pushen. Stattdessen möchte ich Impulse geben, was zum Beispiel auf eine Löffelliste kann. Auch wenn man bereits starke Symptome hat, kann man sich ein paar Wünsche immer noch erfüllen. Es gibt vom Arbeiter Samariter Bund (ASB) einen Wünschewagen, der schwerstkranken Menschen in ihrer letzten Lebensphase besondere Wünsche erfüllt. Das kann

ein Stadionbesuch beim Lieblingsverein sein, nochmal ein Konzert besuchen oder eine Reise ans Meer. Dafür sollte man allerdings wissen, was die besonderen Wünsche sind. Genau dafür eignet sich dann die Löffelliste. Wer möchte kann sich als Inspiration auch den 2007 erschienenen Kinofilm "Das Beste kommt zum Schluss" mit Jack Nicholson und Morgan Freeman ansehen. Dann wisst ihr auch, wie der besondere und teure Kopi-Luwak-Kaffee hergestellt wird. Also verschiebt nicht alles auf irgendwann, sondern schreibt eure Wünsche auf und setzt sie um. Der Mensch braucht Ziele im Leben, auch daraus kann man Kraft und Lebensmut schöpfen.

Eure Doris



Quelle: pixabay

Neu: Neuerdings kann man direkt mit Doris in Kontakt kommen. Wer will kann ein E-Mail schreiben an doris@dhh-ev.de. Doris freut sich über Rückmeldungen oder die Gedanken der Leser*innen zu ihren Geschichten. Probiert es aus, kommt miteinander ins Gespräch.

Michaela Winkelmann



Herrenhemd oder Damenbluse umschneiden



Rückseite wasserabweisend belegen



Superschicker Schutz, der nicht wie ein Latz aussieht

Alle Fotos: K. Wurzel

Schicker und praktischer Schutz beim Essen

Ich habe von Ruth Jätzold, einer Freundin aus der Schweiz, die mit ihrem Mann auch zu unserem Freiburger Huntington-Stammtisch kommt, diese tolle Idee bekommen. Es ist ja vielen erwachsenen Patienten unangenehm, einen Latz zu tragen. Er fällt viel zu sehr

auf, jedenfalls ist das bei den meisten so, die man kaufen kann.

Hier, bei diesem sehr einfachen Schnittmuster, wird ein Altes Hemd zum Latz umfunktioniert. Die tollen Ideen der Schweizer Freundin kamen aber noch hinzu. Sie hat hinter den Latz noch einen wasserabweisenden Stoff (Waschbären-Betteinlagen / beschichtete Stoffe) genäht, damit auch wirklich nichts

durch kommt. Und aus dem Rückenteil wird noch eine Verlängerung genäht, damit auch nichts auf dem Schoß landet.

Nimmt man ein unifarbenes Hemd oder eines mit einem Karomuster, fällt auch die Verlängerung nicht auf.

Liebe Grüße
Katja Wurzel

Gut geplant ist Urlaub auch mit Huntington möglich

Jeden Tag genießen

Erstmal möchten wir uns vorstellen. Mein Mann heißt Dieter und ist 61 Jahre, er bekam 2018 die Diagnose Corea Huntington, ich heiße Karola und bin 65 Jahre. Wir sind gerne in den Urlaub gefahren und haben die Welt bereist.

Nach der Diagnose ist bei uns nichts mehr wie es war. Umzug in eine behindertengerechte Wohnung, verstehen was kommen wird, Ängste bekämpfen und stark bleiben für diesen ungewissen Weg. Aber sollte das alles sein und sich alles nur noch um Huntington drehen? Da sind mein Mann und ich uns einig: Nein, wir werden versuchen jeden Tag so zu gestalten wie es uns gefällt.

Im Januar wünschte sich mein Schatz noch einmal in den Urlaub zu fliegen, noch einmal nach Griechenland. Meine anfänglichen Bedenken waren schnell ausgeräumt indem ich mich gut beraten ließ. Erst beim Arzt und dann im Reisebüro. Es gibt schöne Hotels, die auf Menschen mit Behinderung eingestellt sind. So eines haben wir auf der Insel Kos gefunden und zwei Wochen gebucht.

Das Reisebüro war uns bei allen Formalitäten behilflich. So habe sie die Plätze für Hin- und Rückflug gebucht und auch den Rollstuhltransfer ins Flugzeug und aus dem Flugzeug für den Hin- und Rückflug organisiert. Dies ist ein kostenfreies Angebot der Fluglinien, und wir wurden ganz schnell ein- und ausgecheckt. So hat unser Urlaub ganz entspannt angefangen. Selbst unser Zimmer war behindertengerecht und ohne Stolperfallen. In der gesamten Hotelanlage gab es glatte Wege, auf denen wir die Treppen umgehen konnten und die mit dem



Karola und Dieter entspannt im Urlaub

Rollator gut zu begehen waren. Oder wir konnten einen der vielen Fahrstühle nutzen.

Wir haben uns richtig wohlgefühlt und es gab überall hilfsbereite Menschen. Meine anfänglichen Ängste waren ganz schnell verschwunden und ich konnte jeden Tag genießen. Ich merkte auch, dass sich mein Mann immer mehr entspannte und seine körperliche Unruhe manchmal kaum zu spüren war.

Am wohlsten fühlte er sich am weitläufigen Strand, an dem wir täglich kleine Spaziergänge machten und die Sonne genießen durften. Die Seeluft, das Wellenrauschen und die Ruhe tat uns so gut, hat uns vieles vergessen lassen und gezeigt, dass eine Krankheit auch in den Hintergrund rücken kann, wenn man versucht, das Schöne und Positive am Leben zu sehen. Natürlich gab es auch Tage, an denen es Dieter nicht so gut ging und er viel geschlafen hat. Dies war okay. Manchmal haben uns auch Leute angesprochen ob sie helfen können. Sie hatten das Gefühl, Dieter geht es nicht gut. Ein aufklärendes höfliches Gespräch half dann die Situation zu entspannen. Es gab auch Begegnungen die mich sehr berührt haben: Viele kennen



Der Blick auf's Meer entspannt

Huntington nicht, und die Menschen waren dann sehr berührt.

Mein Fazit ist, ich werde – solange es mein Schatz noch kann und möchte – mit ihm Urlaub machen, vielleicht keine zwei Wochen mehr. Ich habe gemerkt, dass er nach einer Woche sein gewohntes Umfeld und seine Routine vermisst hat.

Ich möchte allen Mut machen sich zu Hause nicht zu verkriechen. Das Leben ist schön, auch mit so einer schlimmen Krankheit. Gute Vorbereitung und Organisation hilft da im Vorfeld. Und für mich war die wichtigste Erkenntnis, den Betroffenen etwas zu zutrauen. Die Angst hatte ich, dass etwas schief laufen oder passieren kann, nicht er.

Karola

Bildquelle: K./D. W.

Telegramme aus der Wissenschaft



PTC Phase IIa Studie "PIVOT-HD" beginnt in Deutschland und sucht Teilnehmende

Die von der Firma PTC durchgeführte Studie "PIVOT-HD" untersucht ein oral einzunehmendes Medikament, das die Produktion des Huntingtin-Proteins senken soll. Ähnlich wie bei der Novartis-, uniQure- und Roche-Studie soll bei diesem Ansatz sowohl am gesunden als auch an dem von der Mutation betroffenen Allel die Produktion von Huntingtin gebremst werden. In der aktuellen Studie geht es primär um die Sicherheit des Medikaments bei Huntington-Betroffenen im Frühstadium der Erkrankung. Auch werden Biomarker wie die Huntingtin-Konzentration im Liquor (Hirnwasser) gemessen und MRT Untersuchungen des Gehirns durchgeführt.

Die Studie wird verblindet mit einer Placebo-Gruppe (die ein Präparat ohne den Wirkstoff erhält) durchgeführt und dauert ca. vier Monate. In Deutschland sind voraussichtlich folgende Zentren aktiv: das George-Huntington-Institut in Münster, die Ruhruniversität Bochum und das Universitätsklinikum Ulm. Interessenten*innen können sich bei diesen Zentren melden. Die Studie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt.



SELECT-HD ASO-Studie von WAVE ASO sucht weiterhin Teilnehmer*innen

Die von WAVE auch in Deutschland angebotene Studie SELECT-HD mit einem allel-spezifischen ASO für den SNP3 sucht weiterhin auch in Deutschland

Teilnehmer*innen. Gesucht werden Patienten*innen mit Symptomen in frühen Stadien der Erkrankung. Bei einer klinischen Eignung für die Studie wird zunächst bei jedem Probanden in einer Blutprobe untersucht, ob das genetische Merkmal des SNP3 vorliegt. Falls ja, ist die Teilnahme an der Studie möglich. Im Anschluss an die randomisierte Phase der Studie können alle Patient*innen an einer Open-Label Studie teilnehmen, in der allen Studienteilnehmenden das ASO zugänglich gemacht wird. In Deutschland sind folgende Zentren aktiv: das George-Huntington-Institut in Münster, das Huntington-Zentrum Süd in Taufkirchen und die Ruhruniversität Bochum. Interessenten*innen können sich bei diesen Zentren melden. Die Studie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt. Weitere Details siehe vorherige Ausgaben des Huntington-Kuriers.



VIBRANT-HD Studie von Novartis – Rekrutierung aktuell pausiert

VIBRANT-HD untersucht mit Branaplam vergleichbar zu der PTC Studie ein oral einzunehmendes Medikament, das die Produktion des Huntingtin Proteins senken soll. Details siehe vorheriger Huntington-Kurier.

Die Studie hat bereits etliche Teilnehmer*innen rekrutiert und wird aktuell für eine Zwischenauswertung der bisher erhobenen Daten pausiert. Sollte die Rekrutierung fortgesetzt werden, werden wir hier berichten. In Deutschland sind folgende Zentren aktiv: das George-Huntington-Institut in Münster, die Ruhruniversität Bochum, Universitätsklinikum Erlangen und das Universitätsklinikum Ulm. Interessenten*innen können sich bei

diesen Zentren melden. Die Studie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt.



Erste Huntington-Gentherapie-Studie in Deutschland – Rekrutierung aktuell pausiert

Die bereits mehrfach vorgestellte erste Gentherapiestudie für die Huntington-Krankheit von uniQure hat das Ziel, die Produktion von Huntingtin (Htt) durch den Einsatz eines Virusvektors zu hemmen. Die Therapie wird gezielt in den besonders von der HK betroffenen Hirnarealen der Basalganglien (Nukleus Caudatus und Putamen beiderseits) eingesetzt und erfordert eine einmalige neurochirurgische Operation in Vollnarkose.

Die Studie wird in Deutschland am George-Huntington-Institut (GHI) in Münster angeboten und durchgeführt. Patienten, die für die Studie geeignet sind, werden dann in der Abteilung für stereotaktische Neurochirurgie des Universitätsklinikums Düsseldorf von Herrn Prof. Dr. Jan Vesper und seinem Team operiert. Die Nachbetreuung erfolgt dann wieder am GHI.

Es ist geplant, dass insgesamt 15 Patienten an drei Zentren (GHI, Cardiff, Warschau) an der europäischen Studie teilnehmen können, von denen bereits mehrere rekrutiert wurden. Kurz vor dem erwarteten Studienstart in Deutschland wurde nun die Rekrutierung für die uniQure Studie wegen Nebenwirkungen in einigen der mit der höheren Dosis behandelten Patienten für eine Zwischenanalyse der Daten pausiert. Sollte die Rekrutierung fortgesetzt werden, werden wir hier berichten. Die Studie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt. Weitere Details siehe vorherige Ausgaben des HK.



innovative
medicines
initiative



Schlafstörungen und Müdigkeit von Huntington-Genträger*innen und Patienten*innen – das IDEA-FAST Projekt der Europäischen Union startet die zweite große Multizentrische Studie in Europa

Das auch von der CHDI-Stiftung geförderte IDEA-FAST Projekt (www.idea-fast.eu) hat zum Ziel, die alltäglichen Beeinträchtigungen von Huntington-Patienten und Anlageträgern durch Müdigkeit und Schlafstörungen mit digitalen Geräten zu Hause zu untersuchen. Schlafstörungen verbunden mit Tagesmüdigkeit sind häufig bei Huntington-Patienten zu beobachten und führen zu Leistungseinbußen. Durch eine großzügige Förderung der Europäischen Union (> 40 Mio. Euro) können nun 200 Teilnehmer in der Huntington-Kohorte des IDEA-FAST Projektes untersucht werden. Jedem Teilnehmenden werden wenige kleine Geräte zur Verfügung gestellt und er wird gebeten Tests über ein Mobiltelefon durchzuführen. Die Teilnahme an der Studie dauert ca. vier Wochen. Die Geräte können anschließend zurückgeschickt werden. Die Probanden werden dabei vom Studienzentrum regelmäßig unterstützt.

Die Teilnahme an dieser Studie ist in Deutschland am George-Huntington-Institut in Münster möglich. Weitere Europäische Zentren sind die EHDN Ambulanzen in Brescia (Italien), Innsbruck (Österreich), Leiden (Niederlande), Lissabon (Portugal) und Warschau (Polen). Für Fragen steht Frau Aufenberg am GHI unter 0251-788-788-0 zur Verfügung. Bitte unterstützen Sie dieses Projekt durch Ihre Teilnahme!

HD-Clarity sucht neue Teilnehmende und ermöglicht jetzt jährliche Untersuchungen!

Die HD-Clarity Studie der CHDI Stiftung (www.chdifoundation.org) sammelt Liquorproben von insgesamt 600 prämanifesten und manifesten Huntington-Mutationsträger*innen (<http://hdclarity.net>). Studienteilnehmende müssen 21 - 75 Jahre alt sein und an der ENROLL-HD Studie teilnehmen. Ab jetzt sind auch jährliche Follow-up Untersuchungen möglich, die für die Entwicklung von Biomarkern für die Huntington-Krankheit sehr wichtig sind. Weitere Informationen zu dieser weltweit durchgeführten Studie erhalten Sie in den Studienzentren.

In Deutschland können Sie an den Studienzentren George-Huntington-Institut Münster, Ruhruniversität Bochum, Universitätsklinikum Aachen, Universitätsklinikum Dresden, Universitätsklinikum Erlangen und Universitätsklinikum Ulm an der Studie teilnehmen. In Österreich

ist eine Teilnahme an der Universität Innsbruck möglich. Die Studie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt.



Verfasser:

Dr. Ralf Reilmann,
Direktor, George-Huntington-Institut,
Münster

Wissenschaftlicher Redakteur des HK
Mitglied des Exekutivkomitees des
EHDN und der Huntington Study Group

ralf.reilmann@ghi-muenster.de

Tel: 0251-788-788-0

<https://ghi-muenster.de>

**GEORGE HUNTINGTON
INSTITUT**



Neues aus der Huntington-Forschung auf Deutsch

Traurige Nachricht von Novartis: Dosierung in der VIBRANT-HD-Studie mit Branaplam ausgesetzt

HDBuzz teilt mit Bedauern mit, dass die VIBRANT-HD-Studie mit dem oralen Huntingtin-senkenden Medikament Branaplam aus Gründen der Sicherheit der Teilnehmer vorübergehend ausgesetzt wurde.

<https://de.hdbuzz.net/328>

Neues von uniQure über die Gentherapie für die Huntington-Krankheit

uniQure führt Sicherheitsstudien der ersten Gentherapie für die HK durch. In einer Pressemitteilung wurde über die erste Gruppe von 10 Personen berichtet, die sich einer Operation unterzogen haben, um dieses Medikament zu erhalten. Was bedeutet das?

<https://de.hdbuzz.net/327>

Künstliche Intelligenz (kurz: KI) als Retter in der Not? Wie clevere Computer uns helfen, die Huntington-Krankheit zu verstehen

Wissenschaftler von IBM und CHDI haben Datensätze aus Beobachtungsstudien zur

HK mit KI analysiert, um den Krankheitsfortschritt zu modellieren. Sie hoffen, dass ihre Ergebnisse dazu beitragen werden, die Planung klinischer Studien zu verbessern.

<https://de.hdbuzz.net/326>

Ein neuer Fahrplan zur Verfolgung des Fortschreitens der Huntington-Krankheit

Forscher haben die Klassifizierung des Fortschritts der HK aktualisiert. Die Verfolgung des Krankheitsverlaufs in 4 Stadien wird klinische Studien und die Datenauswertung einfacher und schneller machen und den Weg für präsymptomatische Studien ebnet.

<https://de.hdbuzz.net/325>

Neue Ansätze für eine Vitamintherapie der Huntington-Erkrankung

Eine kleine klinische Studie mit hochdosiertem Biotin und Thiamin zur Behandlung von Huntington wird gerade in Spanien geplant. Sie basiert auf Erkenntnissen zur seltenen Nervenkrankheit "Biotin-Thiamin-ansprechende

Basalganglien-Erkrankung".
<https://de.hdbuzz.net/324>

Huntington's Disease Therapeutics Conference 2022 - Tag 1

Neues aus der Forschung von Tag 1 der Huntington's Disease Therapeutics Conference 2022 #HDTC2022.

<https://de.hdbuzz.net/320>

Impfungen und die Huntington-Krankheit

Viele Huntington-Familien haben Fragen zur Impfung gegen das Coronavirus – RNA klingt beängstigend! HDBuzz hilft dabei, die Schlagzeilen über die Sicherheit von Impfstoffen und der Huntington-Krankheit zu entschlüsseln.

<https://de.hdbuzz.net/299>

Ein fehlerhafter Filter? Blutgefäßveränderungen bei der Huntington-Krankheit

Neue Forschung deckt Veränderungen in Blutgefäßen auf, die zur Huntington-Problematik beitragen könnten.

<https://de.hdbuzz.net/196>

Danksagung

Rebecca und Michaela haben diesen Artikel ehrenamtlich übersetzt. Vielen Dank dafür!

Über HDBuzz und die Kooperation zwischen der DHH und HDBuzz

HDBuzz bereitet internationale Nachrichten der Huntington-Forschung für Laien verständlich auf. Die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. unterstützt HDBuzz finanziell, d. h. die Mitglieder der DHH fördern mit ihren Beiträgen die Plattform und das Team, das wissenschaftliche Neuigkeiten in einfacher Sprache aufbereitet. Freiwillige übersetzen die Inhalte ins Deutsche. Das ist unverzichtbar, um die Inhalte in Landessprache verfügbar zu haben.

Michaela Winkelmann

Stellungnahme des wissenschaftlichen Beirats der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. zu den Vorschlägen von Dr. Herwig Lange

Die dem aktuellen "Huntington-Kurier" satzungsgemäß als persönliche Stellungnahme von Dr. Herwig Lange den Mitgliedern der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. (DHH) zur Kenntnis gebrachten Ausführungen zur "Stadien-Einteilung" und Diagnosestellung der Huntington-Krankheit sind im wissenschaftlichen Beirat der DHH diskutiert worden. Die an der Diskussion beteiligten Kolleginnen und Kollegen des wiss. Beirates haben sich einmütig dafür ausgesprochen, die in der Stellungnahme angesprochenen Fragen zunächst ausführlich und ohne

Zeitdruck im wissenschaftlichen Beirat zu diskutieren und ohne diese ausführliche Diskussion weder eine Stellungnahme im Huntington-Kurier abzugeben, noch eine Abstimmung unter den Mitgliedern der DHH zu befürworten.

Vor diesem Hintergrund wird das satzungsgemäße Recht Dr. Langes auf Veröffentlichung seines persönlichen Standpunktes respektiert, werden aber die Inhalte seiner Stellungnahme vom wissenschaftlichen Beirat ausdrücklich nicht geteilt. Der wissenschaftliche Beirat wird die von Dr. Lange aufgeworfenen

Fragen ausführlich diskutieren und dann für die Mitglieder der DHH eine entsprechende Stellungnahme dazu abgeben.

Für den wiss. Beirat der DHH:

Prof. Dr. med. Matthias Dose
Sprecher des wiss. Beirates der DHH

Foto: R. Moser



Die Herren hinten von links: Prof. Dr. Matthias Dose, LV-Bayern; PD Dr. med. Zacharias Kohl; Regensburg; PD Dr. med. Franz Marxreiter, Erlangen
Vordere Reihe auch von links: Birgit Schumann (Juristin), Erlangen; Irmingard Walke, LV Bayern; Roswitha Moser, LV-Bayern; Pia-Marie Pryssok, Jasmin Burczyk und Andrea Weitzenfelder, Erlangen; Prof. Dr. med. Jürgen Winkler, Erlangen

Landesverband Bayern

Endlich – nach zwei Jahren der erste Info-Tag in Erlangen

Wie schmerzlich wir diese Veranstaltung vermisst haben, wurde klar, als der Termin feststand. Da kamen Mails von allen Seiten, dass man sich so freue, endlich wieder zusammenkommen zu können. Um es gleich zu sagen, die "Macher" in Erlangen haben ein Super-Programm gestaltet, mit viel Mühe und Hartnäckigkeit einen Versammlungsort gefunden, und ein Corona-gerechtes Catering auf die Beine gestellt. Und viele folgten der Einladung, trotz Hitze und weiter Wege. Herzlichen Dank hierfür.

Nach der Begrüßung durch den Leiter der Abteilung Molekulare Neurologie, Professor Dr. Jürgen Winkler und Frau Roswitha Moser, Vorsitzende des Landesverbandes Bayern der Deutschen Huntington-Hilfe e.V., lauschten alle aufmerksam den Vorträgen:

- Überblick über die aktuellen klinischen Studien (PD Dr. med. Franz Marxreiter), Erlangen
- Patientenverfügung und Vorsorge (Birgit Schumann, Juristin), Erlangen
- Einsatz der Hilfsmittel Physiotherapie/ Ergotherapie/ Logopädie bei der HD (PD Dr. med. Zacharias Kohl, Regensburg)

Jeweils nach den Vorträgen war Gelegenheit zu Fragen und zur Diskussion, was rege genutzt wurde und zur Klärung beitrug.

In der Mittagspause bildeten sich Grüppchen, die im lebhaften Austausch sowohl über das Gehörte als auch der privaten Probleme standen. Hatte doch besonders der Vortrag von Frau Schumann ein Thema ins Bewusstsein gerückt, dem wir sehr gern ausweichen: den Tod. In eindringlichen Ausführungen und mit einem kurzen Film über das Sterben zeigte sie uns die Wichtigkeit einer rechtzeitigen Vorsorge. Wie sehr alle Beteiligten dieses persönliche Zusammensein genossen hatten, zeigte sich daran, wie langsam sich der Saal nach Beendigung der Veranstaltung leerte.

Ein herzlicher Dank gebührt dem Erlanger Team allen voran Herrn Professor Winkler, Herrn Dr. Marxreiter, Frau Burczyk und Frau Weitzenfelder für die Organisation der Veranstaltung, die bereits zum 5. Mal in Erlangen stattfand und ungefähr 60 Teilnehmer*innen anlockte. Zum Vergleich: Beim 1. Mal waren es etwas mehr als 30 Personen.

Danken möchten wir auch Herrn Professor Dose, Gründungsmitglied des bayerischen Landesverbandes, diesmal als interessierter Zuhörer sowie Herrn Dr. Kohl als Referent. Beide führten im Jahre 2015 unseren allerersten Info-Tag

im Nürnberger Raum, damals noch in Stein, durch.

Auch mit Frau Schumann wollen wir im Gespräch bleiben, denn das Thema Palliativ- und Hospizversorgung sollten wir auch nicht aus den Augen verlieren. Ein persönlicher Dank von mir geht an die anwesenden Selbsthilfegruppenleiterinnen aus Würzburg, Nürnberg, Haßberge und München, sowie an die Autorin des Beitrages, Irmingard Walke.

Auf ein gesundes Wiedersehen im nächsten Jahr freuen sich Roswitha Moser und der Landesverband Bayern.

Landesverband

Berlin-Brandenburg e.V.

Sommerliche Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg



Mai-Treffen im Café Thusnelda

Treffen im Mai 2022 im Café Thusnelda

Am 17. Mai 2022 fand unser zweites Präsenztreffen der Selbsthilfegruppe im neuen Treffpunkt Café Thusnelda in der Heilandskirche in Berlin-Tiergarten statt und es war auch wieder gut besucht. Da auch einige Erstbesucher dabei waren, haben wir eine kurze Vorstellungsrunde gemacht und unseren persönlichen Bezug zur Huntington-Krankheit erläutert. Danach hatte jeder die Möglichkeit, sich selbst individuell vorzustellen und seine eigenen Gedanken darzulegen.



Alle Fotos: A. Schmidt

Aktive aus dem Landesverband Berlin-Brandenburg beim DHH-Seminar Supervision

Zum ersten Mal dabei war ein Ehepaar aus Berlin, die relativ kurzfristig erfuhr, dass in der elterlichen Familie die Huntington-Krankheit vorhanden ist und damit das Risiko, diese evtl. geerbt zu haben und damit Genträger zu sein. Beide wurden von der Gruppe über das Für und Wider des Gentests sowie eine humangenetische Beratung informiert; außerdem wurden die Huntington-Ambulanzen an der Charité Berlin als Ansprechpartner empfohlen. Eine andere Teilnehmerin ist der Status der Risikoperson bereits seit einiger Zeit bekannt und sie wird sich nach Klärung familiärer Angelegenheiten dann weiter mit der eigenen Situation befassen. Ein Teilnehmer, der bereits seit vielen Jahren im Elektrorollstuhl sitzt, berichtete über seine Suche nach einer adäquaten Pflegeeinrichtung bzw. nach einem "betreuten Wohnen"; ggfs. sei auch ein Umzug an den Bodensee eine Option. Eine Teilnehmerin berichtete über die Situation mit beginnender Huntington-Krankheit des Ehemannes und zwei fast erwachsenen Kindern als Risikopersonen. Ein Teilnehmer berichtete über den Tod des ebenfalls an Huntington erkrankten Bruders, der auch schon beerdigt wurde. Auch die anderen "Stammgäste" informierten uns über die aktuellen Entwicklungen. Wir konnten auch eine Nachbarin begrüßen, die sich über die Arbeit von Selbsthilfegruppen allgemein informierte und auch von der seltenen Huntington-Krankheit einiges mitbekam. Nach über zwei Stunden verabschiedeten wir uns wieder aus der vertrauten Runde.

Workshop über Supervision in Berlin

Mehrere Mitglieder unserer Gruppe nahmen vom 20. bis zum 22. Mai 2022 an einem Workshop der DHH im Hotel Morgenland in Berlin-Steglitz teil. Dabei ging es um das Thema "Supervision für und in Selbsthilfegruppen". Unter der Leitung der Berliner Supervisorin Helga Schneider-Schelte nahmen insgesamt 17 Personen von DHH-Selbsthilfegruppen aus dem gesamten Bundesgebiet teil. Anhand mehrerer Vorträge wurden uns Basics über das Funktionieren von Gruppentreffen nähergebracht und in kleinen Runden und Rollenspielen umgesetzt. Die gemeinsame Zeit wurde auch ausgiebig genutzt, um sich über die eigenen Gruppen und über die dort regelmäßig anstehenden Themen auszutauschen. Schön, dass es solche Möglichkeiten gibt.

Zu Gast bei einer verspäteten Preisverleihung

Am 13. Juni 2022 war es endlich wieder soweit: Nach zweijähriger Coronapause wurde von der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Verbindung mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. insgesamt bereits zum 14. Mal der Forschungspreis für Seltene Erkrankungen vergeben. Die feierliche Preisverleihung fand in der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften am Gendarmenmarkt in Berlin-Mitte statt. Prof. Dr. Thorsten Marquardt und Dr. Julien Park vom Universitätsklinikum Münster sowie

Prof. Dr. Karl Kunzelmann von der Universität Regensburg erhielten den mit 50.000 Euro dotierten Forschungspreis 2021 für den vielversprechenden Repurposing-Ansatz, also einer Umnutzung von Arzneien zur Behandlung von Mukoviszidose. Prof. Dr. Marquardt machte in seiner Dankesrede deutlich, dass es manchmal auch medizinischer Detektivarbeit bedarf, damit aus Forschung konkret Gesundheit werden kann. Mit rund 8.000 Betroffenen allein in Deutschland gehört Mukoviszidose zu den häufigsten unter den schwerwiegenden Seltenen Erkrankungen und hat damit eine ähnliche Verbreitung wie die Huntington-Krankheit. Zu den Laudatoren gehörte neben Eva Luise Köhler auch Elke Büdenbender, die Gattin von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier. Nach der Preisverleihung hatte Andreas Schmidt Gelegenheit, sich mit dem Preisträger Dr. Julien Park vom Universitätsklinikum Münster über Seltene Erkrankungen wie Mukoviszidose und die Huntington-Krankheit auszutauschen. Dr. Park erläuterte, dass es innerhalb von Münster auch Kontakte zum George-Huntington-Institut gibt. So klein ist eben doch die Welt.

Treffen der Selbsthilfegruppe mit Musik

Ein besonderes Treffen fand am 21. Juni 2022 in der Heilandskirche statt: Da auf dem Platz direkt vor der Kirche zeitgleich ein gut besuchtes Musikfest mit lauter Hip-Hop- und Rockmusik stattfand, war es uns nicht möglich, unser "Café Thusnelda" zu benutzen, da man dabei sein eigenes Wort kaum verstehen konnte. So zogen wir etwas tiefer in die Kirche hinein und setzten uns am Rande des eigentlichen Gemeindesaales im Kreis zusammen. Urlaubsbedingt und aufgrund des freudigen Ereignisses, dass unsere Gruppe eigenen Nachwuchs bekam, waren einige Stammkräfte nicht gegenwärtig. Gleichzeitig konnten wir mehrere Erstbesucher begrüßen, sich anfangs bedächtig im



Preisverleihung bei der Köhler-Stiftung



Juni-Treffen im Kirchenraum

Kirchenraum niedersetzten. Der sich anschließende Erfahrungsaustausch bot alle Facetten des Lebens mit der Huntington-Krankheit. Besprochen wurde zunächst die Situation, bei der innerhalb der Partnerschaft eine Person von der Krankheit betroffen ist und die damit verbundenen Umgangsregelungen, die beide Personen zu Kompromissen anregen sollten. Die direkte Aufforderung eines Facharztes zu einem Gentest wurde in der Gruppe sehr kritisch betrachtet, zumal das Recht auf Nichtwissen nicht vernachlässigt werden soll, zumal Risikopersonen ihre Bedenkzeit zur Entscheidung darüber benötigen und sich diese Zeit auch nehmen sollen. Eine frisch diagnostizierte Huntington-Diagnose wirft viele neue Fragen auf, die in unserer Gruppe vielstimmig beantwortet wurden und

vielfältige Perspektiven für die Zukunft erörterten. Das Vorhandensein von Kindern, die nun als "Risikopersonen" bezeichnet werden können, führt zu weiteren Sorgen und Ängsten, zumal die Kinder in dem Alter sind, selber auch schon wieder Kinder bekommen zu können. In diesem Zusammenhang wurde auch auf das aktuelle DHH-Online-Seminar "Kinderwunsch bei der Huntington-Krankheit" verwiesen, das über YouTube uneingeschränkt betrachtet werden kann.

Weitere Themen waren die Suche nach einer adäquaten Pflegeeinrichtung, die auch noch bezahlbar sein soll, und die Zustandsbeschreibung des sich im Pflegeheim befindlichen Angehörigen, der sich in der letzten Phase der Erkrankung befindet und kaum noch kommunizieren



Juni-Treffen am Infotisch

kann. Für diese belastende Situation gab es von allen Seiten Zuspruch und Anerkennung. Nach gut zweieinhalb Stunden beendeten wir unseren Erfahrungsaustausch und schauten noch bei dem Musikfest vorbei, dass noch bis tief in die Nacht andauerte.

Andreas Schmidt
Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.



Foto: R. Hegewald

Die Gruppe hat sich ein Bild gemacht... nicht nur vom Tod

prächtigem Wetter – in der Bildungsstätte der Arbeitnehmerkammer Bremen in Bad Zwischenahn stattfinden konnte, hatten wir einen ganz besonderen Gast eingeladen: den **Tod**.

Der Begleiter, der bereits unser ganzes Leben lang wie ein Schatten an unserer Seite geht, wurde eingeladen, sich einmal persönlich vorzustellen.

Persönlich: Das heißt – wir haben nachge-spürt, wie jeder von uns ganz persönlich zu ihm steht und ihn wahrnimmt bzw. bisher wahrgenommen hat. Ob wir ihn als eher beängstigend, geheimnisvoll oder gar als vertraut empfinden und ob wir unser Köfferchen für die letzte Reise schon fertig gepackt haben. Wir haben einen Blick auf die

Persönlichkeit geworfen, die wir in unserem Leben entwickelt haben und die im ständigen Wandel ist – durch Krankheiten und Verluste, Erfolge und Neuanfänge.

"Das Köfferchen für die letzte Reise packen" – das bedeutet, noch im vollen Leben einmal Bilanz zu ziehen und zu schauen, welcher Mensch bin ich gewesen und welcher Mensch bin ich jetzt – und was wünsche ich mir? Von welchem Ballast kann ich mich befreien, um weiterhin mit leichterem Gepäck zu reisen?

Um diesen Fragen nachzugehen, sind wir barfuß über weiches Gras und im kalten Wasser gewandelt, haben uns das leckere Essen im Seminarhaus und

Landesverband Norddeutschland "Den Tod zu Gast" in Bad Zwischenahn

Liebe Mitglieder,
bei unserem ersten Seminar vom 10. bis 12. Juni, das nach langer Zeit wieder in Präsenz – mit zwölf echten Menschen, in wunderschöner Umgebung und bei



Entspanntes Nachdenken beim Wassertreten

vorgestellt und überlegt, was wir noch zu sagen hätten...

Bevor wir nach diesen eindrucksvollen Tagen mit intensiven Begegnungen und reichlich Emotionen wieder Abschied voneinander nahmen, schickte jeder von uns noch einen ganz persönlichen Herzenswunsch in die Welt.



Fotos: H.-J. Brosig

Herzenswünsche werden in die Welt geschickt

Kuchen bei einer Bootstour über das Zwischenahner Meer schmecken lassen. Wir haben uns beim abendlichen Wunschkonzert im Sonnenuntergang gegenseitig Lieder unseres Lebens

Für mich als Referentin ist es eine Herzensangelegenheit, noch einmal Danke zu sagen für den Mut und die Bereitschaft aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer, sich diesem Thema zu

öffnen. Es hat mir viel Freude gemacht und kann von meiner Seite aus jederzeit wiederholt werden.

Susanne Benze



Foto: R. Hegewald

Regel Austausch der Angehörigen von Huntington-Kranken

Landesverband Huntington-Selbsthilfe NRW

Angehörigentag der Huntington-Selbsthilfe NRW – Fast wieder normal

Zum zweiten Mal seit Ausbruch der Corona-Pandemie trafen sich Angehörige von Huntington-Kranken aus Nordrhein-Westfalen wieder zum Austausch. Das St.-Josef Hospital in Bochum stellte uns wie immer ihre Räumlichkeiten zur Verfügung und wir konnten dort auch ein gemeinsames Mittagessen einnehmen.

Für das gute Dutzend Teilnehmerinnen und Teilnehmer war es wieder wichtig, ihre Fragen und Probleme einmal wieder ohne Rücksicht auf ihre Partner*innen auszutauschen, wenn nötig auch zu schimpfen oder traurig oder wütend zu sein. Der gegenseitigen Unterstützung konnte man sicher sein.

Auch der Austausch über praktische Fragen war wieder wichtig, egal, ob es sich um Krankenkassen, Pflege, Hilfsmittel oder viele weitere Themen handelte. Wenn es auch nicht immer Lösungen gab, so doch zumindest Hinweise oder Tipps, wie es ein*e andere*r schon einmal mitgemacht hatte. Wir spürten wieder die geballte Kompetenz der Angehörigen.

Das nächste Angehörigentreffen wird am 13. November angeboten.

Richard Hegewald

Endlich: Neueröffnung der Huntington-Station in Bochum

Dreieinhalb Jahre, nachdem 5 Millionen vom Land NRW für eine neue Huntington-Station in Bochum geflossen waren (siehe Huntington-Kurier 1/2019) war es nun endlich soweit:

In einem neuen Anbau des St.-Josef Krankenhauses Bochum wurde am 30. Mai diese Station wieder eröffnet. Wir erinnern uns: Nach der Schließung der alten Station und dem Umzug in die allgemeine Neurologie waren Huntington-Kranke in einer Abteilung mit Patienten anderer neurologischer Krankheiten wie z. B. Schlaganfällen etc. untergebracht. Da Huntington-Patienten oft einer anderen ärztlichen und pflegerischen Versorgung bedürfen, ergab das teilweise schwierige Situationen. Auch wenn in dieser Zeit die ambulante Versorgung deutlich verstärkt wurde, gab es dennoch für stärker Erkrankte ein großes Defizit.

Die Huntington-Selbsthilfe konnte unseren Ratsuchenden keine Station in NRW mehr vorschlagen. Wir mussten auf Stationen in Bayern oder

Schleswig-Holstein verweisen. Das hat jetzt Gott sei Dank ein Ende.

In einer Pressemitteilung des St.-Josef-Hospitals heißt es dazu:

„Seit über 25 Jahren besteht das Huntington Zentrum NRW der Ruhr-Universität Bochum als Kooperation der Klinik für Neurologie im Katholischen Klinikum Bochum (Prof. R. Gold, vormals Prof. Horst Przuntek) und der Abteilung für Humangenetik (Prof. Dr. Huu Phuc Nguyen, vormals Prof. Jörg T Epplen). Das Zentrum gehört inzwischen zu einem der größten und bedeutendsten Zentren für die Erkrankung Morbus Huntington weltweit.

Unterstützt durch Fördermittel des Landes NRW wurden im Neubau am St. Josef-Hospital spezielle Räume für die Behandlung von fortgeschritten erkrankten Huntington-Patienten errichtet.

Der Medizinische Geschäftsführer des KKB, Prof. Christoph Hanefeld, begrüßte jetzt zur Einsegnung der neuen Station auch Vertreter der Selbsthilfe Huntington (Deutsche Huntington-Hilfe e.V.): „Die

Förderung haben wir als wichtiges Zeichen der Wertschätzung unserer medizinischen Arbeit empfunden. Seltene Erkrankungen sind in der Medizin eine besondere Herausforderung. Dies gilt gleichermaßen für Diagnostik, Behandlung und Forschung. Im KKB umfasst dies einen Bereich mit einem seit vielen Jahren aufgebautem Knowhow mit hochspezialisierten Mediziner*innen insbesondere auch in unserer Klinik für Neurologie. Wir wurden durch die Landesförderung in die Lage versetzt, diese Anstrengungen noch weiter zu intensivieren.“

Prof. Carsten Saft, Leiter des klinischen Teils des Huntington Zentrums am KKB (Standort St. Josef Hospital), freut sich: „Der Schwerpunkt der Behandlung wird weiterhin in der ambulanten Versorgung liegen mit mehreren hundert Patienten-Vorstellungen jährlich, mit dieser Neueröffnung aber schließen wir eine Versorgungslücke für schwer betroffenen Patienten und helfen die Diagnostik und Behandlung für diese spezielle Patientengruppe überregional deutlich zu verbessern.“



Foto: Michael Müller

Bei der Einsegnung der neuen Spezialstation, von links nach rechts: Prof. Carsten Saft, Tanja Bednarz (Pflegefachkraft), Sabine Dreifert (Pflegefachkraft, Stationsleitung), Prof. Ralf Gold (Direktor der Klinik für Neurologie im Katholischen Klinikum Bochum), Prof. Christoph Hanefeld (Medizinische Geschäftsführer des KKB), Richard Hegewald (Vorsitzender der Huntington-Selbsthilfe NRW e.V.), Dr. Christian Raible (Kaufmännischer Geschäftsführer des KKB), Jürgen Pertek (Deutsche Huntington-Hilfe Bundes-Geschäfts- und Beratungsstelle), Nina Blanke-Buretzek (Pflegedirektion Bereichsleitung), Ewa Kinkel (Pflegefachkraft, stellvertretende Stationsleitung), Lisa Lepping (Pastoralreferentin, Katholische Seelsorge)

Anmeldungen zur stationären Aufnahme oder für einen Ambulanztermin, der nach Möglichkeit im Vorfeld erfolgen sollte, können über die Telefonnummer 0234-509-2420 erfolgen.

Richard Hegewald

Mit dem Plattboot durch Zwolle

Haus Hallehuis erwartete uns wieder mitten in dem großen Park und der schönen Landschaft der niederländischen Provinz Overijssel. Die Huntington-Selbsthilfe NRW hatte wieder zum Familienseminar für Angehörige und Kranke in Lemele / NL eingeladen.

Schon zur Gewohnheit geworden war die behindertengerechte Einrichtung in Imminkhoeve. Für alles war gesorgt: Essen, Trinken, Beschäftigung und Muße, Aktivität und Ruhe. Wie schon so oft kümmerte sich Anne liebevoll um uns (Dafür durfte auch niemand in die Küche).

Für die 34 Teilnehmer*innen war dieses Seminar wieder die Möglichkeit, eine

Woche Auszeit vom Alltag zu nehmen. Eine Woche sich nicht um den Haushalt, das Essen, Einkaufen kümmern zu müssen, sich verwöhnen zu lassen und die vielfältigen Angebote zu nutzen (oder auch nicht).

Dazu hatten sich der Vorstand zusammen mit vielen Aktiven wieder ein volles Programm einfallen lassen:

Ute und Sabine machten mit uns musikalische Bewegungsspiele. Spontan ergänzten Teilnehmer*innen mit eigenen Spielen.

- Das Basteln von "Traumfängern" aus Fäden und Holzringen wurden von Ingrid angeboten.
- Wieder wurden die behindertengerech-



Grachtenrundfahrt in Zwolle

ten Spezialfahrräder der Einrichtung genutzt, in denen man auch zu zweit, eine*r Kranke*r und ein*e Angehörige*r fahren konnte. Aber auch eigene Fahrräder wurden mitgebracht und ausgiebige Touren gefahren.

- Der "Snoezelraum" lud zur Ruhe und Entspannung.
- Der Ausflug in das nahegelegene Ommen wurde zum Shoppen, Eis essen und Kaffeetrinken genutzt.
- Die Grachten von Zwolle erkundeten wir auf einer Rundfahrt im Plattboot.

Alle Bilder: Richard Hegewald



Sonne und fröhliche Gesichter beim Familienseminar der Huntington-Selbsthilfe NRW

Und danach den Stadtbummel in dieser attraktiven kleinen Stadt. Ich fand die zur Buchhandlung oder Restaurant umgebauten Kirchen besonders bemerkenswert.

- Abends saßen wir zusammen und klönten, tratschten und sangen. Sabine begleitete uns dabei professionell mit dem Akkordeon. Sie schaffte es sogar, dass sich Eberhard an seine Musikerfahrung erinnerte und einige Töne spielte.
- Bei dem kalten aber durchweg sonnigen Wetter saßen wir tagsüber dauernd draußen auf der geschützten Terrasse. Es gab immer jemanden, mit der*man sprechen oder spielen konnte. Sehr beliebt waren Kartenspiele und Bingo. Oder wir balancierten einen Ball auf dem großen blauen Tuch
- Nicht zu vergessen ist das Waffel-Backen am Mittwoch, das Ute und Anne angeboten hatten.
- Viele nutzten auch die schöne Umgebung für Wanderungen oder Fahrradfahrten.

Es war wieder eine so schöne Woche dank aller. Es ist jedes Mal ein beglückendes Gefühl, in diesem Miteinander zusammen gewesen zu sein. Sowohl die "Alten" als auch die "Neuen" waren wieder begeistert. Für mich war es wieder eine Bestätigung, dass man trotz der Huntington-Krankheit gut leben kann. In dieser Gemeinschaft konnten wir das wieder erfahren.

Richard Hegewald

Termine der Huntington-Selbsthilfe NRW 2022

Die Huntington-Selbsthilfe NRW e.V. bietet auch im zweiten Halbjahr 2022 wieder zahlreiche Angebote für die Mitglieder aus NRW an.

Am **20. August 2022** bieten wir eine **Schiffahrt auf dem Möneseesee** an. Es ist wie immer für alle Mitglieder kostenlos. Für Essen und Trinken ist reichlich gesorgt und die gute Laune werden wir alle mitbringen. Wir werden singen, klönten und miteinander Spaß haben. Am **4. September 2022** findet die **Mitgliederversammlung** der Huntington-Selbsthilfe NRW e.V. in Bochum statt. Vom **8. bis 15. Oktober 2022** findet ein **Familienseminar** in Wendtorf an der Ostsee statt.



Wo fällt der Ball hin?



Traumfänger selbst gemacht

Am **13. November 2022** findet der zweite **Angehörigentag statt**: im St-Josef-Krankenhaus Bochum (Hörsaalgebäude). Dort können sich Angehörige austauschen, ohne befürchten zu müssen, eventuell ihre Huntington-Kranken zu belasten.

Am **4. Dezember 2022** (zweiter Advent) findet die traditionelle **Weihnachtsfeier** in Bochum statt.

Informationen: Richard Hegewald, Goslarer Str. 49, 47259 Duisburg, Tel. 0203 7579909, E-Mail: lv.nrw@dhh-ev.de

Die Mitglieder aus Nordrhein-Westfalen werden gesondert informiert.



Blick vom Grienericksee auf Schloss Rheinsberg

Gemeinsame Selbsthilfegruppe von Huntington- und Ataxie-Betroffenen und ihren Angehörigen aus Dresden gehen auf Reise

Gesundheits-Seminar im schönen Rheinsberg

Auch in diesem Jahr haben wir uns, gemeinsam mit einigen Mitgliedern aus Chemnitz, im "Seehotel Rheinsberg" getroffen. Vom 13. bis 17. Juli ist

auch wieder ganz aus Ostfriesland die Vorsitzende der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft, Frau Marion Nadke, angereist.

Foto: Gisela Mehner

Wir sind eine gemischte Gruppe von Ataxie- und Huntington Betroffenen und deren pflegenden Angehörigen, sowie einige Erfahrungsträger.

Leider mussten diesmal unsere Gruppenleiterin Martina Hanke und Familie aus gesundheitlichen Gründen kurzfristig absagen. Aber sie hatte für die fünf Tage schon alles perfekt organisiert und vorbereitet, sodass wir alles wie geplant durchführen konnten.

Dr. Kreuz hat sich für uns zwei Tage Zeit genommen. Mit seinem Vortrag über das "Neuste aus Wissenschaft und Medizin" hat er uns z. B. über den Stand neuer Studien, Therapien und deren zukünftigen Möglichkeiten für die beiden Krankheiten berichtet.



Foto: Katrin Schaaf

Dr. Kreuz erklärt die CAG-Repeats

Des Weiteren leitete er zwei Gesprächsrunden, getrennt mit Angehörigen und Betroffenen. Insbesondere unter dem Blickwinkel, wie es uns mit den Belastungen beim Umgang mit Krankheit und Behinderung ergeht und was dies mit unserer Seele macht. Wir Angehörigen haben uns darüber, sowie um Sorgen und Probleme bei Pflege und Bereitstellung bedarfsgerechter Hilfsmittel von den Pflegekassen für die Erkrankten ausgetauscht. Da gibt es sicher noch Nachholbedarf, sowohl bei Beratung über das Angebot in den Sanitätshäuser, als auch bei der Bewilligung durch die Kassen.

Positiv war die Erkenntnis, dass es bei der Verhinderungspflege einfacher mit Beantragung und Abrechnung geworden ist. Auch gab es aus der Gruppe Tipps zu steuerlichen Absetzmöglichkeiten von finanziellen Belastungen durch die Behinderungen.



Abschlussfoto im Seehotel

Der gesellige und kulturelle Teil unseres Seminars kam auch nicht zu kurz. Da einige Termine außer Haus stattfanden, war es für die Betroffenen gleichzeitig ein Mobilitätstraining. Gemeinsam haben wir es immer geschafft und somit den Behinderten schöne Erlebnisse ermöglicht. So haben wir die wunderbare Opernaufführung "Entführung aus dem Serail" der Kammeroper Rheinsberg im Schlosshof erleben können.

Herrliches Wetter hatten wir bei unserer Schiffsfahrt durch Seen und Kanäle von Rheinsberg bis Prebelow. Das ist immer wieder ein schönes Erleben von Natur und Landschaft.

Bei einer Schlossparkführung erfuhren wir sehr viel Neues und Interessantes über Kronprinz Friedrich und dessen Bruder Prinz Heinrich und deren Ideenumsetzung zu Park, Schloss und Stadt Rheinsberg. Desgleichen über die Wiederherstellung und -belebung nach 1990, z. B. durch Engagement des Komponisten Siegfried Matthus.

Auch der Kegelabend im Hotel war für die Erkrankten eine willkommene Abwechslung. Mit einem speziellen Gestell konnten sie selbst die Kugeln schieben und bis zu acht Kegel zu Fall bringen. Das hat allen viel Freude und Spaß gemacht.

Bei allen geselligen Aktivitäten, auch beim Abschiedsabend im Kaminzimmer, waren alle fröhlich und entspannt und konnten die Alltagsorgen einfach mal vergessen. Dank des behindertengerecht ausgestatteten Seehotels mit Schwimmhalle und Sportangeboten, die gute Verpflegung

und Betreuung durch das Personal konnten wir entspannte Tage verleben und gut erholt die Rückreise antreten.

Wir haben uns vorgenommen bald wieder zu kommen. Und dann wieder gemeinsam mit Familie Hanke.

Gisela Mehner



SHG München präsentiert das DHH-Informationsmaterial

Foto: Irmgard Wälke

Selbsthilfgruppe München

Anmeldung zum Selbsthilfetag? – Klar!

Als im Frühjahr die Einladung zum Selbsthilfetag in München bei den Mails war, überlegte ich nicht lange und füllte das beigefügte Formular sofort aus. Nach zwei Jahren Corona-Pause wagte das Selbsthilfezentrum (SHZ) München die Durchführung dieses Events am Marienplatz.

Kurz darauf erhielt ich die Zusage und zusammen mit Frau Moser überlegte ich, was wir dieses Mal unbedingt besser machen wollten als bisher. Dann kamen auch schon mit der Post die Flyer und sofort war klar, dass unser Standplatzwunsch auch erfüllt worden war. Mit der Standnummer 13 standen wir am Fischbrunnen.

Die Voraussetzungen waren also bestens, musste nur noch das Wetter mitspielen.

Auch das sollte in Erfüllung gehen! Es war zwar wolkig und manchmal sah es nach Regen aus, doch der Wind blies immer zur rechten Zeit die Wolken wieder weg. Und gegen zu viel Sonne hatten wir unseren Sonnenschirm dabei. Anfangs hatten wir nur wenig Zuspruch, aber das änderte sich bald. Unser neues Roll-up fand interessierte Leser*innen und manch eine*r kam zu einer Nachfrage zu uns an den Tisch. Meistens brachten wir "nur" Informationen unter die Leute, aber wir hatten auch dieses Mal wieder Besuche, die ganz gezielt wegen ihrer persönlichen Betroffenheit bei uns vorbeischaute und denen wir ein bisschen weiterhelfen konnten.

Die Zeit ging rasch vorüber, wir machten auch ein paar Besuche an anderen Ständen und begrüßten alte Bekannte aus der Selbsthilfe. Frau Moser mit ihrer reichhaltigen Materialkiste half unseren Nachbarn mit Klebeband etc. aus und knüpfte neue Kontakte.

Raum für ein Lob an das SHZ München muss unbedingt sein: Man verzichtete der Umwelt zuliebe zur Eröffnung auf die üblichen 100 Luftballons, die sonst immer bunt in den Münchner Himmel flogen und ersetzte sie durch bunte Papierschnitzel, die von den Kindern mit wahrer Wonne gesammelt wurden. Den Aussteller*innen standen ausreichend Helfer zur Verfügung, die beim Auf- und Abbau unterstützten. Die Organisation insgesamt lief reibungslos, denn alle fanden gewohnt problemlos ihren markierten Standplatz. Während der ganzen Zeit lief ein abwechslungsreiches Musik- und Darbietungsprogramm, so dass ständig Anreize für immer neue Besucher geschaffen wurden.

Am Ende waren wir zwar müde, fuhren aber mit dem guten Gefühl nach Hause, dass sich der Aufwand und die Mühe wieder einmal gelohnt hatten.

Irmingard Walke



Selbsthilfegruppe Karlsruhe

Endlich wieder unser Grillfest

Am Sonntag, den 31. Juli war es endlich wieder soweit. Nach 2-jähriger Pandemie-Pause konnten wir endlich wieder unser alljährliches Grillfest durchführen. Wir trafen uns zum Grillen im Garten der Katholischen Kirche Stutensee-Blankenloch bei der dortigen Pfadfinderhütte.

Petrus meinte es bei 34 Grad sehr gut mit uns. Glücklicherweise fanden wir genügend Schatten unter einigen hohen Bäumen, wo wir unsere Biertische und die Bänke aufstellen konnten. Beizunächst wenigen Anmeldungen und schon zweifelnd, ob wir es überhaupt machen sollten, kamen erfreulicherweise und trotz großer Hitze dann doch 18 Personen aus unserer SHG Karlsruhe zusammen.

Wegen der extrem trockenen Wiese verzichteten wir auf Holzkohle und beschlossen auf Elektrogrills zu grillen. Nur hatten wir nicht mit der schwachen Stromleistung in der Hütte gerechnet, so dass nur ein Grill anzustellen ging. Aber das machte überhaupt nichts. Durch den angeregten Austausch und Gespräche unter den Gruppenteilnehmer*innen erwies es sich sogar als Vorteil, dass man nur so nach und nach das selbstgebrachte Grillgut auflegen konnte. So blieb man viel besser im Gespräch und lernte die neu zur Gruppe



Alle Fotos: W. Gremmelmaier

Hinzugekommenen leichter kennen, als wenn alle schon in einer Reihe auf den Bänken beim Essen gewesen wären. Aus den mitgebrachten Salaten wurde ein reichhaltiges Salatbuffet hergestellt. Alles schmeckte sehr gut. Zum Nachtisch gab es sogar noch frische Feigen. Im Anschluss genossen wir Kaffee und die mitgebrachten Kuchen. Die einzigen Störenfriede waren die stechfreudigen Wespen, die sich die tollen Leckereien natürlich auch nicht entgehen lassen wollten.

Es war ein rundum gelungenes Grillfest, welches alle wirklich super toll fanden. Vor allem genossen wir es, wieder in ungezwungener Runde zusammen zu sein.

Wir bedanken uns bei den Helfer*innen, den Pfadfindern für das Überlassen ihrer Hütte und bei unseren Gästen für ihr Kommen und die vielen Salat- und Kuchenspenden.

Herzliche Grüße
Wilma Gremmelmaier und Hannelore Ulrich

Kontakte

Kontakte für junge Leute

Bayern:

Linda (*1996), Würzburg/Franken,
franken-jugend@dhh-ev.de

Nadine (*1999), Oberbayern,
oberbayern-jugend@dhh-ev.de

Berlin-Brandenburg:

Nadine (*1990), Berlin, 1 Sohn,
 Bürokraft, Hobbys: Pferd,
berlin-jugend@dhh-ev.de

Hessen:

Anne (*1987), Marburg (Lahn),
hessen-jugend@dhh-ev.de

Niedersachsen:

Christina (*1991), Emsland
emsland-jugend@dhh-ev.de

Nordrhein-Westfalen:

Clara (*1993), Köln/Bonn, Einbindung
 in HDYO, z.B. Sommercamp, Jugend-
 konferenzen, Übersetzungen; Hobbys:
 Lesen, Sport, Huntington-Hilfe,
koeln-bonn-jugend@dhh-ev.de

Isa (*1989), Mönchengladbach und
 Umgebung, für alle Fragen zum Kin-
 derwunsch, kinderwunsch@dhh-ev.de

Jacqueline (*1995), Bochum,
bochum-jugend@dhh-ev.de

Lisa (*1987), Remscheid,
jugend@dhh-ev.de

Ronja (*1993), Düsseldorf,
duesseldorf-jugend@dhh-ev.de

Rheinland-Pfalz:

Alina (*1991), Mainz,
 Rhein-Main-Gebiet,
rhein-main-jugend@dhh-ev.de

Selbsthilfegruppen für junge Leute

50668 Köln und 53111 Bonn
 Gruppe für junge Leute (0-35) in
 Köln/Bonn; Ort und Termin bei Clara
 erfragen unter

koeln-bonn-jugend@dhh-ev.de
44789 Bochum

Gruppe für junge Leute (0-35) in
 Bochum und Umgebung, Ort und
 Termin bei Jacqueline erfragen unter
bochum-jugend@dhh-ev.de

DHH Family & Co und DHH-Teens

E-Mail: family-and-kids@dhh-ev.de
 und mobil unter 0176 38737743

Weitere Infos unter [https://www.dhh-
 ev.de/miteinander/junge-aktive](https://www.dhh-ev.de/miteinander/junge-aktive).

Lisa und Sonja



Bildrechte: Sonja Spobbo

Wir sind gestartet: "Family & Kids"

Im Nachgang zu unserem Seminar gab es am 15.06.2022 unser erstes Online-Gruppentreffen. Was waren wir aufgeregt. Viele Fragen schwirren uns durch den Kopf. Wie wird es werden? Wer ist alles dabei? Klappert alles mit der Technik?

Aber unsere Aufregung war unbegründet. Das erste Treffen war einfach klasse – ihr wart klasse!

Geplant war eine Stunde, aber schon nach kurzer Zeit war das Eis gebrochen und es war als würde man sich schon lange kennen.

Dank wundervollen drei Stunden haben wir uns von allen verabschiedet. Das positive Feedback im Anschluss



Quelle: pixabay

Online-Workshop für junge Menschen: "Hab Mut. Gestalte Dein Leben" 05.11.2022 von 10 bis 17 Uhr

Du bist unter 35 und fragst Dich, was auf Dich zukommt und wie Du mit der Huntington-Krankheit (bei Dir, einem betroffenen Elternteil) umgehen kannst, wie du den Spagat schaffst zwischen Pflege/Fürsorge und Dein eigenes Leben zu leben? Du suchst Austausch mit Gleichgesinnten, um von ihnen zu lernen, ihnen Deine Geschichte zu erzählen? Dann bist Du in diesem Online-Workshop genau richtig.

Alle jungen Menschen aus Hunting-

ton hat unser Herz berührt. Ihr habt uns zurück gespielt, dass ihr verstanden und angehört wurdet, dass jemand da ist. Dafür sagen wir von Herzen Danke!

Genau dafür machen wir das, was wir hier tun. Wir tun es für euch – denn ihr seid uns wichtig. Wir freuen uns definitiv sehr auf die nächsten Treffen mit euch.

Wir wollen uns in Zukunft einmal im Monat online treffen. Wann genau findet ihr auf unserer Webseite oder unseren Accounts bei Facebook und Instagram.

Ihr möchtet an unseren Familientreffen teilnehmen? Oder ihr sucht Kontakt zu anderen Familien? Ihr braucht Hilfe oder möchtet mit uns reden?

Dann meldet Euch gerne bei uns unter family-and-kids@dhh-ev.de. Wir sind für Euch da.

Eure Sonja und Anne vom Family & Kids-Team

ton-Familien (egal ob Menschen mit dem Risiko, Genträger, Nicht-Genträger) und deren Partner*innen/Freund*innen sind herzlich zu unserem Tagesworkshop eingeladen.

In einer kleinen Gruppe (max. 12 bis 15 Personen) werden wir uns in einem Online-Treffen darüber austauschen, wie man das Leben mit der Huntington-Krankheit in der Familie und/oder für sich selbst gestalten kann. Wir schauen auch darauf, was junge Menschen belastet, wie man Hilfe/Informationen findet. Zudem gibt es viel Zeit für den Austausch und eigene Fragen und Ideen. Hab Mut. Sei dabei.

Teilnahmegebühr: 10 Euro für DHH-Mitglieder; 25 Euro für Nicht-Mitglieder Programm und Anmeldeformular folgen. Weitere Infos:

ich-bin-dabei@dhh-ev.de

Michaela Winkelmann

Häufige Fragen an die DHH-Geschäftsstelle

Bei Fragen rund um die Huntington-Krankheit können sich sowohl Mitglieder der DHH als auch Nicht-Mitglieder per E-Mail, Telefon, Brief oder auch persönlich an die Geschäfts- und Beratungsstelle in Duisburg wenden. Anfragen werden stets vertraulich behandelt.

Die Huntington-Experten werden oft mit einbezogen, um die passende Antwort für den jeweiligen Einzelfall zu finden. Im Nachgang werden die Antworten zu wiederkehrenden Fragen für alle allgemeingültig aufbereitet. Diese sind auf der DHH-Webseite zu finden unter <https://www.dhh-ev.de/service/faqs>

Oder QR-Code scannen:



In den letzten Monaten wurden wieder FAQs (Abkürzung für Frequently Asked Questions – auf Deutsch: oft gestellte Fragen – online bereitgestellt. Eine Auswahl finden Sie hier:

? Wie ist eine Krankenbehandlung für Menschen ohne Krankenversicherung möglich?

Es ist zwar selten, aber hin und wieder erfahren wir, dass es Menschen gibt, die ohne Krankenversicherung leben. Das führt dann zu Problemen, wenn der Mensch eine ärztliche Behandlung benötigt. Menschen, die keine Krankenversicherung haben, können sich an die Malteser wenden. Hier erhalten Menschen ohne Krankenversicherung Unterstützung im Rahmen einer Erstuntersuchung und Notfallversorgung bei plötzlicher Erkrankung, Verletzung oder Schwangerschaft (siehe Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung, <https://www.malteser.de/menschen-ohne-krankenversicherung>.

[html](#)). Hier werden Betroffene auch darüber beraten, eine Aufnahme in die gesetzliche Krankenversicherung zu beantragen.

? Was sind die Unterschiede von Generalvollmacht, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung?

Die Generalvollmacht ist die umfassendste Vollmacht. Der Bevollmächtigte kann den Vollmachtgeber in allen rechtlichen und persönlichen Bereichen vertreten. Vor diesem Hintergrund sollte der Bevollmächtigte unbedingt eine Person des Vertrauens sein. Eine Generalvollmacht wird in der Regel sofort nach Aushändigung wirksam. Die Wirksamkeit der Vollmacht kann zeitlich begrenzt werden.

Mit einer Vorsorgevollmacht können Sie die verschiedensten Angelegenheiten regeln, wenn Sie dazu selbst nicht mehr in der Lage sind. Auch hier sollten Sie gut überlegen, wen Sie als Bevollmächtigten einsetzen. Wichtig ist, dass es eine Ihnen vertraute Person ist. Das kann Ihr Ehepartner sein, aber auch ein guter Freund.

In der Vorsorgevollmacht kann man folgende Bereiche dem Bevollmächtigten bzw. unterteilt an mehrere Bevollmächtigte anvertrauen:

Wohnungsangelegenheiten: Der Bevollmächtigte kann entscheiden, ob Sie in ein Pflegeheim kommen oder weiterhin zu Hause versorgt werden. Er kann den Mietvertrag für die Wohnung kündigen.
Geld und Vermögen: Sie übertragen dem Bevollmächtigten die Aufgabe sich um Ihr Geld und Vermögensangelegenheiten zu kümmern. Er darf Rechnungen bezahlen und in Ihrem Namen Rechtsgeschäfte abschließen.
Gesundheitssorge: Der Bevollmächtigte ist für Ihre Gesundheit verantwortlich. Er kann ambulante oder stationäre Untersuchungen erlauben oder ablehnen. Er darf Ärzte oder den Pflegedienst auswählen.

Post- und Fernmeldeverkehr: Sie erlauben dem Bevollmächtigten sich um Ihre Postangelegenheiten zu kümmern, dazu gehören auch Ihre E-Mails.

Behörden und Gerichte: Der Bevollmächtigte vertritt Sie vor Gericht. Bei Behörden kann er z.B. einen Personalausweis für Sie verlängern lassen.

Todesfall: Im Todesfall kann der Bevollmächtigte Ihre Beerdigung planen und organisieren. Er kann bestimmen, wie man Sie wo bestattet.

Wie die Generalvollmacht wird die Vorsorgevollmacht sofort nach dem Aushändigen wirksam. Meist ist die Wirksamkeit einer Generalvollmacht jedoch an die Geschäftsunfähigkeit des Vollmachtgebers geknüpft.

Das sollten Sie wissen: Eine Entscheidung über freiheitsentziehende Maßnahmen können Sie unter keinen Umständen an den Bevollmächtigten abgeben. Bei einem Umzug in ein geschlossenes Pflegeheim, eine Bettfixierung oder der Gabe von Beruhigungsmittel muss immer das Betreuungsgericht angehört werden. Dieses entscheidet dann über die vorgesehenen Maßnahmen.

? Die Betreuungsvollmacht

Können Sie Ihre Angelegenheiten nicht mehr selbständig regeln können und liegt keine Vorsorgevollmacht vor, bestimmt das Betreuungsgericht einen rechtlichen (gesetzlichen) Betreuer. Durch eine Betreuungsverfügung oder Betreuungsvollmacht können Sie festlegen, welche Person das Gericht als Betreuer auswählen soll, wenn sie auf Hilfe angewiesen sind.

Das Betreuungsgericht kann einzelne Aufgaben für den Betreuer festlegen.

Tipp: Sie sollten sich frühzeitig um von Ihnen selbst bestimmten Betreuer bzw. Bevollmächtigten kümmern, für den Fall, das Sie Ihre Angelegenheiten nicht mehr selbst regeln können.

? Die Patientenverfügung
 In der Patientenverfügung legen Sie vorab fest, welche medizinischen Maßnahmen bei Ihnen für den Fall, dass Sie aktuell nicht mehr entscheiden können, vorgenommen oder nicht durchgeführt werden dürfen. Weitere Informationen zum Thema: Auf unserer Jahrestagung 2008 in Duderstadt hat Prof. Dr. Matthias Dose eine Arbeitsgruppe zu den Themen Patientenverfügung, Vollmacht und gesetzliche Betreuung angeboten. In seinem Bericht wurde bezüglich der Patientenverfügung ein Notfallplan für Huntington-Patienten mit einigen Konkretisierungen dargestellt und empfohlen. Diesen finden Sie hier im Downloadbereich - <https://www.dhh-ev.de/leben-mit-huntington/rund-um-recht>.

Broschüren des Bundesministeriums für Justiz: <https://www.bmj.de/DE/Themen/VorsorgeUndPatientenrechte/Betreuungsrecht/Betreuungsrecht.html>.

? Was ist zu beachten, wenn man eine Beamtenlaufbahn erwägt als HK-Familienmitglied?

Wer seine berufliche Zukunft als Beamter bestreiten will, muss bestimmte Anforderungen erfüllen, die der Dienstherr festlegt. Das gilt auch für seinen gesundheitlichen Zustand. Ob jemand die gesundheitlichen Voraussetzungen seines Dienstherrn erfüllt, wird durch eine amtsärztliche Untersuchung festgestellt. Diese ist eine Empfehlung an den Dienstherrn, der letztendlich entscheidet, ob jemand ins Beamtenverhältnis gehoben wird oder nicht. Da es in den Bundesländern unterschiedliche Regelungen geben kann, empfiehlt es sich, die Vorschriften von seinem jeweiligen Dienstherrn genau zu lesen. Bei Fragen sollten Sie sich an Ihre Gewerkschaft bzw. Ihren zuständigen Personalrat wenden vgl. z.B. die Erörterungen der Gewerkschaft Erziehung und Wissenschaft aus NRW (GEW NRW) zum

Thema Amtsärztliche Untersuchung. Eine immer wiederkehrende Frage ist auch, welche Regelungen es für Beamte oder Beamtenanwärter hinsichtlich der prädiktiven genetischen Untersuchung gibt. Hierzu ist zu sagen, dass auch für Beamte und Beamtenanwärter das Gendiagnostik (GenDG) zuständig ist und die Schutzregeln des § 22 GenDG gelten.

Vor dem Hintergrund des Falls einer jungen Frau in Hessen im Jahr 2003 heißt es zum Thema genetische Diagnostik auf der Webseite des Deutschen Beamtenbundes (dbb) und der Tarifunion: "Der dbb beamtenbund und tarifunion hat sich dafür ausgesprochen, dass wegen der Bedeutung genetischer Diagnosen, die Inanspruchnahme von genetischer Beratung und Diagnostik nur auf freiwilliger Basis erfolgen darf. Gentest dürfen weder mittelbar noch unmittelbar erzwungen werden. Jeder darf sein Recht auf Nichtwissen seiner genetischen Konstitution in Anspruch nehmen. Den Arbeitgebern muss es untersagt werden, im Zusammenhang mit Einstellungsuntersuchungen oder während der Dauer eines Beschäftigungsverhältnisses vom Arbeitnehmer die Durchführung eines prädiktiven genetischen Tests zu verlangen oder nach früher durchgeführten Tests zu fragen bzw. von deren Ergebnissen Gebrauch zu machen." (<https://www.dbb.de/lexikon/themenartikel/g/gentest.html>)

? Verlieren Beamte, die aufgrund einer Erkrankung vor dem 34. Lebensjahr aus dem Dienst entlassen werden, den Pensions-/Rentenanspruch?

Ein Lebenszeitbeamter ist nach 5 Jahren Dienst ruhegehaltsberechtig. Bei vorzeitiger Dienstunfähigkeit mindert sich der Anspruch um 3,6% pro Jahr bis maximal 14,4%. Beamtenversorgungsgesetz (BeamtVG, Abschnitt 2, § 4) und <https://www.dbb.de/lexikon/>

[themenartikel/v/versorgungsabschlag.html](#)

Mit dem Lebensalter hat die Frage des Ruhegehaltes nur in Bezug auf das Alter für den normalen Beginn des Ruhegehaltes zu tun.

Dagegen haben Beamte schon nach fünf Dienstjahren Anspruch auf eine Mindestpension von 1.866 Euro (Pensionswert für Pensionsbeginn 2021).

<https://rentenbescheid24.de/>

Haben Sie Fragen zu Ihrer Pension, dann wenden Sie sich an Ihren zuständigen Personalrat.

? Wie beantworte ich die Frage eines Versicherers nach Erbkrankheiten in der Familie?

Die Beantwortung der Frage ist nicht notwendig. Lassen Sie diese offen oder suchen Sie nach einem anderen Angebot, in dem die Frage nicht gestellt wird. Zur o.g. Frage erklärt RA Hauptmanns: Fragen nach gesundheitsbezogenen Daten von Angehörigen oder Dritten sind unzulässig, weil diese gegen den Datenschutz personenbezogener Daten verstoßen.

Gesundheitsfragen dürfen nur bezüglich eigener gesundheitlich relevanter Umstände eines Bewerbers gestellt werden.

Fragen bezüglich genetischer Belastungen verstoßen grundsätzlich gegen das GenDG egal auf welche Person die Frage gerichtet ist.

? Bewirkt eine Hormonersatztherapie das Risiko eines früheren Ausbruchs der Huntington-Krankheit?

Hierzu teilt uns der Sprecher unseres wissenschaftlichen Beirats, Prof. Dr. Dose, folgendes mit: Ursprüngliche Warnungen, unter hormoneller Therapie (z.B. Antikonzeptiva) könne sich eine Huntington-Krankheit verschlechtern oder ausbrechen, haben sich in der Folgezeit nicht bestätigt. Die entsprechenden Befunde stammten von

der "Chorea Gravidarum", die mit der erblichen Huntington-Krankheit jedoch nur symptomatische Ähnlichkeit hat. Negative Einflüsse von Hormonen auf die erbliche Huntington Krankheit sind nicht bekannt. Dem Einsatz eines Hormonpräparates steht aus meiner Sicht nichts entgegen.



Gibt es einen Zusammenhang zwischen einem kollabierten Lungenflügel und der Huntington-Krankheit?

Nach Rücksprache mit dem Sprecher unseres wissenschaftlichen Beirats, Prof. Dr. Dose, ist uns kein Zusammenhang zwischen einem kollabierten Lungenflügel und der Huntington-Krankheit bekannt. Wenden Sie sich bitte an einen Lungenfacharzt.



Der Betroffene lebt alleine und weit entfernt – wer kann ihn ins Huntington-Zentrum fahren/begleiten?

Wer an der Huntington-Krankheit erkrankt ist und nicht mehr mobil ist, benötigt häufig eine Fahrtmöglichkeit und eine Begleitung zum Huntington-Zentrum oder zur Fachklinik.

In der Regel sind es die Angehörigen, die den Kranken begleiten. Begleitpersonen können aber auch andere, nicht verwandte Personen sein, z.B. vertraute Freunde und Freundinnen oder Nachbarn, Begleitungen aus Nachbarschaftshilfen oder Pflegepersonen, die der Betroffene selber eingestellt hat. Die Wohlfahrtsverbände, wie z.B. das Rote Kreuz, die Arbeiterwohlfahrt, die Caritas und die Diakonie bieten Fahrdienste für kranke Menschen an.

Wie sieht es mit den Kosten für die Fahrten aus?

Unter bestimmten Voraussetzungen dürfen Ärzt*innen und Psychotherapeut*innen Krankenfahrten, Krankentransporte und Rettungsfahrten

verordnen, wenn der Patient*innen stationär oder ambulant behandelt werden sollen. (<https://www.kbv.de/html/krankentransport.php>)

Krankentransporte können verordnet werden, wenn die Patienten eine fachliche Betreuung oder die besondere Einrichtung des Krankentransportwagens benötigen.

Die Krankenkasse übernimmt Krankentransporte zu stationären Leistungen, zu vor- und nachstationären Behandlungen (§ 115 a SGB V) und zu ambulanten Operationen ohne vorherige Genehmigung. (siehe <https://www.betanet.de/fahrtkosten-krankenbefoerderung.html>, Stand 01.06.2022)

Krankentransporte zu allen sonstigen ambulanten Behandlungen müssen nach der Verordnung erst von der Krankenkasse genehmigt werden.

Krankenfahrten sind alle Fahrten ohne eine medizinisch-fachliche Betreuung. Hier werden die öffentlichen Verkehrsmittel, private PKWs, Fahrzeuge mit behindertengerechter Ausstattung oder Taxen benutzt. Nach ärztlicher Verordnung übernehmen die Kassen die Krankenfahrten zu stationären Leistungen (§ 60 Abs. 2 S. 1 Nr. 1 SGB V).

- zu vor- und nachstationären Behandlungen, wenn dadurch eine stationäre Behandlung vermieden oder verkürzt wird.

- zu ambulanten Operationen und damit in Zusammenhang stehenden Vor- oder Nachbehandlungen nur, wenn dadurch eine Krankenhausbehandlung vermieden wird oder wenn diese nicht machbar ist.

zu ambulanten Behandlungen bei:

- Menschen mit den Merkzeichen aG (außergewöhnliche Gehbehinderung), dem Merkzeichen BI (blind) oder dem Merkzeichen H (hilflos) im Schwerbehindertenausweis.

- Patienten mit Pflegegrad 3, wenn zusätzlich eine dauerhafte Mobilitätsbeeinträchtigung vorliegt. Letzteres gilt nicht, wenn bereits am 31.12.16 Pflegestufe 2 vorlag.

- Patienten mit Pflegegrad 4 oder 5. (siehe <https://www.betanet.de/fahrtkosten-krankenbefoerderung.html>, Stand 01.06.2022).

Alle anderen Patienten müssen die Fahrt vorher von der Krankenkasse genehmigen lassen.

Sprechen Sie vor einer Fahrt in die Klinik unbedingt mit Ihrer Krankenkasse und Ihrem behandelnden Arzt. Mehr Informationen zum Thema finden Sie unter:

- <https://www.kbv.de/html/krankentransport.php#content38736>

- <https://www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheit-pflege/krankenversicherung/krankentransport-aufrezept-wann-gesetzliche-kranken-kassen-zahlen-33784>

- <https://www.betanet.de/fahrtkosten-krankenbefoerderung.html>

- <https://www.drk.de/hilfe-in-deutschland/gesundheits-und-praevention/krankentransport/>

Danksagung

Vielen Dank an Jürgen Pertek und Antonia Hüning für die Beantwortung und Aufbereitung dieser Fragen.

Weitere Fragen

Weitere Informationen, die Ihnen bei der Unterstützung Ihres Angehörigen helfen können, bietet unser Informationsmaterial. Unsere Informationsblätter können Sie auf unserer Webseite unter <https://www.dhh-ev.de/service/downloads>.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle in Duisburg. Diese erreichen Sie von montags bis donnerstags in der Zeit von 8 bis 16 Uhr unter der Rufnummer 0203 22915 oder E-Mail: dhh@dhh-ev.de.

Michaela Winkelmann

Quelle: amazon



Gutes tun für die DHH – ohne eigene Kosten

Über "smile" einkaufen und amazon spendet an die DHH

Die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. ist als Organisation bei "amazon smile" registriert. Damit haben amazon-smile-Nutzer*innen die Möglichkeit, bei jedem Einkauf für uns spenden zu lassen. Seit Mai 2017 haben wir auf diesem Weg bereits über 4.000 Euro erhalten. Dafür sagen wir Danke. So funktioniert es:

Sie kaufen bei smile.amazon.de ein (statt bei www.amazon.de).

Wählen Sie bitte die Deutsche Huntington-Hilfe als Ihre bevorzugte Organisation aus. Klicken Sie hierzu auf <https://smile.amazon.de/ch/109-584-20068>. Amazon spendet 0,5 % der Einkaufssumme an eine gemeinnützige Organisation Ihrer Wahl, z. B. an die DHH. Bei einem Einkauf von 100 Euro sind das 0,50 Euro für die DHH. Man selbst zahlt nichts extra.

Besonderheit: Diese Spende kann von Ihnen als amazon-Einkäufer*in nicht steuerlich geltend gemacht werden, da die Spende von amazon kommt und Sie dadurch finanziell nicht belastet werden.

Auf diesem Weg Spenden zu erhalten, ist für die DHH eine willkommene Ergänzung zu den Spenden an die Deutsche Huntington-Hilfe e.V., die George-Huntington-Stiftung (Familien) oder die Huntington-Stiftung (Forschung).

Michaela Winkelmann

Huntington-Kurier per E-Mail

Bitte prüfen Sie, ob Sie von der gedruckten auf die elektronische Version umsteigen möchten. Um auf den Versand per E-Mail umzustellen, senden Sie bitte eine E-Mail an unsere Geschäftsstelle (dhh@dhh-ev.de). Von dort erhalten Sie dann die digitale Ausgabe des Huntington-Kuriers – sogar ca. zwei Wochen früher als die gedruckte Ausgabe.

Ihr Vorstand



Spendenbutton auf der DHH-Homepage

Auf unserer Internetseite gibt es einen Spendenbutton. Darüber kann jeder einfach und sicher eine Spende an die Deutsche Huntington-Hilfe e. V. tätigen. Wenn Sie auf den obersten Button in der rechten Navigationsleiste ("Spenden") klicken, finden Sie das Formular der Bank für Sozialwirtschaft. Hier geben Sie den gewünschten Spendenbetrag und Ihre Kontonummer ein – und Ihre persönlichen Daten für eine Zuwendungsbescheinigung. Die BfS zieht dann das Geld von Ihrem Konto ein, überweist es an die DHH – und benachrichtigt uns bzgl. der Spendenquittung. Wir sind dankbar für jede Spende, die unsere Arbeit ermöglicht!



Abb.: C. Vogel

Adressenänderungen

Liebe Mitglieder, damit wie Ihnen unsere Post und den Huntington-Kurier zeitnah zustellen können, benötigen wir Ihre aktuelle Adresse. Teilen Sie uns Änderungen bitte möglichst umgehend mit. Rückbuchungen wegen falscher Kontodaten verursachen uns zusätzliche Kosten und Arbeit. Bitte informieren Sie uns, wenn sich Ihre Kontonummer geändert hat, vielen Dank.

Ihr Vorstand

Spenden

Für Spenden zur Unterstützung der Arbeit der DHH sind wir dankbar. Kontonummer der DHH e.V. IBAN DE38 3702 0500 0000 0019 70 BIC: BFSWDE33XXX (Bank für Sozialwirtschaft Stuttgart)

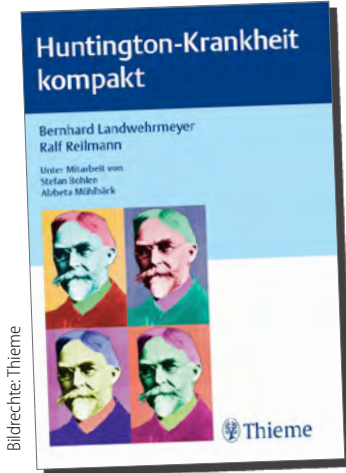
Für Zuwendungen an die Huntington-Stiftung zugunsten der wissenschaftlichen Forschung bedanken wir uns ebenfalls. Die Stiftung finden Sie unter <https://www.dhh-ev.de/verein/stiftungen>. Kontonummer der Huntington-Stiftung: IBAN DE65 3702 0500 0000 0018 72 BFSWDE33XXX (Bank für Sozialwirtschaft Essen)

Die **George-Huntington-Stiftung** unterstützt die Familien. Kontonummer der George-Huntington-Stiftung: IBAN DE96 3702 0500 0000 0019 93 BFSWDE33XXX (Bank für Sozialwirtschaft Essen)

Zuwendungsbescheide

Bei Spenden ab € 300 erhalten Sie eine Zuwendungsbestätigung, vorausgesetzt Ihr Absender ist vollständig angegeben. Für kleinere Beträge reicht der Überweisungsbeleg als Nachweis für das Finanzamt. Zuwendungsbestätigungen für kleinere Beträge verschicken wir nur auf ausdrücklichen Wunsch.

Neues Infomaterial: Huntington-Krankheit kompakt



Bildrechte: Thieme

Im Rahmen des Buchprojektes "Huntington-Krankheit kompakt" entstand eine Broschüre (gedruckt und als eBook) sowie ein Erklärvideo über die Huntington-Krankheit. Die Autoren sind Dr. Ralf Reilmann, Prof. Dr. G. Bernhard Landwehrmeyer

kostenlos, Nicht-Mitglieder zahlen 6,50 Euro, jeweils zzgl. Porto/Versandkosten. Auch in den Huntington-Zentren Münster und Ulm sind die Broschüren verfügbar. Zielgruppe dieser Broschüre sind Hausärzte und Neurologen sowie die Huntington-Familien.

Das eBook finden Sie hier: https://lp.thieme.de/emag/CP/Huntington_Krankheit_kompakt, das Erklärvideo hier: <https://fdi.thieme.de/infothek/huntington-krankheit>.

gemeinsam mit Dr. Stefan Bohlen und Dr. Alzbeta Mühlbäck.

Vielen Dank an Imagineria (Roma), Thieme, Roche und alle, die dies möglich gemacht haben.

Die gedruckte Version des Taschenbuchs kann ab sofort im Online-Shop der DHH <https://www.dhh-ev.de/service/shop> bestellt werden. Für Mitglieder ist die Broschüre

Michaela Winkelmann

Preissenkung beim DHH-Infomaterial

"Mach schnell und warte!" für Mitglieder ab jetzt nur noch 1 Euro



Bildrechte: DHH

Um den kognitiven Merkmalen der Huntington-Krankheit Rechnung zu tragen, muss ein Betreuer/ eine Betreuerin "schnell machen", weil das erkrankte Familienmit-

glied sich mit dem Warten schwertut. Ein anderes Mal muss er oder sie geduldig warten, bis die/der Kranke ihre/seine Gedanken geordnet hat und sich ausdrücken kann. Der Tag einer Betreuungsperson kann somit eine Mischung aus sich beeilen und warten sein, also ein Hin- und Hergeworfen werden zwischen zwei gegensätzlichen und fordernden Tätigkeiten.

glied sich mit dem Warten schwertut. Ein anderes Mal muss er oder sie geduldig warten, bis die/der Kranke ihre/seine Gedanken geordnet hat und sich ausdrücken kann. Der Tag einer Betreuungsperson kann somit eine Mischung aus sich beeilen und warten sein, also ein Hin- und Hergeworfen werden zwischen zwei gegensätzlichen und fordernden Tätigkeiten.

In "**Mach schnell und warte!**" erläutert der Autor Jimmy Pollard die krankheitsbedingten Veränderungen der geistigen Fähigkeiten bei Betroffenen der Huntington-Krankheit. Das Buch enthält Übungen, die zeigen, wie man sich fühlen mag, wenn man mit der Huntington-Krankheit denkt, um die Dinge aus dem Standpunkt der uns anvertrauten Huntington-kranken Person zu betrachten. Dank einer großzügigen Überlassung durch die Firma Hormosan haben wir unseren Vorrat vergrößert und uns für eine deutliche Preisreduktion für unsere Mitglieder entschieden. Das Buch können Sie im Online-Shop auf der Webseite der DHH bestellen. Für Mitglieder beträgt die Schutzgebühr ab sofort nur noch 1 Euro; für Nicht-Mitglieder bleibt der Preis bei 12 Euro. Hinzu kommen Versand- und Portogebühren.

Michaela Winkelmann

Das umfangreiche Informationsmaterial kann direkt online bestellt werden. [Hier gelangen Sie zum DHH-Shop.](#)



Informationsmaterial

- B006. Phillips, Dennis H.: Leben mit der Huntington-Krankheit**
Ausschnitte aus dem Buch. DHH. 2021 (2. Auflage)
Schutzgebühr: 1 € / 3 €
- B008. Wexler, Alice: Wenn Schicksal messbar wird**
Ein Buch über eine Huntington-Familie und die Erforschung der HK, (320 Seiten), DHH 2002. Schutzgeb. 5 € / 12 €
- B010. Huntington Liga Belgien/Deutsche Huntington-Hilfe e. V.: Therapien ohne Pillen**
Physio-, Ergotherapie, Logopädie, Schluckbeschwerden, DHH 2013. Schutzgeb. gegen Versandkosten / 8 €
- B013. Huntington Society of Canada: Die Juvenile Form der Huntington-Krankheit**
Informationen für Familien, Pflegende und medizinisches Personal. DHH 2011. Schutzgebühr: 1 € / 3 €
- B020. Bonnie Henning: Wie spreche ich mit Kindern über die Huntington-Krankheit**
DHH 2007. Schutzgeb. 1 € / 3,50 €
- B023. Jimmy Pollard: Mach schnell und warte**
Ein Begleiter beim Umgang mit kognitiven Fähigkeiten,
DHH 2009 und 2014. Schutzgeb. 1 € / 12 €
- B025. Michelle Hardt Thompson: Hab keine Angst**
Hilfestellung zur Erklärung, wie Kinder aus Huntington-Familien mit den Veränderungen in ihrer Familie und den damit verbundenen Gefühlen umgehen können. DHH 2016. Schutzgebühr: 1 € / 3,50 €
- B026. Arik C. Johnson, PsyD; Jane S. Paulsen, PhD: Huntington-Betroffene verstehen**
Das erste deutschsprachige Werk, das mögliche Wesensveränderungen der Huntington-Krankheit erläutert und Wege zum Umgang damit. Geeignet für Fachkräfte (Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte) und auch für (pflegende) Angehörige. DHH 2017. Schutzgeb. 5 € / 12 €
- B027. Quinn, Lori und Busse: Richtlinien für die klinische Physiotherapie**
EHDN 2013. Schutzgeb. 1 € / 2 €
- B028. Gizem Görme, Selda Güdük und Gizem Vural; Illustration Zahide Tugce Vural: Paul und die verzauberten Arbeiter – Ein Buch für kleine Superhelden in Huntington-Familien**
Hrsg. Huntington Selbsthilfegruppe Bremen, 2017. 2. Aufl. 2020 DHH LV-Norddeutschland e.V. Kinderbuch. Schutzgeb. 10 € / 15 €
- B029. Saft C. et al.: Leitlinie Chorea/Morbus Huntington**
Hrsg. Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. 2017. Schutzgeb. 1 € / 3 €
- B030. Sonnenfroh, E. et al: A-Z Ein Wegweiser bei wichtigen sozialmedizinischen Themen**
2018. Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e. V. Der Wegweiser gibt Unterstützung im sozialmedizinischen Bereich. Schutzgeb. gegen Versandkosten / 5 €
- B031. Bloomfield Hospital: Mentales Wohlbefinden bei der Huntington-Krankheit**
2018. Es werden die mentalen Aspekte (Angstzustände, Stimmungsschwankungen, Depression, Konzentrationsschwierigkeiten und Probleme beim Denken) und Wege zum Umgang mit diesen schwierigen Situationen aufgezeigt. Schutzgeb. 1 € / 4 €
- B033. Mahlkecht, Selma: Korea – der Weg in dir**
Deutsche Version des Theaterstücks von S. Mahlkecht. Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e.V. 2019. Schutzgeb. 1 € / 8 €
- B034. Huntington's Disease Society of America / Deutsche Huntington-Hilfe – Leitfaden für Huntington-Familien**
2019. Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Dieses Buch beschreibt Alltagsprobleme im Umgang mit der Huntington-Krankheit und zeigt Lösungsvorschläge auf. Schutzgeb. 5 € / 12 €
- B035. Mun-H-Center, Göteborg: Mundhygieneprogramm Huntington-Krankheit**
2020. Wichtige Erfahrungen der Facharztambulanz für Krankenhauszahnpflege, Orale Medizin, Odontologen über die Behandlung von Huntington-Patienten. Schutzgeb. gegen Versandkosten / 1 €
- B036. Pollard, Jimmy und Patrick: Entdecke Omas Lächeln**
2021, Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Ein Buch für Kinder im Alter von 2 bis 5 Jahren. Schutzgeb. 1 € / 3 €
- B037. Dr. Reilmann, Ralf, Prof. Dr. Landwehrmeyer, G. Bernhard, Dr. Bohlen, Stefan, Dr. Mühlbäck, Albeta: Huntington-Krankheit kompakt**
Hrsg. Thieme 2021. Schutzgeb. gegen Versandkosten / 6,50 €
- B038. Shelby Lentz (USA): Tapfere Breanna**
Kinderbuch in deutscher Übersetzung. Hrsg DHH 2022. Schutzgeb. 1 € / 3 €

- Es gelten die "Allgemeinen Geschäftsbedingungen". Die Preise verstehen sich zuzüglich Versandkosten, in Abhängigkeit vom Gewicht der Sendung, siehe Tabelle unter <https://www.dhh-ev.de/allgemeine-geschaeftsbedingungen>.
- Schutzgebühr versteht sich so: Schutzgebühr, z. B. 1 € / 5 € bedeutet, dass Mitglieder 1 € / Nichtmitglieder 5 € zahlen.
- Die mit * gekennzeichneten Hefte und Broschüren wurden mit öffentlichen Mitteln gefördert.
- Bestellungen von Informationsmaterial gern über den DHH-Shop <https://www.dhh-ev.de/service/shop>, per E-Mail dhh@dhh-ev.de oder per Post.

Zentren für die Forschung, Behandlung und Beratung bei der Huntington-Krankheit in Deutschland

Huntington-Zentrum Norddeutschland

AMEOS Klinikum
Friedrich-Ebert-Straße 100
23774 Heiligenhafen
Sekretariat Herr Dr. Jahn
Tel. 04362 911305
holger.jahn@ameos.de

Huntington-Zentrum NRW Bochum, St. Josef-Hospital

Huntington-Ambulanz (Prof. Saft),
Tel. 0234 509-2420
Huntington-Station (NR 1)
Tel. 0234 509-2400
Bei psychosozialen Fragen,
Sozialarbeiter Jürgen Blumenschein
(Mittwoch von 9:00-11:00 Uhr)
Tel. 0234 509-2428
Notfalltelefon: 0234 509-1
Humangenetische Beratung
Gebäude der Ruhr-Universität
Tel. 0234 322 3839
Forschungszentrum/Studien
(Prof. Saft), Tel. 0234 509-2703

Huntington-Zentrum Süd

Isar-Amper-Klinikum,
Klinik Taufkirchen (Vils)
84416 Taufkirchen (Vils)
Tel. 08084 934-417 Studienkoordination
Tel. 08084 934-242 Station N1 (stationär)
Tel. 08084 934-455 Institutsambulanz

Ludwig-Maximilians-Universität München

Friedrich-Baur-Institut an der
Neurologischen Klinik
Neurogenetische Ambulanz
Prof. Dr. med. Thomas Klopstock
Ziemssenstr. 1, 80336 München
Tel. 089 4400-57400

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

Klinik und Poliklinik für Neurologie
Fetscherstr. 74, Gebäude 27
1. Etage, Leitstelle F
01307 Dresden
Tel. 0351 4582 Tel: 0351 4583876

Charité Universitätsmedizin Berlin

Klinik f. Psychiatrie und Psychotherapie
- Neuropsychiatrische Ambulanz
OA. Dr. med. Eike Jakob Spruth
Charité Campus Mitte, Bonhoefferweg 3
10117 Berlin
Tel. 030 450317095, Mo-Fr: 8:30-16 Uhr
Klinik f. Neurologie mit Experimenteller
Neurologie - Chorea-Huntington-Ambulanz
OA. Dr. med. Christos Ganos -
Charité Campus Mitte, Luisenstr. 64, Hoch-
haus 4. OG, 10117 Berlin
Anmeldung: Tel. 030 450560560, Mo-Fr 8-16
Uhr, bei erstmaliger Vorstellung
Tel. 030 450560296

Universitätsmedizin Rostock

Klinik und Poliklinik für Neurologie
HK-Sprechstunde: Dr. med. K. Peikert/
Dr. med. M. Löhle
Tel. 0381 494-5276
kevin.peikert@med.uni-rostock.de

ASKLEPIOS

Klinik Hamburg-Harburg
Dr. C. Saß
Eißendorfer Pferdeweg 52
21075 Hamburg
Tel. 040 1818862645

Huntington-Zentrum Lübeck (HZL)

UKSH Campus Lübeck,
ZSE - Zentrum für seltene Erkrankungen
Jenny Schmalfeld / Studienkoordinatorin
für Bewegungsstörungen und Neuropsy-
chiatrie
Haus D1 - Eingang C
Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck
Tel. 0451 31018214/-15 od. 0451 50043499
jenny.schmalfeld@neuro.uni-luebeck.de

Medizinische Hochschule Hannover

Neurologische Klinik
Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover
Tel. 0511 5323122

Paracelsus-Elena-Klinik Kassel

Zentrum für Bewegungsstörungen und
Schlafmedizin
Prof. Dr. med. Jens Ebentheuer
Klinikstraße 16, 34128 Kassel
Tel. 0561 6009-107

Vitos Klinik für Psychiatrie Marburg

Cappeler Straße 98, 35039 Marburg
Tel. 06421 9392480

Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Zentrum für Bewegungsstörungen und
Neuromodulation
Huntington-Sprechstunde (dienstags) Dr.
Christian Hartmann, Dr. H. Lange
Moorenstr. 5, Gebäude ZOM II (Zentrum für
Operative Medizin), Gebäude: 11.54.01.030
40225 Düsseldorf, Tel. 0221 8118076

Dr. Herwig Lange

Gesundheitszentrum Lang GmbH
Abt. Neurologie im Gesundheitszentrum
Krengelstraße 116-118, 46539 Dinslaken
Tel. 02064 4137-688 und 0171 2411288

George-Huntington-Institut Münster

Neurologie Ambulanz
Dr. med. R. Reilmann
R&D-Campus / Technologiepark Münster
Wilhelm-Schickard-Str. 15
48149 Münster
Tel. 0251 788788-0

Huntington-Ambulanz Universitätsklinikum Aachen

Neurologische Klinik
Pauwelstraße 30
52074 Aachen
Tel. 0241 8089601

Universitätsklinikum Bonn

Klinik für Neurodegenerative Erkrankun-
gen und Gerontopsychiatrie
PD Dr. med. Patrick Weydt
Venusberg Campus 1
53127 Bonn
Tel. 0228 287-13775
huntington-ambulanz@ukbonn.de

Universitätsmedizin Mainz

Huntington Forschungs- und Behand-
lungszentrum
Univ.-Prof. Dr. med. Susann Schweiger
Langenbeckstr. 1
55131 Mainz
Tel. 06131 17-3871

Universitätsklinik Freiburg

Abteilung Neurologie
Breisacher Straße 64
79106 Freiburg
Tel. 0761 27053570

Technische Universität München

Abteilung Neurologie
Ismaninger Str. 2
81675 München
Tel. 089 41404693

Huntington-Zentrum Ulm

Universitätsklinikum Ulm
Huntington-Ambulanz
Prof. Dr. med. G. Bernhard Landwehrmeyer
Oberer Eselsberg 45/1
89081 Ulm
Tel. 0731 50063-080

Universität Erlangen

Ableitung Molekulare Neurologie
Schwabachanlage 6
91054 Erlangen
Tel. 09131 8539324

Universität Regensburg

Klinik und Poliklinik für Neurologie
PD Dr. Zacharias Kohl
Universitätsstr. 84
93053 Regensburg
Tel. 0941 941-3003
poliklinik.neurologie@medbo.de

Universitätsklinikum Würzburg

Neurologie
Josef-Schneider-Str. 11
97080 Würzburg
Tel. 0931 20123510

Klinikum Chemnitz

Psychiatrische Institutsambulanz am
Standort Küchwald
Psycho-/Neuro-Genetische Sprechstunde ;
Dr. Friedmar R. Kreuz, M. A.
Bürgerstraße 2 | Haus 15
09113 Chemnitz
Tel. 0371 333-43686

- Regionale Kontaktpersonen und Selbsthilfegruppen
- Bundesweite Kontaktpersonen und Online-Treffen
- Kontaktdaten Österreich und Schweiz

Kontaktpersonen

Auf der Suche nach persönlichen Kontakten, um erste Informationen und Unterstützung rund um die Huntington-Krankheit zu erhalten, sind die Kontaktpersonen der DHH eine hilfreiche Anlaufstelle. Kontaktpersonen haben eigene Erfahrungen mit der Huntington-Krankheit in ihren Familien gemacht oder haben berufliche Erfahrungen mit der Erkrankung. Die Kontaktdaten sind nach Bundesländern aufgeführt, damit man eine Ansprechperson in Wohnortnähe findet.

Selbsthilfegruppen

Eine Selbsthilfegruppe ist ein Zusammenschluss von Menschen außerhalb ihrer alltäglichen Beziehungen (Familie oder Freundschaft), die vom gleichen Problem betroffen sind und sich regelmäßig treffen, um einander zu unterstützen. (NAKOS)

In Huntington-Selbsthilfegruppen erleben Menschen den wohlthuenden Austausch unter Gleichgesinnten. Im geschützten Rahmen können Probleme, Ängste und Sorgen an- und ausgesprochen werden. Der Erfahrungsaustausch, die gegenseitige Unterstützung und das Gefühl verstanden zu werden, helfen die Belastungen, die durch die Erkrankung entstehen, besser zu bewältigen.

Selbsthilfegruppen bestimmen ihre Themen und den Ablauf der Gruppentreffen selbst. Die Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter informieren interessierte Menschen gern über den Ablauf der Gruppentreffen.

Informationen zur Selbsthilfe auch unter www.dhh-ev.de/miteinander/

Bundesweite Kontaktpersonen und Online-Treffen

Zu bestimmten Themen stellen sich Mitglieder bundesweit zum Austausch zur Verfügung. Bundesweite Online-Treffen für bestimmte Zielgruppen bieten die Möglichkeit, von zuhause aus Kontakt zu Gleichgesinnten zu halten. Zur Teilnahme ist eine vorherige Anmeldung per E-Mail erforderlich.

Kontaktdaten Österreich und Schweiz

Huntington-Vereinigungen aus Österreich und der Schweiz geben hier ihre Kontaktdaten bekannt.

Termine können sich kurzfristig ändern, darum kontaktieren Sie vor Ihrem Besuch bitte die Ansprechperson der Selbsthilfegruppe.

Mitgliedschaft



dhh-ev.de

Den Mitgliedsantrag können Sie online ausfüllen. Sie finden ihn auf der Webseite unter <https://www.dhh-ev.de/verein/mitgliedschaft> oder über den QR-Code:



Oder senden Sie diesen Abschnitt ausgefüllt an die Geschäftsstelle:
Deutsche Huntington-Hilfe e.V., Falkstr. 73-77, 47058 Duisburg

Bitte senden Sie mir einen DHH-Mitgliedsantrag an folgende Adresse:

Name, Vorname:

Straße, Hausnummer:

PLZ, Wohnort:

E-Mail-Adresse:



Der Mitgliedsbeitrag beträgt pro Jahr: 99,- Euro für Einzelmitglieder, 121,- Euro bei Familienmitgliedschaft (gilt für Familienangehörige mit gleicher Wohnanschrift, davon ausgenommen sind Kinder mit abweichender Anschrift, wenn sie sich in der Ausbildung befinden),

ab 110,- Euro für Fördermitglieder.

Die Mitgliedsbeiträge sind Richtsätze, die jederzeit freiwillig überschritten, jedoch aus begründetem Anlass und auf formlosen Antrag beim Bundes- oder Landesverband auch teilweise oder ganz erlassen werden können.

Impressum

Herausgeber:
Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
Ausgabe 3/2022

V.i.S.d.P.:
Michaela Winkelmann, Vorsitzende
Luckenstr. 28, 70794 Filderstadt
Tel.: 0711 50422172
E-Mail: m.winkelmann@dhh-ev.de

Redaktionsanschrift:
Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
Falkstraße 73-77, 47058 Duisburg
Tel.: 0203 22915, Fax: 0203 22925
E-Mail: redaktion@dhh-ev.de

Verantwortliche Redakteurin:
Carmen Vogel
Tel.: 0421 232566
E-Mail: redaktion@dhh-ev.de

Wissenschaftlicher Redakteur:
Dr. Ralf Reilmann
Tel.: 0251 788788-0
E-Mail: ralf.reilmann@ghi-muenster.de

Namentlich gekennzeichnete Artikel
geben die Meinung des Verfassers wieder, diese Meinung muss nicht mit der Ansicht der Redaktion identisch sein. Die Redaktion behält sich vor, aus Platzmangel Beiträge sinngemäß zu kürzen. Für unaufgeforderte eingesandte Artikel gibt die Redaktion keine Gewähr. Die Rechte für die Beiträge liegen bei der DHH e.V. Nachdruck und Vervielfältigung nur mit schriftlicher Genehmigung. Belegexemplar erbeten.

Artikel sowie Ankündigungen für den Huntington-Kurier erbitten wir per E-Mail an die Redaktion redaktion@dhh-ev.de

Layout:
Gabriele Stautner, artifax
E-Mail: stautner@artifax.com

Druckerei:
F 56 Druckdienstleistungen e.K.
In den Lindeschen 8, 89129 Langenau
Auflage: 1.800 Exemplare

Erscheinungsweise: vierteljährlich

Versandort/Nachbestellung:
Anschrift der DHH e.V.

**Redaktionsschluss
für die Ausgabe 4/2022
ist der 15.10.2022**

ISSN 2751-7128X