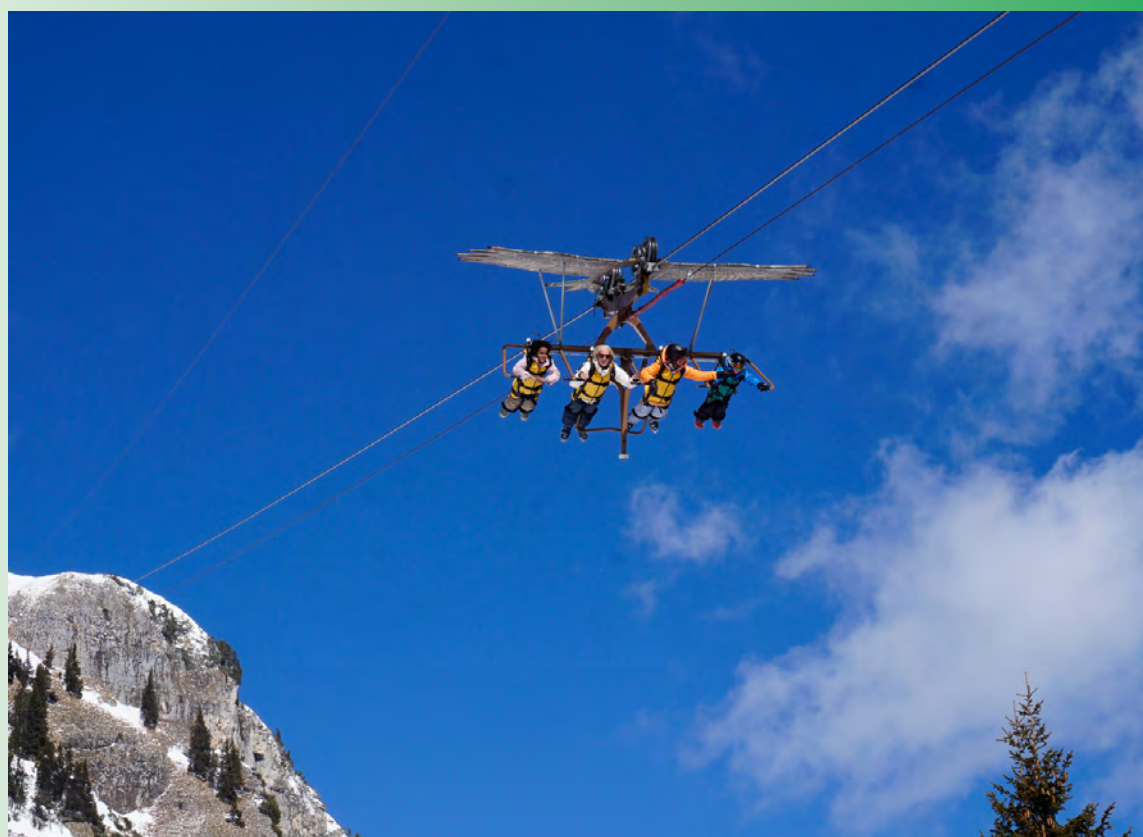


HUNTINGTON-KURIER

Deutschsprachige Informationsschrift der Huntington-Selbsthilfe



Schwierige Zeiten
lassen uns
Entschlossenheit und innere Stärke
entwickeln.

Dalai Lama



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: jp@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: jochen.maier@dhh-ev.de

Schatzmeisterin

Hannelore Ulrich
Moldastr. 10, 76149 Karlsruhe, Tel.: 0721 704564
E-Mail: h.ulrich@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
Abb. Titelseite: Carmen Vogel

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: dhhmd01@freenet.de

LV Norddeutschland

c/o Heinz-Jürgen Brosig
Ansgarstraße 3, 25524 Itzehoe
Tel.: 04821 6049796,
E-Mail: hj.brosig@dhh-ev.de

LV Nordrhein-Westfalen

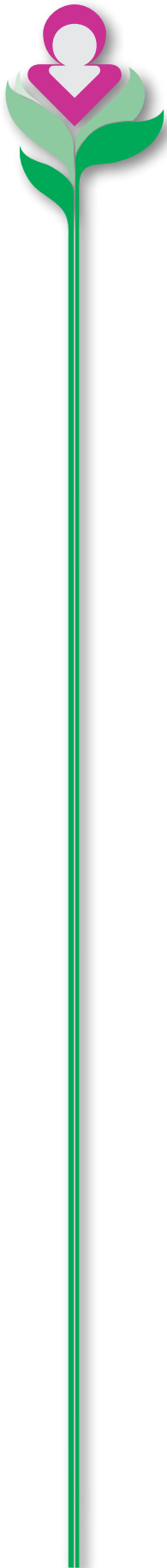
c/o Richard Hegewald
Goslarer Str. 49
47259 Duisburg
Tel.: 0203 7579909
E-Mail: r.hegewald@dhh-ev.de

Österreichische Huntington-Hilfe

c/o Doris u. Kurt Zwettler
Sibelliusstr. 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 (Linz),
Salzburg, Tirol, Vorarlberg, 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



Wichtige Anschriften2

Inhalt 3

Editorial4

Nachruf5

Huntington-Krankheit im Newsletter des 1. FSV Mainz 055

NOTFALLKARTE für pflegende Angehörige6

Kooperation mit der Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e.V.7

DHH-Jahreskalender 2022.....7

Huntington-Krankheit beim "Bergdokter"7

Dancing At The Vatican8

Hilfe für Huntington-Familien in finanzieller Not9

Finanzielle Entlastung der Pflegeperson eines Huntington-Kranken 10

#BeleuchtungFürHuntington, #LightItUp4HD11

Pläne und ich12

Huntington-Krankheit ist Thema im Berufskolleg 13

Dokumentation über die GENERATION HD1 Studie und Huntington 14

Telegramme aus der Wissenschaft 14

Huntington-Krankheit in Coronazeiten 16

Huntingtin-assoziiertes Protein 40 (HAP40) 20

Neues aus der Huntington-Forschung – auf Deutsch 21

EHA-Projekt Moving Forward..... 21

Symposium für pflegende Angehörige 2020 online..... 22

Erste DHH Online-Weihnachtsfeier 23

Huntington in Österreich 23

Winterliche Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg..... 24

Geschäftsbericht des Vorstandes für 2020 – LV Berlin-Brandenburg e. V. 25

Klinische Versorgung von Huntington-Patienten im Norden soll wieder besser werden 26

Resilienz-Tage für HK-Betroffene und Angehörige auf Langeoog..... 27

Weihnachtessen der SHG Schwerin trotz Lockdown 28

Neues aus der Huntington-Jugendorganisation HDYO 29

Häufige Fragen an die DHH-Geschäftsstelle..... 30

Huntington-Kurier per E-Mail 33

Spendenbutton auf der DHH-Homepage 33

Spenden 33

Zuwendungsbescheide 33

Adressenänderungen 33

"Mentales Wohlbefinden bei der Huntington-Krankheit" 34

Neue Auflage: Huntington-Info! 34

Kinderbuch "Paul und die verzauberten Arbeiter" 35

Informationsmaterial 36

Huntington-Zentren in Deutschland 37

Kontaktpersonen 38

Selbsthilfegruppen..... 39

Impressum 40



Foto: Richard Hegewald

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

noch immer haben die Einschränkungen aufgrund der Corona-Pandemie einen großen Einfluss auf unser tägliches Leben. Vieles im Beruf, bei Schule/Kinderbetreuung oder der Freizeitgestaltung ist aufgrund der Pandemie durcheinandergebracht. Das Bewusstsein für unsere Gesundheit und die unserer Lieben, die Hoffnung auf eine Behandlung und der Wunsch nach einem "normalen" Leben sind gestiegen. Die Covid19-Impfungen sind gestartet, wenn auch noch sehr schleppend. Huntington-Betroffene können aufatmen, für diejenigen im späteren Stadium ist eine frühzeitige Impfung als Einzelfallentscheidung nun möglich. Doch noch immer gibt es viele Fragen der Huntington-Familien. Dazu finden Sie Antworten im Bericht von unserem Wissenschaftlichen Beirat. Danke dafür! Melden Sie sich in unserer Geschäftsstelle, falls weitere Fragen bestehen. Wir sind für Sie da! Der Weg von einer Phase 3-Studie über die Zulassung bei der Europäischen Arzneimittelbehörde (EMA) zur Schaffung der nötigen Voraussetzungen für eine Impfung (Prävention) und/oder Behandlung ist bei Corona sicherlich eine andere Größenordnung als bei der Huntington-Krankheit, doch auch wir können hieraus lernen. Wir können uns jetzt schon Gedanken machen, um später mögliche Fehler zu vermeiden. Insbesondere in der Kommunikation, die bei Corona aus meiner Sicht nicht ausreichend war. Wer wird wann und wo geimpft und wie erfolgt die Terminvergabe – vor ähnlichen Anfragen sehe ich uns stehen, sobald erste Studien zu den neuen Behandlungsmöglichkeiten der Huntington-Krankheit positiv verlaufen.

Viele unserer Veranstaltungen können weiterhin nicht in Präsenz stattfinden. Wann wir uns endlich wiedersehen

werden, dazu wage ich keine Vermutung auszusprechen. Weitere Online-Treffen haben stattgefunden und werden für 2021 angeboten. Das ist bei weitem kein Ersatz für den persönlichen Austausch, dennoch eine Chance, um sich in diesen Zeiten nicht allein zu fühlen. Nur Mut, diese Formen der digitalen Selbsthilfe mal auszuprobieren. Auch hier stehen wir Ihnen zur Seite, um die technischen Hürden aus dem Weg zu räumen. Es ist einfacher als Sie vermutlich denken. Dieses Angebot gilt auch für alle regionalen Gruppen – wir haben als DHH inzwischen die Möglichkeiten, Selbsthilfegruppentreffen online stattfinden zu lassen, und jede Gruppe kann diese nutzen. Sich verstanden fühlen, aus den Erfahrungen und Berichten der anderen lernen und sich gegenseitig Mut zusprechen, geht auch über den PC, Tablet oder Handy.

Für alle sind wir weiterhin gerne per Telefon oder Mail erreichbar. Keine/r soll sich in diesen Zeiten allein fühlen.

Ein Ziel der Deutschen Huntington-Hilfe ist es, möglichst viele der Huntington-Familien in Deutschland zu finden, die heute noch in Isolation leben und keinen Zugang zu der vorhandenen Hilfe haben. Daher ist es uns wichtig, das Bewusstsein für die Huntington-Krankheit zu erhöhen, die Öffentlichkeit aufzuklären, um noch mehr Familien auf uns aufmerksam zu machen. Dazu gibt es Beispiele in diesem Huntington-Kurier, wie die Folge der ZDF-Serie "Der Bergdoktor" oder unsere jährliche Aktion "Beleuchtung für Huntington" bei der jede und jeder mitmachen kann, um Huntington sichtbar zu machen. Gemeinsam sind wir stärker. Bleiben Sie stark und so gesund wie möglich!

Herzliche Grüße
Ihre Michaela Winkelmann

Foto: C. Vogel



Die Zeit heilt nicht alle Wunden,
sie lehrt uns nur mit dem
Unbegreiflichen zu leben.

Rainer Maria Rilke

Wir trauern um unsere Verstorbenen

Christine Friedrich, Düren
Heinrich Meier, Kesselsdorf
Udo Spieker, Lemgo

Den Angehörigen gilt unser
Mitgefühl.

Huntington-Krankheit im Newsletter des 1. FSV Mainz 05

Wundervolle Huntington-News! Unsere Mitglieder Klaus und Alina aus dem Awareness-Spot der DHH haben es in den Online-Newsletter des 1. FSV Mainz 05 geschafft. Der Artikel über die Huntington-Krankheit hat – laut Mainz 05 – die zweitmeisten Klicks erhalten!

Bildrechte: 1. FSV Mainz 05, Christina Hanzen



EIN UNSICHTBARER GEGNER

Hier geht es zum Artikel <https://www.dhh-ev.de/beitrag-%C3%BCber-die-huntington-krankheit-im-newsletter-des-1-fsv-mainz-05>.



1. FSV Mainz 05

Herzlichen Dank an Alina, Klaus und alle, die das möglich gemacht haben! Spitze!

Michaela Winkelmann

DHH Termine



5. bis 7. März 2021, Online

Virtuelles Angehörigen-Wochenende
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle
dhh@dhh-ev.de

13. bis 14. März 2021, Online

Virtuelle Jugendkonferenz der HDYO
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle
dhh@dhh-ev.de

Von der Anordnung zur Reduzierung von Kontakten aufgrund der Corona-Pandemie sind auch die Treffen der DHH betroffen. Erkundigen Sie sich bitte bei den Ansprechpersonen, ob die Termine stattfinden.

9. bis 11. April 2021, Online

Virtuelles ü35 und Genträger*innen Wochenende
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle, dhh@dhh-ev.de

5. bis 11. August 2021, Langeoog

Resilienz-Tage für Huntington-Betroffene und Angehörige aus dem DHH Landesverband-Nord im Haus Meedland auf Langeoog
Infos: Carmen Vogel, huntington-bremen@dhh-ev.de



24. bis 26. September 2021, Duisburg/online

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

NOTFALLKARTE für pflegende Angehörige

Wenn pflegende Angehörige in eine Notsituation kommen, z. B. in einen Unfall verwickelt werden oder akut erkranken und ins Krankenhaus eingewiesen werden, sind sie darauf angewiesen, dass ihre kranken Angehörigen weiterhin versorgt werden. Eine Notfallkarte im Portemonnaie mit dem Hinweis, dass eine angehörige Person versorgt werden muss und wer



im Notfall informiert werden soll, ist da sehr hilfreich.

Der Senioren-Ratgeber bietet eine solche Karte unter <https://www.senioren-ratgeber.de/Notfallkarte> kostenlos zum Runterladen an und hält auch weitere Ratschläge der Vorsorge für einen Notfall bereit.

Die DHH hat nun ein eigenes Notfallkärtchen drucken lassen. Diese Karte können Sie von dieser Seite kopieren, ausschneiden, ausfüllen, falten und in Ihrer Geldbörse gut sichtbar aufbewahren.

Oder Sie bestellen sie in der Geschäftsstelle.

Carmen Vogel

<p style="text-align: center;">NOTFALLKARTE</p>  <p>Ich kümmere mich um eine Person mit der Huntington-Krankheit, die ohne mich zuhause hilflos ist!</p> <p>Bitte informieren Sie die Person(en) auf der Rückseite.</p> <p style="text-align: center;">www.dhh-ev.de</p>	<p style="text-align: center;">Falls mir etwas zugestoßen ist, informieren Sie bitte umgehend:</p> <p>Name: _____ Telefonnummer: _____</p> <p>Name: _____ Telefonnummer: _____</p> <p>Name des/der Erkrankten: _____</p> 
---	---



Kooperation mit der Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e.V.

Seit vielen Jahren sind die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V. (DHAG) und die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. (DHH) miteinander vernetzt. Bei den gegenseitigen Besuchen der Jahrestagungen entstanden herzliche Freundschaften. Aufgrund der Ähnlichkeiten der Krankheitsbilder sowie der Vereinsstrukturen sind Austauschtreffen immer wieder inspirierend und beide Vereine profitieren hiervon. Um diese enge Verzahnung auch öffentlich transparent zu machen, sind DHH und DHAG gegenseitig als Mitglied eingetreten. Dies stärkt und festigt unsere Kooperation, die nun auch auf den jeweiligen Webseiten publiziert ist.

Wir freuen uns auf die weiteren gemeinsamen Schritte.

Marion Nadke
1. Vorsitzende DHAG

Michaela Winkelmann
Vorsitzende DHH

DHH-Jahreskalender 2022

Senden Sie uns Ihre Bilder



Seit dem Jubiläumsjahr 2020 gibt es einen DHH-Wandkalender mit Bildern und Zeichnungen aus Huntington-Familien. Das in den letzten beiden Jahren eingereichte Bildmaterial und die Geschichten dazu haben uns motiviert, auch für 2022 einen Kalender herauszubringen.

Wer will Therapeutisches Zeichnen oder Kreatives Gestalten ausprobieren oder hat es schon getan und davon Kunstobjekte im Keller oder an der Wand? Wer ist künstlerisch begabt und kann Gedanken und Gefühle in Öl, Acryl oder Aquarell auf Papier bringen und ist bereit, ein Foto dieses Bildes mit Erläuterung für den Kalender bereitzustellen? Vielleicht ist gerade jetzt die Zeit, um künstlerisch aktiv zu werden.

Bitte schicken Sie Ihr Bild (Zeichnung jeder Art oder Fotografien Ihrer Kunstobjekte) sowie Ihre Geschichte zu dem Bild per Mail an m.winkelmann@dhh-ev.de. Jeder Beitrag ist willkommen!

Michaela Winkelmann

Huntington-Krankheit beim "Bergdoktor"

Bekannte Fernsehserie thematisiert Huntington

In der Folge "Bis nichts mehr bleibt" der erfolgreichen Serie "Der Bergdoktor" geht es um eine junge Frau mit der Huntington-Krankheit. "Luisa Sturm ist eine junge, ungebundene Frau, die das Leben in vollen Zügen genießt. Doch dann bahnt sich eine schwere Krankheit an, die ihr Leben völlig auf den Kopf stellt." So wird die Folge in der Mediathek des ZDF beschrieben. Dort ist der Film noch bis zum 28. Januar 2022 online verfügbar, siehe zdf.de/serien/der-bergdoktor/bis-nichts-mehr-bleibt-100.html.

Als Deutsche Huntington-Hilfe e.V. nahmen wir mit großer Freude zur Kenntnis, dass über diesen Weg die Huntington-Krankheit (HK) ein Millionen-Publikum erreicht und über die besondere Situation der Huntington-Familien informiert wird. Uns war bewusst, dass es sich bei diesem Format um Unterhaltung und keine Dokumentation handelt, daher waren wir sehr gespannt, wie die HK hier dargestellt wird.



Carmen Vogel und Michaela (oben v. l.) im Online-Interview mit PD Patrick Weydt und Christiane Rousseau (unten v. l.)

Uns erreichte eine Vielzahl an Rückmeldungen zu diesem Film. In den allermeisten wurde sich positiv über die Umsetzung geäußert, insbesondere über die Bandbreite an Aspekten, die untergebracht wurden. Auch die emotionalen Höhen und Tiefen wurden gelobt. Es gab allerdings auch Szenen, die die HK nicht richtig wiedergaben. Uns als Verein ist es

Foto: M. Winkelmann

wichtig, die Huntington-Erkrankung bekannter zu machen. So können sich Betroffene besser informieren, damit einen schnelleren Zugang zu den Hilfesystemen finden und kompetente Hilfe holen bzw. erhalten. Das setzt korrekte Informationen voraus. Darum war es uns ein Anliegen, mehr zu den Hintergründen dieser Folge zu erfahren.

Am Tag nach der Ausstrahlung im ZDF hatten wir die Gelegenheit, ein Interview mit der Autorin des Drehbuchs dieser Folge, Christiane Rousseau, und PD Dr. Patrick Weydt zu führen. Die erfolgreiche Drehbuchautorin Christiane Rousseau (Der Bergdoktor, Morden im Norden, Die Bergretter) gab Einblicke in ihre Arbeit als Drehbuchautorin und in die Entstehung dieser Bergdoktor-Folge. PD Dr. Patrick Weydt (Huntington Ambulanz Uniklinikum Bonn) stand der Autorin während ihrer Recherche-Arbeit beratend zur Seite. Er konnte seine berufliche Erfahrung bestens einbringen und so ein Gespür für eine (fast) realistische Darstellung

der Huntington-Krankheit, mit all seinen psychosozialen Problemen, entstehen lassen. Das Interview führten Carmen Vogel und Michaela Winkelmann. Die Aufzeichnung ist auf dem YouTube Kanal der DHH verfügbar unter <https://youtu.be/dDSaQPuAvHU>.

Statement von Schauspieler Hans Sigl, dem Darsteller der Rolle des Dr. Martin Gruber (der Bergdoktor)

Hier mit herzlichsten Grüßen sein Statement, dass die Deutsche Huntington-Hilfe sehr gerne verwenden kann:

Es ist uns ein Anliegen, mit unserer Serie nicht nur zu unterhalten, sondern auch auf seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen. Der Zuspruch, den wir von Betroffenen und aus Fachkreisen dazu erhalten, freut uns sehr."



Bildrechte: ©fotowunder

Hans Sigl

Hans Sigl sendete zudem anlässlich des Tages der seltenen Erkrankungen am 28. Februar eine Grußbotschaft, um auf die vielen seltenen Krankheiten hinzuweisen. Siehe youtube <https://youtu.be/bqpQisOipRg>. Dafür ein herzliches Dankeschön.

Michaela Winkelmann

Dancing At The Vatican

Beeindruckende Dokumentation zur Audienz mit Papst Franziskus im Jahr 2017 nun für alle abrufbar



Foto: M. Winkelmann

Der ehemalige Kriegsreporter Charles Sabine, der Neurowissenschaftler Dr. Ignacio Muñoz-Sanjuan und die Huntington-Forscherin und italienische Senatorin auf Lebenszeit Elena Cattaneo produzierten diesen bewegenden und herzerwärmenden Dokumentarfilm. Er erzählt die Geschichte einer scheinbar unmöglichen Reise einiger unglaublich mutiger Familien aus Lateinamerika. Sie führte zum Vatikan, wo im Mai 2017 das größte internationale Zusammentreffen der Huntington-Gemeinschaft stattfand. Papst Franziskus war dort der Erste unter den weltweiten Führungspersonlichkeiten, der die Krankheit öffentlich anerkannte und die Worte "Huntington-Krankheit" laut aussprach, um die Stigmatisierung der betroffenen Familien zu beenden.



Hilfe für Huntington-Familien in finanzieller Not



“Der heutige Tag markiert ein neues Kapitel in der Geschichte der vergessenen Familien der Menschheit ...” Diese kraftvollen Worte eröffnen den Film “Dancing At The Vatican”, der nun zum ersten Mal für jedermann kostenlos und in voller Länge mit deutschen Untertiteln auf YouTube zu sehen ist <https://www.youtube.com/watch?v=QDS8CnA6qZk>.

Familienmitglieder und Huntington-Experten aus Deutschland gehörten ebenfalls zu denjenigen, die an der historischen Audienz bei Papst Franziskus teilnahmen. Sie wurden Zeitzeugen, als der Papst die Welt auf die Huntington-Krankheit aufmerksam machte. Lesen Sie auch den Bericht zur Audienz im Huntington-Kurier 2/2017 ab Seite 9: <https://dhh-ev.de/huntington-kurier-22017>.

Die Huntington-Krankheit trägt noch immer ein Stigma. Wenn Ihnen der Film gefallen hat, teilen Sie ihn bitte mit Familie, Freunden und Kollegen, um zu helfen, das Stigma zu beenden.

Michaela Winkelmann

Mitglieder der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. sowie Nicht-Mitglieder, die in finanzielle Not geraten und hilfsbedürftig sind, können aufgrund einer zweckgebundenen Spende finanziell unterstützt werden. Die zweckgebundene Spende steht z. B. für Kleidung, Fußpflege, Haushaltsgeräte, Ausflüge, Friseurbesuche, Hilfsmittel und Dinge für den täglichen Bedarf zur Verfügung. Auch dann, wenn der Huntington-Kranke in einer Pflegeeinrichtung lebt.

Um einen finanziellen Zuschuss zu erhalten bitte den “Antrag auf finanzielle Unterstützung für Hilfsbedürftige aus Huntington-Familien” ausgefüllt an die DHH senden. Ein Einkommensnachweis o. ä. ist nicht notwendig.

Der Antrag kann auch über die regionale Selbsthilfegruppe gestellt werden. Michaela Winkelmann

Die Deutsche Huntington-Hilfe dankt dem Spender für diese großzügige Spende und herzliche Hilfe.

Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
George-Huntington-Stiftung
 Falkstraße 73–77
 47058 Duisburg



Antrag auf finanzielle Unterstützung für Hilfsbedürftige aus Huntington-Familien

Antragsteller

Vorname, Name: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Wohnort: _____

Ich bin in finanzielle Not geraten und benötige einen finanziellen Zuschuss.

Verwendung der Mittel (kein Nachweis erforderlich): _____

Ich beantrage einen Zuschuss in Höhe von _____ Euro

Kontoverbindung:

Kontoinhaber/in (Vorname, Name): _____

IBAN: _____

Datum, Unterschrift _____

Finanzielle Entlastung der Pflegeperson eines Huntington-Kranken

Mitglieder der Deutschen Huntington-Hilfe e.V., die einen Huntington-Kranken pflegen, können finanziell entlastet werden.

Folgende Situationen werden unterstützt:

- Wochenendreise (Kurzurlaub) für die Pflegeperson
- Nicht von der Kasse abgedeckte therapeutische Maßnahmen für die Pflegeperson
- Reisekostenzuschuss bei Kuraufenthalt der Pflegeperson

Dies ist dank einer sehr großzügigen privaten Spende aus 2012 möglich, aus der noch immer Mittel zur Verfügung stehen. Um einen finanziellen Zuschuss zu erhalten, bitte den "Antrag auf finanzielle Entlastung der Pflegeperson eines Huntington-Kranken" ausgefüllt an die DHH senden. Ein Einkommensnachweise o. ä. ist nicht notwendig.

Michaela Winkelmann

**Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
Geschäfts- und Beratungsstelle
Falkstraße 73–77
47058 Duisburg**



Antrag auf finanzielle Entlastung der Pflegeperson eines Huntington-Kranken

Vorname, Name: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Wohnort: _____

Ich pflege meine Angehörige/meinen Angehörigen:

Vorname, Name: _____

Ich beantrage einen Zuschuss in Höhe von _____ Euro für

Begründung _____

Meine Kontoverbindung:

Kontoinhaber/in (Vorname, Name): _____

IBAN: _____

Datum, Unterschrift _____



#BeleuchtungFürHuntington, #LightItUp4HD

Die weltweite Beleuchtungsaktion informiert auch in Deutschland

Machen Sie mit und die Huntington-Krankheit (HK) und die juvenile Form der HK sichtbar. Dies ist Teil der Beleuchtungsaktion "Light It Up 4 HD", die gemeinsam mit der weltweiten Huntington-Gemeinschaft stattfindet. Zum fünften Mal wird sich Deutschland im Mai 2021 an "LightItUp4HD" beteiligen.

- Es geht darum, (Privat-) Gebäude, Wahrzeichen etc. blau (für die HK) und lila (für die juvenile Form der HK) zu beleuchten, um die Krankheit so sichtbar zu machen.
- Je häufiger die Beleuchtung an vielen verschiedenen Orten eingeschaltet wird, desto mehr Aufmerksamkeit bewirken wir für die Huntington-Krankheit.
- Zudem soll eine hohe Präsenz durch Berichterstattung über die Kampagne in Medien und sozialen Netzwerken für die entsprechende Reichweite sorgen.
- Ziele dieser Aktion sind: weitere Betroffene und ihre Familien zu finden, die Öffentlichkeit über die Huntington-Krankheit aufzuklären und auf die Deutsche Huntington-Hilfe aufmerksam zu machen. Damit möglichst viele Familien Zugang zu uns und zu den bestehenden Hilfesystemen finden.

Jede und jeder kann mitmachen

- Im Jahr 2021 bietet die DHH ihren Mitgliedern erstmals Lichterketten für die Beleuchtung zuhause an. Mitglieder erhalten zwei Lichterketten kostenlos zugesandt, wenden Sie sich hierzu an unsere Geschäftsstelle. Es handelt sich um 20 Meter lange LED-Lichtschläuche, die für innen (z. B. am Fenster) und außen (z. B. Garten, Balkon, Terrasse) geeignet sind. Nutzen Sie diese Lichterketten im Mai für die Beleuchtung für Huntington. Nach der Aktion können Sie die Lichterketten zurück-



Foto: J. Perrek

Lichterketten leuchten für Huntington

- senden oder für Aktionen in den Folgejahren behalten.
- Und/oder wählen Sie ein Gebäude, Denkmal etc. in Ihrer Umgebung aus. Kontaktieren Sie die Ansprechpersonen und fragen nach dem Vorgehen, um das Gebäude an einem beliebigen Tag im Mai blau und/oder lila beleuchten zu lassen. Sobald der Termin bekannt ist, informieren Sie bitte die DHH, damit wir ihn bekannt geben.
- Schalten Sie bitte die lokale Presse ein, um die Aktion der Öffentlichkeit zu erklären. Wenn Sie dazu bereit sind, bieten Sie ein Interview an, um Einblicke in Ihr Leben mit der Huntington-Krankheit zu geben. Machen Sie bitte Fotos der Beleuchtung und stellen diese der DHH zur Verfügung. Gerne die Fotos auch selbst auf sozialen Medien verbreiten unter dem Stichwort #BeleuchtungFürHuntington, #LightItUp4HD.

Weitere Informationen sowie Impressionen der bisherigen Beleuchtungen finden Sie auf der neuen Webseite: www.beleuchtung-fuer-huntington.de.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an die Geschäfts- und Beratungsstelle bzw. per E-Mail an mail@beleuchtung-fuer-huntington.de.

Ich freue mich wieder auf sehr viele blau/lila (Privat-) Gebäude in ganz Deutschland – gerne auch in Österreich und der Schweiz – im Mai 2021!

Herzlichen Gruß
Michaela Winkelmann

Pläne und ich

Corona begleitet uns nun schon länger als viele letztes Jahr angenommen hatten. Es fällt einigen schwer, aktuell Pläne für die nächsten Wochen oder Monate zu machen. Soll man Urlaub buchen? Im Ausland oder besser im Inland? Oder doch besser auf Last-Minute-Angebote setzen? Soll man seinen Geburtstag feiern? Wenn ja, mit wem, wo und wie? Können überhaupt Feiern wieder stattfinden? Geburtstag, Hochzeit, Taufe, Kommunion, Konfirmation, Firmung, etc.? Was ist mit Beerdigungen? Nur 5 Personen, vielleicht 10 Personen oder doch mehr?

Vielleicht fragen Sie sich, auf was ich eigentlich hinaus möchte. Dazu möchte ich Sie kurz in meine Vergangenheit mitnehmen. Dass mein Gentest auf Huntington positiv ist, habe ich im Dezember 2014 erfahren. Natürlich hat mich diese Information am Anfang sehr beschäftigt. Und natürlich habe ich mir auch über die Zukunft Gedanken gemacht. Ich hatte damals, im Alter von 34 Jahren, gewisse Pläne für mein Leben. Durch das positive Testergebnis musste ich mich zuerst wieder sortieren und neu ausrichten. In dieser Zeit habe ich ebenfalls einige Gespräche mit anderen über die Krankheit und meine Zukunft geführt. Ein Mediziner sagte zu mir: "Wie ist das so, wenn man auf der Rolltreppe nach oben ist und weiß, was einen am Ende der Rolltreppe erwartet?" Dieser Mediziner meinte auch, ich müsste meinen Gendefekt von meiner Mutter geerbt haben. Schließlich bekommen diese Krankheit nur Frauen!



Foto: Doris

Mein Plan...

Zum Glück war ich damals schon so aufgeklärt, dass ich einfach nur geschockt war über die Aussage dieses Mediziners. Weshalb sollte ich wissen, was mich am Ende der Rolltreppe erwartet? Keiner von uns weiß, wie lange seine "Rolltreppe" ist oder was genau am Ende dieser "Rolltreppe" auf ihn wartet. Natürlich werden wir alle irgendwann sterben. Aber wie bzw. an was genau? Schweige denn wann? Wer kann das wirklich wissen? Also kann ich doch bis zum Ende meiner Rolltreppe versuchen, die Dinge zu machen, die mir gut tun und die aktuell möglich sind.

Also habe ich mir Gedanken gemacht, was ich gerne in meinem Leben machen möchte. Was mein neues Leben mit dem Wissen des positiven Gentests beinhalten sollte? Ich habe gerade deshalb viele Pläne und Ziele in meinem Leben. Solche Pläne und Ziele geben den Menschen nämlich auch Hoffnung, dass der nächste Tag, die nächste Woche oder der nächste Monat etwas Tolles für uns bereithält.

Unabhängig davon, ob wir uns in einer Pandemie befinden oder ob Huntington mich irgendwann durch bestimmte Symptome einschränken wird, mache ich solche Pläne. Natürlich ist/war die Corona-Pandemie keine einfache Zeit für viele Menschen. Welche Zeit genau

ist denn schon einfach? Hat nicht jeder sein Päckchen zu tragen? Die Frage ist schließlich, was macht man mit den Gegebenheiten, und kann man sich darauf einlassen? Die Einstellung von vielen Senioren während der Coronazeit hat mir gut gefallen. "Wir haben schon den 2. Weltkrieg erlebt, dann überlebe ich jetzt auch noch diese Zeit!" Ist diese Einstellung nicht bewundernswert? Gerade von dieser Generation, den sogenannten Risikopersonen!

Nein, ich verharmlose weder die Pandemie, die Krankheit, die Symptome oder die damit verbundenen Auswirkungen. Krankheiten sind immer schlimm. Trotzdem kann man Pläne machen. Wenn die Sonne mal wieder scheint, und ich Zeit habe, mache ich einen langen Spaziergang. Wenn die Pandemie durchgestanden ist, treffe ich mich wieder mit meinen Freunden, der Familie und feiere das Leben. Wenn die Museen wieder geöffnet sind, schaue ich mir die neusten Ausstellungen an. Und wie sind Ihre Pläne für die Zeit nach der Pandemie oder bis zum Ende Ihrer Rolltreppe?

Ihre Doris

Huntington-Krankheit ist Thema im Berufskolleg

Was ist die Huntington-Krankheit und wie lebt es sich damit?

Seit einigen Wochen erarbeiten wir, der Kurs Gesundheitswissenschaften AH/12 des Berufskolleg der Liebfrauenenschule in Geldern, Vorträge zu dem Thema "Seltene Erkrankungen". Unser Ziel ist es, uns und vor allem andere Menschen über das Thema zu informieren, da seltene Erkrankungen oft für die meisten von uns unbekannt sind und sie in der Öffentlichkeit kaum Aufmerksamkeit erhalten. Um uns ausführlich mit dem Thema zu beschäftigen, haben wir deshalb eng mit Betroffenen zusammengearbeitet. Am 11.11.2020 hörte uns der Kurs dann gespannt zu, als wir unseren Vortrag über die Huntington-Krankheit hielten. Huntington ist eine erbliche Erkrankung, die durch ein mutiertes Gen ausgelöst wird. Bei der Huntington-Krankheit leiden die Betroffenen unter unwillkürlichen, urplötzlichen Bewegungen, bei denen die Muskeln sich allerdings nicht anspannen. Außerdem wirkt sich die Huntington-Krankheit, ähnlich wie eine Demenzerkrankung, auf das Gehirn aus. Das beschädigte Eiweiß sorgt dafür, dass Gehirnzellen absterben.

Um uns auch darüber zu informieren, wie es eigentlich für die Betroffenen selbst ist, mit der Erkrankung zu leben, haben wir Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe der Deutschen Huntington-Hilfe aufgenommen. Wir haben uns mit Isabell, einer jungen Betroffenen ausgetauscht. Sie selbst zeigt zwar noch keine Symptome, weiß aber, dass sie erkranken wird, denn sie hat das mutierte Gen geerbt. Ihr Vater, von dem sie uns viel berichtet hat, ist ebenfalls betroffen.

Eine Angehörige, die auch gleichzeitige Betroffene ist, bereichert die Vortragsvorbereitungen durch ihre persönlichen Erfahrungen

Typisch für die Huntington-Krankheit ist, so lasen wir es in Fachbüchern und so berichtete auch Isabell uns, dass Betroffene erst im Erwachsenenalter Symptome zeigen. Auch bei ihrem Vater war es so, der deshalb erst spät die Diagnose bekam. Ebenso berichtete sie uns, dass sich anfangs bei ihm Symptome wie Vergesslichkeit und Konzentrationsstörungen zeigten. Irgendwann sei ihr Vater beim Joggen aufgrund der plötzlich einschließenden und unwillkürlichen Bewegungen häufiger gestürzt.

Auf der Arbeitsstelle ihres Vaters wird erfreulicherweise sehr gut mit der Erkrankung umgegangen und Rücksicht genommen. Er darf zum Beispiel viele Arbeiten von zu Hause erledigen. Da Betroffene kein Auto mehr fahren können, ist das sehr hilfreich für ihn. Aufgrund der Tatsache, dass Isabell noch keine Symptome zeigt, haben wir uns dafür interessiert, wie sie damit umgeht, zu wissen, dass sie irgendwann einmal Symptome haben wird. Entgegen unserer ersten Erwartungen geht sie damit sehr offen und positiv um. Sie hat uns unter anderem gesagt, dass es ihre Familie viel näher zusammengebracht hat und dass sie seit der Diagnose viel positiver und bewusster mit ihrem Leben umgeht. Es sei nämlich keineswegs so, dass bei der Erkrankung nur schlechte Tage kommen.

Beim ersten Gespräch mit ihr durften wir ihr erst einmal zur Geburt ihres Sohnes gratulieren. Bei uns waren aber sofort viele Fragen offen. Uns hat nämlich besonders interessiert, ob ihr Sohn die Erkrankung auch hat. Das aber konnte sie verneinen. Sie hat uns sehr ausführlich von dem Verfahren berichtet, mit dem sie und ihr Mann den Traum eines Kindes verwirklichen konnten. So haben wir nebenbei auch



Foto: Andreas Mäteling

Fiona Bade (links) und Laetitia Wiesner bei ihrer Präsentation

noch mehr über die so genannte Präimplantationsdiagnostik gelernt. Durch das Gespräch mit Isabell, aber auch schon durch die Vorträge vor unseren und den damit verbundenen Erfahrungsberichten, ist uns aufgefallen, wie positiv und offen die Betroffenen häufig mit ihren sehr unterschiedlichen seltenen Erkrankungen umgehen – und das bewundern wir sehr. Es hat uns auch dazu angeregt, über unsere Sicht auf das Leben und den Umgang mit Einschränkungen nachzudenken und darüber ins Gespräch zu gehen.

Gerade auch Isabell hat uns mit der Schilderung ihrer Erlebnisse aus der Familie und dem Freundeskreis vor Augen geführt, wie wichtig es für die Betroffenen ist, dass das Umfeld sich nach der Diagnose nicht anders verhält als vorher. Aus ihrer Sicht – und auch aus unserer – ist die wichtigste Voraussetzung, dass die Gesellschaft möglichst viel über solche Erkrankungen weiß, denn vor allem die Angst vor dem Unbekannten ist es, die die Mitmenschen auf Distanz gehen lässt und den Betroffenen damit das Leben schwer macht. Dem wollen wir auch mit unserer Unterrichtseinheit entgegenwirken.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei Isabell. Ihr persönlicher Beitrag als Betroffene und zugleich Angehörige hat unseren Vortrag besonders lebendig werden lassen und dafür gesorgt, dass der seltenen Huntington-Krankheit viel mehr Aufmerksamkeit zuteil wurde, als wir es allein mit unserer Powerpoint-Präsentation hätten erreichen können.

Fiona Bade und Laetitia Wiesner (AH/12 F)

Dokumentation über die GENERATION HD1 Studie und Huntington

In der Wissenssendung nano berichtete ich über meine Huntington-Erfahrungen

Meine Neugierde ist immer sehr groß – auch wenn es mir immer viel abverlangt – darum habe ich mich gemeldet, als Huntington-Betroffene für eine Dokumentation bei 3SAT für die Wissenschaftssendung nano gesucht wurden. Die Journalistin und der Kameramann begleiteten mich zunächst einen ganzen Tag lang: bei meiner Arbeit in der Habila GmbH in Markgröningen und in meiner damaligen Wohngemeinschaft in Asperg. Sie machten Aufnahmen und stellten mir Fragen über mein Leben, über meine Erkrankung. Im filmischen Interview erklärte ich die Huntington-Krankheit. Ich sprach über meine vielen Hobbies, die ich nun leider nicht mehr machen kann: Gleitschirmfliegen, Motorradfahren, Fasching feiern und Teilnahme am aktiven Vereinsleben im Musikverein. Das Thema Kinderwunsch wurde besprochen, ebenso die Ehe mit meinem Ex-Mann Micha. Wir sprachen darüber, dass ich mich 2002 habe genetisch untersuchen lassen, wie auch mein Bruder. Das Ergebnis: er negativ und

ich mit 47 Repeats positiv. Das Ergebnis hatte die ganze Familie durchgerüttelt. Ich habe mich sterilisieren lassen und begründet das damit, dass bei dieser Repeat-Höhe die Gefahr bestünde, dass die Krankheit sehr früh auftreten und mein Leben so beeinflussen könnte, dass Kindererziehung schwerfällt und ich stattdessen auf Hilfe, vielleicht sogar die meines Kindes angewiesen wäre. Die Journalistin und der Kameramann verbrachten noch einen weiteren Tag mit mir in der Universitätsklinik Erlangen, um die neuartige Medikamentenstudie von Roche zu filmen. Ich nehme dort an der Phase-3-Studie des Roche-Wirkstoffs Tominersen teil. Es wurde auch ein Kopf-MRT von mir gezeigt, welches das Fortschreiten meiner Krankheit sichtbar macht. Es gehört zu der Studie, dass Dr. Martin Regensburger und sein Team auch den Huntington-spezifischen Zerfall dokumentieren müssen.

Ich weiß nicht, welches Medikament ich bekomme. Entweder ein Placebo



Foto: Yvonne

Yvonne und ihr Partner Klaus

oder das Medikament, das gegen Huntington helfen soll. Es ist eine Doppelblindstudie, bei der niemand weiß, was ich bekomme.

Die Journalistin und der Kameramann haben immer wieder den Fokus auf den nahenden Tod aufgrund der Huntington-Erkrankten gerichtet. Diese Szenen wurden jedoch dann im Film nicht gezeigt, wie so vieles andere auch, was ich erzählte. Nicht verwunderlich, denn der Film ausgestrahlte Film dauerte nur 7 Minuten.

Es waren zwei anstrengende Tage mit dem Fernseheteam, aber es war auch spannend.

Die Doku ist noch bis zum 14.06.2021 in der 3SAT-Mediathek unter <https://www.3sat.de/wissen/nano/201214-sendung-nano-102.html> (ab Minute 17:25) zu sehen.

Yvonne

Telegramme aus der Wissenschaft



PROOF-HD – Pridopidine Phase III Zulassungsstudie hat begonnen!

Im letzten Huntington-Kurier wurde die vor kurzem begonnene PROOF-HD Phase III Zulassungsstudie mit Pridopidine ausführlich vorgestellt. Ca. 480 Teilnehmende im Stadium I und II der Erkrankung können weltweit

an der Studie teilnehmen. Über ca. 1½ Jahre erhalten jeweils die Hälfte der Studienteilnehmenden 2 x 45 mg Pridopidine Kapseln pro Tag oder 2 x Placebo Kapseln. Im Anschluss an die Phase III Studie wird eine Open-Label Studie angeboten, in der alle Patient*innen das Medikament bekommen. Der primäre Endpunkt der Studie ist die "Total Functional Capacity" (TFC) Skala, die auch in ENROLL-HD angewendet wird und

Beeinträchtigungen der globalen alltäglichen Funktionen abfragt.

In der PRIDE-HD Studie zeigten sich Hinweise auf eine Stabilisierung der TFC Werte in den Frühstadien der Erkrankung. Zusätzlich werden eine Reihe anderer Untersuchungen wie z. B. der Total-Motor-Score (UHDRS-TMS) und Q-Motor Tests angewendet, da Pridopidine in früheren Studien positive Effekte im UHDRS-TMS

(in MermaiHD und HART) und im Q-Motor (in PRIDE-HD) zeigte. Die TFC Daten und objektiv gemessene Q-Motor Effekte in der PRIDE-HD Studie könnten als Nachweis eines zentralen Effekts von Pridopidine bei der Huntington-Krankheit gesehen werden. Daher wird die PROOF-HD Studie nun durchgeführt, um diese Effekte zu bestätigen und damit eine neue Therapiemöglichkeit für die Huntington-Krankheit zu entwickeln. Die Studie wird vom EHDN unterstützt. In Deutschland können Sie voraussichtlich an folgenden Zentren an der Studie teilnehmen: George-Huntington-Institut Münster, Huntington-Zentrum Süd Taufkirchen, Ruhruniversität Bochum, Universität Aachen, Universität Lübeck, Universität Ulm. Weitere Informationen finden Sie auch hier: <https://huntingtonstudygroup.org/proof-hd-al/>



WAVE Antisense (ASO) Studien rekrutieren weiter und schließt bald SNP3 ein

Die WAVE Studien mit den allel-spezifischen Antisense Oligonukleotiden werden in Kürze neben dem SNP1 und SNP2 nun auch auf den SNP3 erweitert. Insgesamt laufen dann drei Studien, die ca. 6 Monate dauern. Im Anschluss können alle Patient*innen an Open-Label Studien teilnehmen, in der allen Studienteilnehmenden für ihren SNP die Therapie zugänglich gemacht wird.

In Deutschland ist nun neben dem George-Huntington-Institut in Münster auch das Huntington-Zentrum Süd in Taufkirchen und das Ruhruniversität Bochum als Studienzentren aktiviert. Interessenten können sich bei diesen Zentren melden. Die Studien werden vom Europäischen

Huntington-Netzwerk unterstützt. Weitere Details siehe vorherige Ausgaben des HK.



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 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.



Objektive Analyse von Huntington-Symptomen – das IDEA-FAST Projekt der Europäischen Union läuft und sucht weiter Teilnehmende

Das IDEA-FAST Projekt (www.idea-fast.eu) hat zum Ziel digitale Endpunkte für Müdigkeit, Schlafqualität und

Aktivitäten des täglichen Lebens in neurodegenerativen Erkrankungen zu etablieren. Beeinträchtigungen bei der Abwicklung des alltäglichen Tagesablaufs und auch Schlafstörungen verbunden mit Tagesmüdigkeit sind häufig bei Huntington-Patienten zu beobachten. Durch eine großzügige Förderung der Europäischen Union (> 40 Mio. Euro) wird das IDEA-FAST Konsortium nun in den nächsten fünf Jahren **verschiedene Geräte** zur Messung von Schlaf, Müdigkeit und Alltagsleistungen bei Huntington-Patienten und Genträgern sowie bei Patienten anderer Erkrankungen testen. Ziel ist es, gut anwendbare und leistungsfähige Geräte zu finden, die in der Zukunft bei der Entwicklung und Überwachung von neuen Therapien der Huntington-Krankheit helfen können. In einer ersten Studie soll bei symptomatischen Huntington-Patient*innen und prämanifesten Huntington-Genträgern sowie gesunden Kontrollprobanden die sichere Anwendbarkeit und Bedienerfreundlichkeit verschiedener Geräte über ca. vier Wochen im häuslichen Umfeld getestet werden. Patient*in und ein/e Angehörige/r müssen dazu einmal ans Studienzentrum kommen und werden dort mit den zu testenden Geräten vertraut gemacht. Dies kann im Rahmen einer ENROLL-HD Visite erfolgen. Nach einem festgelegten Zeitplan werden dann zu Hause verschiedene Sensoren (Uhren oder andere kleine Geräte) getragen oder angewendet. Die Probanden werden dabei vom Studienzentrum regelmäßig unterstützt.

Die Teilnahme an dieser Studie ist beim George-Huntington-Institut in Münster und über die Huntington-Ambulanz der Universität Lübeck möglich. Für Fragen steht Frau Aufenberg am GHI unter 0251 788788-0 zur Verfügung. Bitte unterstützen Sie dieses Projekt durch Ihre Teilnahme!



HD-DBS – Tiefenhirn-Stimulationsstudie (DBS) sucht letzte Teilnehmende!

Die Tiefenhirn-Stimulationsstudie ist fast rekrutiert und sucht nun noch allerletzte Teilnehmende. Ziel ist die Reduktion unwillkürlicher choreatischer Bewegungen bei Patient*innen, bei denen Medikamente nicht ausreichend wirken.

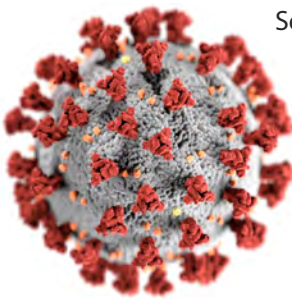
Die an der Studie beteiligten deutschen Zentren sind: Düsseldorf (Operation) mit den zuweisenden Zentren Bochum und Münster, Kiel (Operation) mit dem zuweisenden Zentrum Heiligenhafen, München LMU (Operation) mit dem zuweisenden Zentrum Taufkirchen, Freiburg (Operation) mit dem zuweisenden Zentrum Ulm, Berlin (Chirurgie) mit dem zuweisenden Zentrum Charité Berlin. In der Schweiz wird zudem das HD Zentrum in Bern an der Studie teilnehmen. Für Details wenden Sie sich bitte an die beteiligten Studienzentren. 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
www.ghi-muenster.de



Huntington-Krankheit in Coronazeiten

Foto ©pexels



Seit Anfang 2020 überschlagen sich Nachrichten zum sogenannten "Corona-Virus" (auch "SARS-CoV-2" = "Severe Acute Respiratory Syndrome-Coronavirus 2" genannt) und die nach Infektion mit dem Virus entstehende "COVID 19-Erkrankung" (Coronavirus Disease aus dem Jahr 2019).

Gefährdet das Coronavirus speziell Huntington-Patienten?

Wenn es auch bisher keine zuverlässigen Daten für Covid-19 und die Huntington-Krankheit gibt, so muss doch davon ausgegangen werden, dass eine Infektion mit dem Coronavirus ein erhöhtes Risiko für einige Huntington-Patienten darstellt, vor allem in fortgeschrittenen Stadien. Es sollte daher besonders darauf geachtet werden, dass Infektionsrisiken für die Patienten reduziert werden.

Schon im März 2020, als Corona Deutschland erreichte und sich täglich über 6.000 Menschen infizierten, hat der wissenschaftliche Redakteur des Huntington-Kuriers, Dr. Ralf Reilmann, erstmals über die sich damals rasch ausbreitende "Corona-Pandemie" und eine mögliche spezielle Gefährdung von Huntington-Patienten Stellung genommen:

Impfstoffe

Inzwischen ist fast ein Jahr vergangen, in dem mit Hygiene-Regeln und "lock-downs" versucht wurde, die Ausbreitung des Virus einzudämmen. Als erfreulichste Tatsache kann festgestellt werden, dass es durch erfolgreiche Anstrengungen in der Forschung gelungen ist, Impfstoffe gegen das Virus zu entwickeln und zur Anwendung zuzulassen.

Aktuell sind in Deutschland drei Impfstoffe zugelassen und weitere in Entwicklung:

Wirkungsweise	Hersteller/Verabreichung	Zulassungsstatus EU	Wirksamkeit
RNA-basiert	BioNTech/Pfizer; zwei Dosen	21.12.2020	95 %
RNA-basiert	Moderna; zwei Dosen	06.01.2021	94 %
Vektor-basiert	AstraZeneca; zwei Dosen	29.01.2021	70 %
Vektor-basiert	Johnson & Johnson; eine Dosis	evtl. Ende 02/2021	66 %
RNA-basiert	Curevac; zwei Dosen	evtl. 05/2021	?
Protein-basiert	Sanofi/GSK; zwei Dosen	Frühestens Ende 2021	?

Quelle: Bundesgesundheitsministerium/Herstellerangaben; Stand: 02.02.2021

Erläuterungen

RNA-basierte Impfstoffe

RNA-Impfstoffe gegen COVID-19 Erreger enthalten in Form von Boten-RNA (messenger RNA, mRNA) den Bauplan (Erbinformation) einer spezifischen Oberflächenstruktur des Corona-Virus. Dies ist dem Körper fremd und wirkt daher als Antigen und aktiviert deswegen das Immunsystem gegen die Corona-Viren. Diese Erbinformation wird von körpereigenen Zellen als Bauplan genutzt, um das spezifische Antigen gegen Corona-Viren in wenigen

Körperzellen selbst zu produzieren. Diese Zellen präsentieren dann dieses Antigen körpereigenen Immunzellen, was die gewünschte spezifische gegen Corona-Viren gerichtete Immunantwort auslöst.

Wichtig ist also, dass nicht das ganze Corona-Virus gebildet wird, sondern nur Teile der Oberfläche. Es kann also durch die Impfung keine Corona-Krankheit entstehen. Bei einem späteren Kontakt der geimpften Person mit SARS-CoV-2 erkennt das Immunsystem das Antigen

wieder und kann das Virus bzw. die Infektionskrankheit gezielt bekämpfen. Vorteile der mRNA-Impfstoffe sind unter anderem die einfache Struktur der RNA und die Möglichkeit, in wenigen Wochen viele Millionen Impfdosen herzustellen. Wichtig zu verstehen ist auch, dass die RNA nicht im Körper verbleibt, sondern nach kurzer Zeit vom Körper abgebaut wird. Es handelt sich also **nicht** wie von manchen behauptet, um eine "Gentherapie", die die Erbinformation des Menschen verändert. Das ist mit RNA nicht möglich – siehe Kasten.

Foto ©pexels



Eine Beeinflussung von (u.a. für die Huntington-Krankheit relevanten) Genen ist durch mRNA-basierte Impfstoffe nicht zu befürchten.

Bei mRNA handelt es sich um ein normales Zwischenprodukt der Zelle, das im Verlauf der Proteinbiosynthese entsteht. Die Erbinformation besteht aus doppelsträngiger DNA, die im Zellkern liegt. Wenn ein Protein gebildet werden soll, wird das entsprechende Gen abgelesen und die DNA in einzelsträngige RNA umgeschrieben. Diese Boten-RNA kann den Zellkern verlassen und wird dann im Zellplasma in Protein übersetzt. Da die mRNA nur eine Botenfunktion hat, wird sie durch die überall vorhandenen Ribonukleasen sehr rasch abgebaut. Sie wird sogar so rasch abgebaut, dass es lange als ausgeschlossen galt, dass man sie therapeutisch nutzen kann.

Um in die DNA eingebaut zu werden, müsste die mRNA aus den Impfstoffen

Können mRNA-basierte Impfstoffe das menschliche Genom verändern?

in menschlichen Zellen in DNA zurückgeschrieben werden. Denn sie ist nicht nur einzelsträngig, sondern auch chemisch anders aufgebaut als DNA. Das geschieht aber nicht, auch nicht mit der in Massen vorhandenen mRNA aus der Proteinbiosynthese, denn hierfür sind zwei Enzyme nötig: die Reverse Transkriptase (eine RNA-abhängige DNA-Polymerase) und die Integrase. Beide liegen in menschlichen Zellen normalerweise nicht vor.

Die Enzyme gehören aber zur Ausstattung von verschiedenen RNA-Viren wie Lenti- und Retroviren, die ihr Genom in das menschliche Genom einbauen. Das bekannteste Beispiel ist das HI-Virus. Daher wäre es theoretisch möglich, dass bei unbehandelten HIV-Infizierten oder bei Personen, die mit anderen Retro- oder Lenti-viren infiziert sind, ein Umschreiben erfolgt, falls der mRNA-Impfstoff und das Virus sich zufällig in derselben Körperzelle befinden. Auch in diesem

höchst unwahrscheinlichen Fall wird es aber nicht zu einem Umschreiben der Impfstoff-RNA in DNA kommen, da für den Start der Reversen Transkription ein sogenannter Primer benötigt wird. Diese kurze Startsequenz bringt das HI-Virus (oder andere Lenti- und Retroviren) selbst in die Zelle mit. Sie ist komplementär zu einem Teil des Virus-Genoms. Damit stellt das Virus sicher, dass nur sein Erbgut und nicht andere RNA umgeschrieben und ins Genom integriert werden.

Somit sinkt die Möglichkeit, dass über mRNA das Erbgut der Geimpften verändert wird, quasi auf Null.

Es sind auch keine Wechselwirkungen mit (einschließlich Studien-) Medikamenten bekannt, die im Rahmen der Behandlung der Symptome der Huntington-Krankheit eingesetzt werden. Daher besteht keine Veranlassung, diese Medikamente zu verändern oder gar abzusetzen.

Zu mRNA-Impfstoffen liegen bereits sehr gute wissenschaftliche Erkenntnisse vor. Bei umfangreichen Tierversuchen

mit mRNA-Impfstoffen gab es bislang keine Hinweise auf schwere Nebenwirkungen oder Schäden. Die

COVID-19-Impfstoffkandidaten auf mRNA-Basis müssen derzeit bei niedrigen Temperaturen transportiert

und gelagert werden (-20 bis -80 Grad Celsius). Bei in Europa zugelassenen Impfstoffen wurde im Rahmen kontrollierter klinischer Prüfungen beim Menschen deren Qualität und Herstellung, Unbedenklichkeit und Wirksamkeit geprüft.



Foto © pexels

Vektor-basierte Impfstoffe

Dem körpereigenen Immunsystem wird ein Eiweiß des Corona-Virus präsentiert. Den Transport in die Körperzellen übernimmt ein "Vektor", ein unschädliches Adenovirus (Schnupfenvirus), dem man das Gen für das sogenannte "Spike-Protein" eingefügt hat und das sich selbst im Körper nicht vermehren kann. Dieses "Spike-Protein" veranlasst dann die Zellen, das Eiweiß des Coronavirus zu produzieren und so das Immunsystem zu mobilisieren (humorale Immunantwort) und außerdem eine sogenannte zelluläre Immunantwort (Auslösung einer T-Zell-Antwort) auslöst.

Protein-basierter Impfstoff

Diese Impfstoffe präsentieren dem Immunsystem ebenfalls ein Eiweiß des Coronavirus, in der Regel das "Spike-Protein". Sie machen den Körper auf diese Weise mit dem Erreger vertraut und lösen im Fall einer Infektion eine schnelle Immunantwort aus. Typische Vertreter dieser Impfstoffklasse sind die derzeit gebräuchlichen Grippe-Impfstoffe.

Wirksamkeit

In den Studien wird verglichen, wie viele Personen einer Placebogruppe

im Unterschied zu denjenigen, die den Impfstoff erhalten haben: so wurden in der Zulassungsstudie für den BioNTech-Impfstoff insgesamt wenn z.B. in einer Placebogruppe 21.728 Menschen mit 21.720 verglichen, die den Impfstoff erhalten hatten. 8 Probanden der Impfstoffgruppe erkrankten nach der zweiten Impfung gegenüber 162 in der Placebogruppe. Zur Angabe der "Wirksamkeit" werden nun die 162 Erkrankten aus der Placebo-Gruppe als 100 % genommen, so dass die 8 geimpften Erkrankten 5 % davon ausmachen. Daraus wird als "Wirksamkeit" gefolgert, dass in der "Impfgruppe" das Erkrankungsrisiko um 95 % (100 - 5) geringer ist. Die Zahlen geben also eine "relative Risikoreduktion" wieder und bedeuten – z.B. AstraZeneca-Impfstoff – nicht, dass bei einer "Wirksamkeit" von 70 % auch nach erfolgter Impfung 30 von 100 Geimpften erkranken werden. Die gegenüber anderen Impfstoffen niedrigere Prozentzahl bezüglich der "relativen Risikoreduktion" ist darauf zurückzuführen, dass sich dieser Impfstoff in der Gruppe der über 64jährigen als weniger wirksam erwiesen hat. Dieser Tatsache wird in Deutschland dadurch Rechnung getragen, dass er für die Altersgruppe über 64 Jahre nicht zugelassen wurde.

Welcher "Risikogruppe" sind Huntington-Patienten und pflegende Angehörige zugeordnet?

Nach bisherigem Wissen verändert die Tatsache, dass man Träger des mutierten Huntingtin-Gens (HTT) ist, per se nicht das Risiko, an COVID 19 zu erkranken.

Das Risiko für einen schweren Verlauf ist aber erhöht, bei bestimmten Risikofaktoren, die vor allem bei Betroffenen in fortgeschrittenen Krankheitsstadien vorliegen können.

Zu Beginn der Impfkampagne waren Huntington-Patienten nicht in der nach

§ 3 der Verordnung des Bundesministerium für Gesundheit (CoronaImpfV) Gruppe mit Personen zugeordnet, bei denen ein sehr hohes oder hohes Risiko für einen schweren oder tödlichen Krankheitsverlauf nach einer Infektion mit dem Coronavirus SARS-CoV-2 besteht (Trisomie 21, Demenz oder geistigen Behinderung bzw. nach Organtransplantation). Das hatte den wissenschaftlichen Beirat der DHH am 10.01.2021 zu einer "Empfehlung" veranlasst, Betroffene von der Huntington-Krankheit in fortgeschrittenen Stadien, die

- bettlägerig bzw. (z.B. im Pflegestuhl und nur mit Unterstützung gehfähig) immobil sind
 - unter Schluck- und Atemstörungen (mit der Gefahr der Aspirationspneumonie) bzw.
 - unter einem fortgeschrittenen dementiellen Syndrom leiden
- dieser bevorzugten Gruppe zuzurechnen, da für sie ein sehr hohes oder hohes Risiko für einen tödlichen Krankheitsverlauf bestehe. Zur Begründung wurde ausgeführt, dass – vergleichbar zu den unter § 3 genannten Personen – Huntington-Kranke auf Grund der Kombination psychischer, neurologischer und kognitiver Symptome nicht nur ein "erhöhtes", sondern ein "sehr hohes bzw. hohes Risiko" hätten, an den Folgen einer Infektion mit dem Coronavirus SARS-CoV-2 zu versterben.

Dem wurde inzwischen insoweit Rechnung getragen, dass

- Personen, bei denen nach individueller ärztlicher Beurteilung aufgrund besonderer Umstände im Einzelfall ein sehr hohes oder hohes Risiko für einen schweren oder tödlichen Krankheitsverlauf nach einer Infektion mit dem Coronavirus SARS-CoV-2 besteht (im Fall der HK – siehe oben) sowie
- bis zu zwei enge Kontaktpersonen von pflegebedürftigen Personen,

die nicht in einer Einrichtung leben (also z. B. zu Hause versorgt werden) und eine der vorgenannten Erkrankungen oder Behinderung (siehe oben) haben

- der Gruppe mit "hoher Priorität" (nach über 80-jährigen, medizinischem und pflegerischem Personal mit "höchster Priorität" zugeordnet werden. Entsprechende Bescheinigungen sollten von den jeweils betreuenden Ärzt*innen ausgestellt werden.

Wie erfahre ich, ob, wann und wo ich geimpft werden kann?

Für die Organisation und den Betrieb der Impfzentren sowie die Terminvergabe für die Impfung, die HK-Patient*innen und ihren Angehörigen und Pflegenden dringend empfohlen wird, sind die Bundesländer zuständig. Entsprechende Informationen zur Corona-Impfung findet man auf der Webseite des Bundesministerium für Gesundheit

<https://www.zusammengegencorona.de/infos-zum-impfen/> unter dem "Button"

Informationen für Bürger:innen.

In einigen Bundesländern ist vorgesehen, dass die aufgrund ihres Lebensalters Impfberechtigten durch ein individuelles Schreiben über ihre Impfberechtigung informiert werden. Das betrifft in der ersten Phase der Priorisierung die Menschen, die über 80 Jahre alt sind. Andere Bundesländer setzen allgemein auf öffentliche Informationen, um die Impfberechtigten zu informieren.

Grundsätzlich können anspruchsberechtigte Personen unter der Telefonnummer 116117 einen Termin zur Corona-Schutzimpfung vereinbaren. Dabei werden die beiden Termine für die Erst- und die notwendige Zweitimpfung zusammen vergeben. Zudem ist die Möglichkeit einer Terminbuchung in manchen Bundesländern über eine

Webanwendung vorgesehen. Auch auf diese Weise können Sie zudem Informationen zur Frage Ihrer Impfberechtigung erhalten.

Was können Betroffene und ihre "engen Kontaktpersonen" tun, solange sie nicht geimpft wurden?

Auch wenn bereits nach einer ersten Impfung im Falle einer Ansteckung mit dem Corona-Virus ein milderer Krankheitsverlauf zu erwarten ist, und nach der zweiten Impfung von einem hohen Maß an Immunität auszugehen ist, bleibt bislang unklar, ob geimpfte Personen nicht trotzdem andere Personen anstecken können. Deshalb sollen sowohl von geimpften Personen wie auch von Menschen, die noch auf einen Impftermin warten, die einschlägigen Vorsichtsmaßnahmen

1. Abstand (unnötige Kontakte vermeiden, 1,5 m Mindestabstand)
2. Hygiene (regelmäßiges Lüften und Händewaschen)
3. Atemschutz- bzw. FFP2-Maske tragen

unbedingt einhalten.

Anpassung Patientenverfügung

Bereits im Januar hatte ich auf Anregung von Frau Gabi Leythäuser (Dipl.-Soz. Päd. am Huntington-Zentrum Süd in Taufkirchen) als Sprecher des wissenschaftlichen Beirats der DHH eine auf der Webseite der DHH veröffentlichte Erklärung zur Überprüfung vorliegender **Patienten-/Betreuungsverfügungen** abgegeben:

Angesichts der Möglichkeit, dass es bei Huntington-Betroffenen (vor allem in fortgeschrittenen Stadien) zu ernsthaften Komplikationen im Zusammenhang mit einer "Covid-Infektion" kommen kann, sollten bestehende Patienten- bzw. Betreuungsverfügungen von Huntington-Patienten um folgende Punkte ergänzt werden:

Im Fall einer mit Komplikationen (z. B. schwere Atemnot, sogenannte "respiratorischer Insuffizienz") verbundenen Erkrankung an "Covid-19" wünsche ich

- Reanimationsmaßnahmen ja/nein
- Verbleib in gewohnter Umgebung mit Unterstützung durch palliativ-medizinische Versorgung/Betreuung (z.B. entsprechend den Empfehlungen der Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin) ja/nein
- Verlegung auf eine Intensivstation ja/nein
- Im Rahmen einer intensivmedizinischen Behandlung
 - Nicht invasive Beatmung (NIV/high flow) ja/nein
 - Intubation zur künstlichen Beatmung ja/nein



Foto © pexels

Was tun in Krisen- und Notfallsituationen?

Nachdem es im Verlauf der Corona-Epidemie an verschiedenen Huntington-Zentren, Kliniken und Praxen zu vorübergehendem Aufnahmestopp gekommen ist, haben viele dieser Einrichtungen inzwischen unter entsprechenden Schutzmaßnahmen (Testung bei Kontakten, vorübergehende Isolierung nach Aufnahme, etc.) ihren Betrieb wieder aufgenommen. In Notfallsituationen kann entweder der kassenärztliche Notdienst (bundesweit 116117) oder aber in lebensbedrohlichen oder gefährlichen Situationen 112 angerufen werden.

Für telefonische Beratungen stehen Ihnen (Vermittlung über die Geschäftsstelle in Duisburg, Tel. 0203 22915; E-Mail: dhh@dhh-ev.de, Montag bis

Donnerstag 8 - 16 Uhr) Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats der DHH zur Verfügung. Außerhalb dieser Zeiten steht Dr. Herwig Lange (langjähriges Mitglied der DHH und des wissenschaftlichen Beirats) unter der Notfall-Rufnummer 0171 2411288 zur Verfügung.

Sozialer Isolation trotzen – Kontakte aufrechterhalten

Auch wenn derzeit keine Gruppentreffen oder sonstigen Veranstaltungen für Huntington-Betroffene, ihre Angehörigen, Freunde und Pflegenden möglich sind, bietet die DHH (siehe <https://www.huntington-hilfe.de/news>) online regelmäßige Treffen von Angehörigen sowie Online-Seminare zu verschiedenen Themen an. Darüber sind die Leiter*innen der Landesverbände und örtlichen Kontaktgruppen der DHH (siehe <https://www.huntington-hilfe.de/Selbsthilfegruppen>) telefonisch ansprechbar und können bei Bedarf den Kontakt zu Huntington-erfahrenen Fachkräften in der Region herstellen.

Also:

- **Infektionsschutz, Hygiene- und Abstandsregeln einhalten**
- **Patienten-/Betreuungsverfügungen überprüfen**
- **Sich impfen lassen und mit dem behandelnden Arzt prüfen, ob man zur "priorisierten Gruppe" (siehe oben) gehört und**
- **Kontakt zur "Huntington-Familie" suchen und halten**

sind die besten Voraussetzungen für die Erfüllung des Wunsches:

Bleiben Sie gesund und kommen Sie gut durch die Zeiten!
Noch ist "lange nicht Schicht!"

Prof. Dr. med. Matthias Dose
Sprecher des wissenschaftlichen Beirats der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

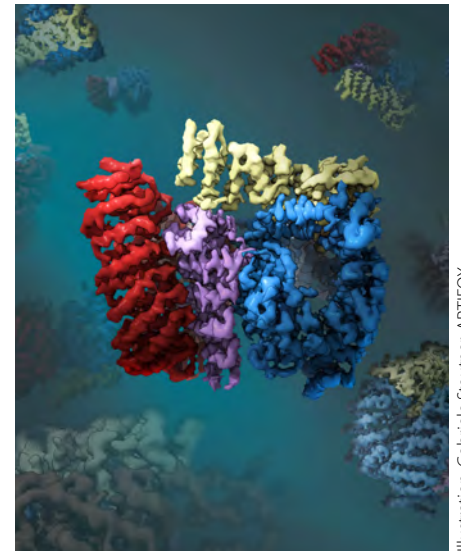
Huntingtin-assoziiertes Protein 40 (HAP40)

HAP 40, ein Partner von Huntingtin, ist reduziert in der Huntington Erkrankung

Anfang 2018 konnten wir endlich nach jahrelang erfolglosen Versuchen die Struktur des Huntingtin (HTT) Proteins mit Hilfe der Kryoelektronenmikroskopie (Kryo-EM) aufschlüsseln.

Der zum Erfolg führende "Trick" bestand darin, dass wir herausgefunden hatten, dass in Zellen das Huntingtin-assoziierte Protein 40 (HAP40) direkt an HTT bindet und stabilisiert. Somit konnte dieser Komplex aus HTT und HAP40 aus Zellen aufgereinigt und analysiert werden, so dass nun erstmals Einzelheiten von HTT (und auch HAP40) bei starker Vergrößerung durch Kryo-EM sichtbar gemacht werden konnten (siehe Abbildung). HTT besteht aus drei unterschiedlich großen Teilen (als Domänen bezeichnet), in der Abbildung rot, gelb und blau gefärbt. In einer Spalte im Zentrum von HTT sitzt das hier violett gefärbte HAP40. Nun wollten wir zunächst verstehen, ob HTT in der Zelle immer an HAP40 gebunden ist oder nicht. Dazu haben wir mikroskopische Untersuchungen in Zellen durchgeführt. Auch wenn diese Untersuchungen noch nicht abgeschlossen sind, haben wir doch gute Hinweise darauf, dass HTT und HAP40 nur im Zytoplasma miteinander agieren, nicht aber im Zellkern.

Ferner konnten wir durch bioinformatische Untersuchungen herausfinden, dass HTT und HAP40 nicht nur beim Menschen aneinander binden, sondern in allen vielzelligen Lebewesen, ein Hinweis darauf, dass die Bindung, evolutionär gesehen, wahrscheinlich von großer Bedeutung für die Funktion von HTT und HAP40 ist.



HAP40 (lila) und HTT sichtbar gemacht

In weiteren Experimenten haben wir jetzt feststellen können, dass HAP40 nicht nur an normales (gesundes) HTT bindet, sondern auch an HTT mit PolyQ Verlängerung, also auch in der Huntington-Erkrankung. Und überraschenderweise haben wir dabei herausgefunden, dass in allen bisher von uns untersuchten Zelltypen von Huntington-Patienten die Menge von HAP40 in den Zellen reduziert ist. Zusammengefasst weisen die Ergebnisse der von der Huntington-Stiftung unterstützten Experimente darauf hin, dass HAP40 ein wichtiger Partner von HTT ist, dessen Menge in der Huntington-Erkrankung in Zellen deutlich reduziert ist.

Weitere Untersuchungen sollen unter anderem darüber Auskunft geben, ob HAP40 für die Ausprägung der Huntington-Erkrankung eine wichtige Rolle spielt.

Prof. Dr. Stefan Kochanek
Universität Ulm

Neues aus der Huntington-Forschung – auf Deutsch

Diese weiteren Artikel sind übersetzt und stehen auf Deutsch zur Verfügung.



Screening des gesamten Genoms nach möglichen Ansatzpunkten für ein Medikament gegen Huntington

Wissenschaftler rastern das gesamte Genom, um Behandlungsmöglichkeiten für die Huntington-Krankheit zu erkennen. Diese ehrgeizige Studie liefert große Mengen wertvoller Daten für die Huntington-Forschung.

<https://de.hdbuzz.net/279>

“Huntington Study Group” (HSG) Jahreskonferenz 2020: HD in Focus - Tag 2

Unsere Zusammenfassung der Vorträge und Präsentationen am Tag 2 der “HSG 2020 annual conference”

<https://de.hdbuzz.net/296>

Die dunkle Seite der DNA-Reparatur: Ein Hinweis auf neue Behandlungsmöglichkeiten?

Ein Gen namens MSH3 unterstützt die Reparatur der DNA, kann allerdings bei Huntington zu weiteren CAG-Repeats führen. Forscher gewannen neue Kenntnisse über die Kontrolle dieser Aktivität. Sind es neue Behandlungsansätze für die Huntington-Krankheit?

<https://de.hdbuzz.net/297>

Danksagung

Rebecca hat diese Artikel ehrenamtlich übersetzt. Vielen Dank dafür!

Über HDBuzz und die Kooperation zwischen der DHH und HDBuzz

HDBuzz bereitet 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



EHA-Projekt Moving Forward

Der europäische Huntington-Verband European Huntington Association (EHA) hat ein neues Projekt ins Leben gerufen: “Mit wirksamen krankheitsmodifizierenden Therapien auf dem Weg in die Zukunft”

Der Schwerpunkt des Projekts “Moving Forward” liegt auf der Mobilisierung der Huntington-Gemeinschaft, um ein aktives und langfristiges Engagement für die Forschung zu schaffen. Die EHA will dazu beitragen, dass es einen kontinuierlichen Zuwachs

von Personen gibt, die sich für die Teilnahme an Studien melden, damit der klinische Fortschritt der Behandlung der Huntington-Krankheit nicht verzögert wird.

Dieses Projekt richtet sich insbesondere an Menschen, mit der Gefährdung an Huntington zu erkranken und Personen, die genetisch positiv auf die Huntington-Krankheit untersucht wurden und sich in einem Stadium vor dem eigentlichen Ausbruch befinden. Die EHA ist der Ansicht, dass diese beiden Gruppen andere Bedürfnisse, Sorgen und Wünsche haben als Menschen, die sich bereits in einem offensichtlichen Huntington-Krankheitsstadium befinden. Daher sind verschiedene Maßnahmen erforderlich, um sie näher an Forschungszentren und klinische Einheiten heranzuführen.

Ein Projektteam aus verschiedenen europäischen Ländern wird sowohl persönliche als auch webbasierte Maßnahmen entwickeln, um folgende

Ziele zu erreichen:

- Erhöhen des Bewusstseins für Studien
- Steigerung der Gesundheitskompetenz
- Verringerung der Hindernisse für die Teilnahme an Studien
- Verbesserung der Kommunikation mit Studienteilnehmenden an klinischen Standorten, damit die besonderen Bedürfnisse dieser Gruppen verstanden und erfüllt werden können
- Erhöhung der Bereitschaft zur Teilnahme an klinische Studien

Das Projekt ist über drei Jahre geplant und wird in den ersten Jahren mit gezielten Aktivitäten vor Ort in drei Ländern – die noch nicht feststehen – beginnen und in den folgenden Jahren auf weitere Länder ausgeweitet.

Danke Alina, für die Übersetzung dieses Artikels der EHA und für Deine aktive Teilnahme am Projekt “Moving Forward”.

Symposity für pflegende Angehörige 2020 online

Erfolgreiches Charity-Symposium "Liebe durchbricht alle Mauern"

Am 9. November 2019 fand unser Symposity, ein Charity Symposium von pflegenden Angehörigen für pflegende Angehörige, zum ersten Mal statt. Eine Premiere. Vom 14. bis 21. November 2020, hatten wir wieder eine Premiere, denn unser Symposity fand zum ersten Mal online statt. Symposity, sogar das Wort ist neu. Es ist eine Wortkreation aus **Symposium** und **Charity**.

Da wir 2020 leider keine "normale/offline" Veranstaltung organisieren konnten, wir uns der Wichtigkeit der Idee aber bewusst waren, haben wir Symposity wieder unter dem Motto "Liebe durchbricht alle Mauern" allerdings online stattfinden lassen.

Es ist ein Event als Zeichen und als Dank an die größte Säule in unserem

Pflegesystem: den pflegenden Angehörigen. Inhaltlich ging es um Informationsaustausch, den guten Zweck und darum, sich kennen zu lernen und miteinander zu verbinden.

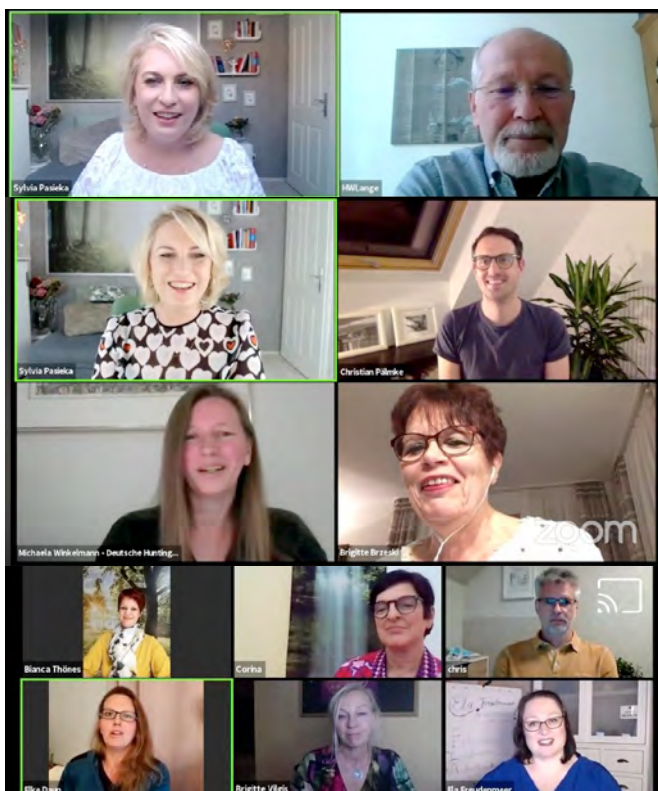
Sieben Tage lang haben die pflegenden Angehörigen die Möglichkeit gehabt, sich von insgesamt 45 Impuls-Beiträgen inspirieren zu lassen. Es gab viele informative, motivierende und wertvolle Beiträge zum Beispiel: Wie verliere ich mich nicht im Thema des "Gebrauchtwerdens", Arbeit mit Klangschalen für pflegende Angehörige oder Vorstellung von Pflegeleistungen. Zudem standen die anwesenden Experten im Anschluss an den Vorträgen bereit, auf die vielen Fragen der Teilnehmenden zu antworten. Das Ende jeden Veranstaltungstages haben wir bei einem

online Livekonzert gemeinsam gefeiert. Das alles fand in einer geschlossenen Facebook-Gruppe statt. Für Interessierte, die nicht bei Facebook aktiv sind, wurden alle Vorträge auf der "Symposity Academy YouTube Seite" veröffentlicht und stehen bis auf weiteres zum Abruf bereit. In der Facebook-Gruppe, unter Lektionen, kann man sich auch die aufgezeichneten Expertengespräche anschauen.

Prof. Dr. Saft, Dr. Lange, Christian Boch und Michaela Winkelmann waren auch als Experten dabei, was uns sehr geehrt hat. Sie haben nicht nur über die Huntington-Erkrankung aufgeklärt, sondern auch weitergehende Tipps gegeben. Michaela Winkelmann hat das Symposity mit ihrem Thema wundervoll abgeschlossen. Dankeschön dafür.



Abb.: S. Pasiëka



Prof. Dr. Carsten Saft

Für 2021 planen wir die Veranstaltung wieder offline, denn wir sind Optimisten. Trotzdem, wird auch eine Online-Veranstaltung in Facebook stattfinden. Ob es wirklich auch zu einem persönlichen Treffen kommt, wird uns die Zeit zeigen.

Unter dem Motto "Symposity ist nicht nur ein Wort oder eine Person, Symposity sind wir alle" lade ich ganz herzlich dazu ein. Wer in 2020 nicht dabei gewesen ist, hat online die Möglichkeit zu schauen, ob es vielleicht Themen gibt, die dabei helfen den Tag besser zu strukturieren. Denn nur wer als Angehöriger glücklich ist, kann auch andere glücklich machen.

Unter www.symposity.academy stehen weitere Informationen bereit.

Ich würde mich sehr freuen, wenn viele in diesem Jahr dabei sind und wünsche alles Liebe. Bleibt gesund!

Teilnehmer*innen am Online-Symposity 2020

Herzlichst Sylvia Pasieka

Erste DHH Online-Weihnachtsfeier

Am vierten Advent fand der gemütliche Jahresausklang der DHH statt. Wie so vieles in dieser Zeit, war auch unsere Weihnachtsfeier ein Online-Meeting. Es war ein sehr schöner und kurzweiliger Nachmittag.

Dr. Alzbeta Mühlbäck stellte den neuen Therapieansatzes aus dem "Projekt Lächeln" aus Taufkirchen (Vils) vor. Richard Hegewald spielte spontan die Top 3 Weihnachtslieder auf der

Klarinette, für die die Teilnehmenden zuvor aus einer Liste ihre Lieblings-Weihnachtslieder gevotet hatten. Außerdem hatte er ein Nikolausvideo für uns vorbereitet. Tanja Ruschitzka (Ernährungsberatung, Ulm) schickte uns Rezeptvorschläge für leckere Weihnachtsessen, die für Huntington-Kranke gut zu schlucken sind. Carmen Vogel entlockte den Gästen deren typische Weihnachtsgerichte und jede und jeder konnte einen Dank für 2020 und

Wünsche für 2021 aussprechen. Dann trug sie noch ein Weihnachtsgedicht auf Plattdeutsch vor, das sie anschließend ins Hochdeutsche übersetzte. Dr. Lange regte uns mit einem Gedicht von Erich Kästner aus dem Jahr 1928 zum Nachdenken an. Unsere jungen Aktiven, Christina und Clara, machten mit allen ein lustiges Schätzspiel (z. B. wer der Teilnehmenden hat einen Adventskalender, schon mal selbst einen Tannenbaum im Wald geschlagen oder spielt zu Weihnachten ein Instrument), bei dem die Gewinner*innen zwischen DHH-Infomaterial oder einem DHH-Set (Kugelschreiber, Block, Post-it, Brillenputztuch, Kühlschrankschrankmagnet, Mund-Nasen-Maske, Kalender 2021) wählen konnten. Hannelore Ulrich informierte uns in amüsanten Form über die neuen Kalorienregeln zu Weihnachten, die uns entspannt auf die bevorstehenden Festtage blicken ließen. Auch für 2021 planen wir wieder eine solche Veranstaltung am vierten Advent.

Michaela Winkelmann



Fotos: M. Winkelmann

Gäste der Online-Weihnachtsfeier

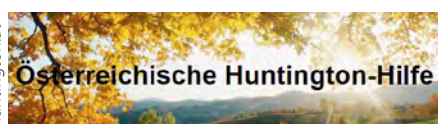


Foto: huntington.at

Huntington in Österreich

Schwere Erkrankungen stellen Familien vor große Herausforderungen, weiß man zunächst noch nicht, was alles auf einen zukommt. Man ist verunsichert, fühlt sich alleine, glaubt in ein tiefes Loch zu fallen, sucht Rat. So ging es auch Kurt Zwettler 1988 nach der Erstellung der Diagnose "Chorea Huntington" bei seiner ersten Frau (gestorben 1997). Nachdem Kurt merkte, dass Huntington wenig bekannt und kaum Informationen dazu erhältlich waren, beschloss er Ende 1998 mit seiner zweiten Frau

die "Huntington-Selbsthilfegruppe Wien/Niederösterreich" zu gründen (behördliche Vereinsanmeldung). Vorher bestand lediglich in Oberösterreich (Linz) eine lose Personengruppe. Allmählich bildeten sich auch in den anderen österreichischen Bundesländern Huntington-Selbsthilfegruppen (Vereine), die seitdem vielfach tätig sind und regelmäßige Treffen durchführen. Beim ersten Österreichischen Huntington-Kongress in Mariazell wurde Anfang Juli 2006 die Österreichische Huntington-Hilfe (ÖHH) gegründet, die als behördlich gemeldeter Verband über den Huntington-Selbsthilfegruppen der österreichischen Bundesländer steht. In regelmäßigen Abständen veranstaltet die ÖHH Kongresse, um recht viele Menschen, die sich mit Huntington befassen oder betroffen sind zu erreichen. So ist auch geplant,

den 11. Österreichischen Huntington-Kongress nachzuholen, der 2020 wegen Corona ausfallen musste.

Trotz der Pandemie mit sämtlichen Einschränkungen bemühen sich die ÖHH und die Obleute/Ansprechpartner, die bestehenden Kontakte aufrecht zu erhalten, zu informieren und in beratend helfender Weise Betroffenen/Angehörigen auf ihrem schweren Weg beizustehen. Statt persönlicher Erstgespräche nur mit der Familie oder dem/der Betroffenen an einem neutralen Ort erfolgen Anfragen sowie Beratungen nun vermehrt per Telefon und Mail, mit Vermittlungen zu Neurologen, in die Huntington-Ambulanzen oder zur Reha – je nach Erforderlichkeit und/oder Wunsch. Unterlagen, Folder und das Buch "Der Huntington-Ratgeber" werden gratis per Post versandt. Das

Buch wurde aus Spenden finanziert und wird daher kostenlos vergeben. Das Buch zum Herunterladen bzw. Lesen sowie weitere Informationen stehen im Internet unter www.huntington.at.

Unser großer Dank gilt allen Menschen für ihren Einsatz zum Thema "Huntington", die Mitarbeit und Hilfestellungen, den Ärzten, der Forschung und sonstigen Unterstützungen.

Für das Jahr 2021 möchten wir Ihnen mitgeben, trotz aller Umstände und Widrigkeiten stark zu bleiben, mit Zuversicht, Mut und Hoffnung in die Zukunft zu schauen und niemals aufzugeben, **"LEBE JEDEN MOMENT – LACHE JEDEN TAG – LIEBE UNERMESSLICH"**.

Dorothea & Kurt Zwettler
Österreichische Huntington-Hilfe Wien



Foto: A. Schmidt

Inhouse-Treffen unterm Kirchendach

Landesverband Berlin-Brandenburg

Winterliche Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg

Erfahrungsaustausch als Inhouse-Treffen

Am 20. Oktober 2020 war es soweit: Nachdem die letzten sommerlichen Gruppentreffen unter freiem Himmel stattfanden, wurde nun wieder ein Erfahrungsaustausch als Inhouse-Treffen angeboten. Dies konnte nur erfolgen,

weil die Abwägung der Situation vor Ort dies auch zuließ. Durch das freundliche Angebot der sich in unmittelbarer Nachbarschaft befindlichen Ersten Kirche Christi Wissenschaftler wurde uns ein riesiger Versammlungssaal für unsere Präsenzveranstaltung zur Verfügung gestellt, in dem wir unser Schutz- und Hygienekonzept problemlos umsetzen konnten. Der Versammlungsort wurde bereits vorab umfangreich gelüftet. Am Eingang mussten sämtliche Teilnehmende eine Handhygiene mit Desinfektionsmittel durchführen. Im Treppenhaus und auch zum WC-Gang bestand Pflicht zur Mund-Nase-Bedeckung. Am Sitzplatz wurde auf den erforderlichen Abstand geachtet. Nachdem wir nun alle am Platz angekommen sind, war die Freude über das Wiedersehen doch groß und die tatsächliche Teilnehmerzahl war doch größer als ursprünglich gedacht. Der Erfahrungsaustausch beschäftigte sich dann auch über das individuelle Umgehen mit der Corona-Situation. In mehreren Monaten war aber viel passiert und das auch nicht immer zum Positiven. Aber der Erfahrungsschatz der Selbsthilfegruppe fing doch eine Menge auf. Natürlich wurde der Versammlungsraum nach einer Stunde erneut gelüftet und nebenbei ein Erinnerungsfoto geschossen. Erwähnenswert ist auch, dass eine Vielzahl von Mitgliedern die heimatliche Wohnung nur zu den unbedingt erforderlichen Anlässen verlässt und nicht an unserem Erfahrungsaustausch teilnahm. Hier erfolgt der Kontakt zu den anderen Mitgliedern in erster Linie telefonisch bzw. auf digitalen Ebenen. Aber leider sind auch einige Mitglieder-Kontakte Corona-bedingt etwas eingeschlafen. Da wir alle nicht wissen, wie es weitergeht, können wir nur grob planen und die für die nahe Zukunft vorgesehenen Termine zwar anbieten, aber bei erhöhtem Corona-Risiko eben dann auch absagen und dies auf unserer Internetseite bekannt geben.

Stammtisch für Genträger und Erfahrungsaustausch müssen ausfallen. Unser für den 10.11.2020 geplanter Stammtisch für Genträger musste wegen der Corona-bedingten Schließung der Berliner Gaststätten abgesagt werden. Wir hoffen auf ein gesundes Wiedersehen zu Beginn des nächsten Jahres. Auch unserer für den 17.11.2020 geplanter Erfahrungsaustausch in der Ersten Kirche Christi in Berlin-Wilmersdorf musste wegen der Corona-Pandemie abgesagt werden. Die erhöhte Zahl der Infizierten lässt uns keine andere Wahl.

Jugendgruppe online

Nichtsdestotrotz trifft sich unsere Jugendgruppe in unregelmäßigen Abständen während der Corona-Zeit umständehalber online. Nadine hat über Facebook das Pilotprojekt "Die Hunti's und Sympathisanten – leben mit Chorea Huntington" initiiert und möchte ihre Erfahrungen mit Huntington mit Gleichgesinnten teilen. Die Möglichkeit, persönlichen Anschluss zu finden, nutzten derzeit mehrere Interessierte. Weitere Infos unter <https://www.facebook.com/Nadine.Berlin.CH/>

Weihnachtliche Videokonferenz

Nun war auch die Weihnachtsfeier im Dezember 2020 beim Italiener in Berlin-Wilmersdorf schon durchgeplant und musste nun – wie vieles andere in diesem Jahr – Corona-bedingt abgesagt werden. Da wir uns aber noch zum Jahresende sehen wollten, wurde erstmalig zu einer weihnachtlichen Videokonferenz eingeladen. Mit zweistelliger Teilnehmerzahl trafen wir uns daher am 08.12.2020 gemeinsam vor dem heimatlichen PC bzw. Laptop und tauschten uns über die aktuellen Entwicklungen aus. Erfreulicherweise waren online auch Mitglieder dabei, die sich eine persönliche Teilnahme im Restaurant nicht mehr zutrauten. Gedanken aus den unterschiedlichen Bereichen des Lebens mit und ohne Krankheiten und auch die individuellen

Herangehensweisen an die Corona-Pandemie waren die großen Themen. Zum Abschluss wurde den Aktiven und den Spendern für ihr besonderes ehrenamtliches Engagement gedankt; sie bilden das Rückgrat unserer Selbsthilfegruppe. Mit den besten Wünschen für die Zukunft und einem gesunden

Ausblick in das Jahr 2021 wurden die Teilnehmer*innen in das nächste hoffentlich besser verlaufende Jahr verabschiedet.

Auf der Internetseite <https://www.dhh-ev.de/Berlin-Brandenburg> informieren wir auch in Corona-Zeiten über den

aktuellen Stand unserer weiteren Veranstaltungen. Unsere Kontaktpersonen stehen für Gespräche zur Verfügung.

Andreas Schmidt

Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.

a.schmidt@dhh-ev.de

Geschäftsbericht des Vorstandes für 2020 – Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Das Jahr 2020 begann halbwegs normal und etabliert im Januar 2020 mit unserem Treffen der Selbsthilfegruppe zum Erfahrungsaustausch in der Blissestraße. In der gut gefüllten Gesprächsrunde waren auch einige Erstbesucher dabei, die sich über unsere Gruppe und die Huntington-Krankheit informierten. Der Stammtisch der Genträger traf sich im Februar 2020 in bewährter Runde in einer Restaurant-Kneipe in Berlin-Tiergarten. Auch im Februar 2020 waren wir mit dem Vortrag von Dr. Lutz Pfeiffer zum Thema "Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko" noch im Normal-Modus in der Blissestraße und freuten uns über eine gute Beteiligung von Mitgliedern und Gästen. Zu diesem Zeitpunkt war uns allen noch nicht bekannt, dass es das letzte Treffen in der Blissestraße in diesem Jahr bleiben sollte und die Corona-Pandemie von nun an die Regie – nicht nur für dieses Jahr – übernehmen sollte.

Beim Treffen der Gruppe der Angehörigen in einer Pizzeria in Berlin-Wilmersdorf Anfang März war Corona schon ein bedächtiges Thema, aber wir ließen uns Pasta und Pizza schmecken und hatten natürlich auch noch andere Themen. Ein paar Tage später beim Besuch im Haus ZOAR, einer Pflegeeinrichtung

in Berlin-Prenzlauer Berg mit zwei Wohngruppen für Menschen mit der Huntington-Krankheit, wurde uns die Gefährlichkeit von Corona deutlich vor Augen geführt.

Ab Mitte März 2020 wurden in Berlin und Brandenburg viele Geschäfte, Schulen und andere Einrichtungen zum Schutz der Bevölkerung vor dem Coronavirus geschlossen. Auch unser Treffpunkt in der Blissestraße musste gesperrt werden. Später nannte man dies die "Erste Corona-Welle". Homeoffice, Hygienekonzept und Mund-Nase-Schutz waren neue Schlagwörter. Eine ganz neue Erfahrung für unsere Generation und zugleich eine Herausforderung. Unsere Treffen der Selbsthilfegruppe für die Monate März bis Juni mussten abgesagt werden und mit ihnen der Vortrag von Kalle Brosig zum Thema "50 Jahre Huntington-Hilfe". Unser jährliches Treffen mit Studierenden der Evangelischen Hochschule Berlin vom Pflege-Studiengang "Bachelor of Nursing" führten wir erstmals als Online-Veranstaltung durch.

Unsere Dampferfahrt unternahmen wir Anfang Juli 2020 mit Abstand und Mundschutz, ebenso unser Treffen der Selbsthilfegruppe Ende Juli 2020 in einem Biergarten in Berlin-Wilmersdorf. Nachdem im Sommer die Einschränkungen wieder gelockert wurden, konnten wir uns im August 2020 zum Treffen der Genträger beim Italiener in Berlin-Wilmersdorf treffen sowie zum Grillfest in Leegebruch. Unsere für

Mai geplante Mitgliederversammlung fand am 15.09.2020 im Vorgarten eines Restaurants in Berlin-Wilmersdorf statt. Nach den Berichten des Vorstandes für 2019 und der Aussprache wurde der Vorstand einstimmig entlastet.

Anfang Oktober 2020 fand wieder ein Treffen der Angehörigen beim Italiener in Wilmersdorf statt und Ende Oktober 2020 traf sich die Selbsthilfegruppe erstmalig in einem Versammlungssaal einer benachbarten Kirche zum Erfahrungsaustausch. Aufgrund des erneuten Anstieges der Anzahl der von Covid-19 betroffenen Personen wurden wieder Einschränkungen mit der "Zweiten Corona-Welle" verfügt, so dass in diesem Jahr keine Treffen als Präsenzveranstaltungen mehr stattfinden konnten. Daher fand unsere Weihnachtsfeier als weihnachtliche Videokonferenz am 08.12.2020 statt und wir konnten uns alle nochmals zum Jahresende sehen. Auch unsere Jugendgruppe "Hunti's und Sympathisanten – leben mit Chorea Huntington" traf sich mehrmals in diesem Jahr, meistens online.

Wir hoffen auf ein Ende der Beeinträchtigungen im Laufe des Jahres 2021. Aufgrund der noch anhaltenden Corona-bedingten Einschränkungen werden wir individuelle Treffpunkte unter <https://www.dhh-ev.de/Berlin-Brandenburg> anbieten.

Andreas Schmidt

(Vorsitzender)



AMEOS Klinikum in Heiligenhafen (mit freundlicher Genehmigung aus der WEB-Seite AMEOS)

Landesverband Norddeutschland e.V.

Klinische Versorgung von Huntington-Patienten im Norden soll wieder besser werden

Liebe Mitglieder, sehr geehrte Leserinnen und Leser,

trotz der komplizierten Zeiten, unter der auch unsere Selbsthilfearbeit leidet, sind wir nicht untätig. Alle haben es mittlerweile mitbekommen, dass das AMEOS Klinikum Heiligenhafen und die damit verbundene Huntington-Station zurzeit nicht im vollen Umfang zur Verfügung steht. Dafür ist die UNIKlinik in Lübeck eingesprungen und kann Huntington-Kranke aufnehmen. Auch im Asklepios Klinikum Hamburg-Harburg sind solche Möglichkeiten vorhanden. Dr. Saß hat hier seine Unterstützung zugesagt. Das ist auch schon in Anspruch genommen worden.

Auch in Heiligenhafen werden in kleinem Umfang Huntington-Kranke behandelt. Damit ist zwar die umfangreiche Arbeit der ehemaligen Station nicht wieder hergestellt, aber es wird weiter für die Huntington-Kranken gearbeitet. In meinen Gesprächen mit Dr. Jahn ist immer wieder zum Ausdruck gekommen, dass es wieder eine zukünftige Station für Huntington-Kranke geben wird. Um dies immer wieder zu hinterfragen, habe ich einen Brief an die Krankenhausleitung geschickt. Ich möchte hier die Antwort für unsere Familien abdrucken. Dies geschieht mit

freundlicher Genehmigung von Dr. Jahn. Damit möchte ich auch der im Umlauf befindlichen Meinung "Heiligenhafen als Huntington-Zentrum NORD gibt es nicht mehr" entgegenwirken. Das AMEOS Klinikum Heiligenhafen ist von der "NAMSE" (Nationale Allianz für Menschen mit Seltenen Erkrankungen) als Typ B-Zentrum eingestuft. Typ B-Zentren sind Fachzentren, die krankheits- oder krankheitsgruppenspezifisch für Patienten mit gesicherter Diagnose oder konkreter Verdachtsdiagnose arbeiten und die neben dem ambulanten auch über ein stationäres, interdisziplinäres und multiprofessionelles Versorgungsangebot verfügen.

Kalle Brosig
Vorsitzender
DHH LV-Norddeutschland e.V.



Dr. Holger Jahn,
Ärztlicher Direktor
(mit freundlicher Genehmigung aus der WEB-Seite AMEOS)

Sehr geehrter Herr Brosig,
vielen Dank für Ihre freundlichen Neujahrswünsche.
In Bezug auf die Versorgungssituation für Huntington-Erkrankte teilen wir Ihre

Sorge. Leider werden wir vor Eröffnung unseres Neubaus, wahrscheinlich in der 2. Hälfte dieses Jahres, den Normalbetrieb in unserer dann erweiterten neuropsychiatrischen Station nicht wieder aufnehmen können. Durch die dieses Jahr neu greifende Personalrichtlinie, die Anforderungen des neuen Psych.-KG in Schleswig-Holstein und die fortdauernde Coronavirus-Epidemie sind wir mit der Verfügbarkeit von Pflegepersonal so massiv eingeschränkt, dass wir, wie andere Kliniken übrigens auch, Behandlungskapazitäten zurückfahren mussten. Dies hat insbesondere das Huntington-Zentrum schwer betroffen. Wir haben aber dennoch die ganze Zeit weiter Huntington-Patienten in Notfällen stationär behandelt, wenn auch in deutlich geringerem Umfang und in der Regel auf unseren geschlossenen Stationen.

Auch unsere Sozialarbeiterin Frau Ritter hat mit vielen Hausbesuchen, teils weit entfernt, versucht, die Betreuung von Huntington-Patienten und ihren Familien weiter aufrecht zu erhalten. Zugegeben waren unsere letzten Versuche stationäre Behandlungen bei Bedarf in anderen Kliniken zu organisieren, z. B. in der Neurologie der Universität Lübeck, im Endeffekt nicht wirklich befriedigend. Uns haben diese teils frustrierenden Erfahrungen der letzten Monate weiter bestärkt, die Station in Heiligenhafen baldmöglichst wieder in Betrieb zu nehmen.

Ich weiß, dass dies für Sie unbefriedigend bleiben muss, aber ich hoffe, Sie erkennen unser Bemühen, die Versorgung der

Huntington Patienten nach Möglichkeit aufrecht zu erhalten. Insbesondere die Tätigkeit von Frau Ritter war in den letzten Monaten für AMEOS im wahrsten Sinne unbezahlbar, da von unserer Seite keine Leistungen abgerechnet werden konnten. Ich erwähne dies nur, damit Sie das fortwährende Engagement der Klinik erkennen können. Wir werden bis zur Wiedereröffnung der neuropsychiatrischen Station in geringem Umfang Behandlungsplätze auf anderen Stationen der Klinik für Ihre Klientel in Notfällen anbieten können. Dies habe ich erst diese Woche mit Frau Ritter und unserer Pflegeleitung besprechen können. Wir werden ebenfalls versuchen, in solchen Fällen erfahrenes Personal des Huntington-Teams auf den Stationen einzusetzen. Ich denke, dies entspricht ihren im Brief an Herrn Tüting (Krankenhausdirektor, AMEOS-Holstein) geäußerten Wünschen.

Ich kann aktuell nur weiter versuchen, um ihr Verständnis und ihre anhaltende Unterstützung zu bitten. Zur bedauerlichen Schließung des speziellen Pflegebereichs kann ich Ihnen leider wenig sagen, da es sich hier nicht um einen Teil der Klinik handelt, für den Herr Tüting und ich verantwortlich sind. M. W. war einzige Ursache das Fehlen geeigneter Pflegefachkräfte, so dass die Schließung unvermeidbar war, um Sicherheitsrisiken für die Bewohner zu vermeiden. Auch hier haben unsere Klinikmitarbeiter und insbesondere die Sozialarbeiter mitgewirkt, den Übergang in geeignete Folgeeinrichtungen zu ermöglichen. Herr Tüting und ich können Ihnen ansonsten aktuell nur zusagen, dass wir Ihren Verein und Sie über die aktuellen Entwicklungen auf dem Laufenden halten werden und wir für Sie jederzeit zu sprechen sind.
Mit freundlichen Grüßen

Dr. med. Holger Jahn
Ärztlicher Direktor



Foto C. Vogel

Braucht Resilienz einen Ort?

Resilienz-Tage für HK-Betroffene und Angehörige auf Langeoog

Reif für die Insel? Nach dem letzten Jahr – bestimmt!!!

Huntington und Corona: Eine Doppelbelastung, bei der man schnell an eigene Grenzen stößt. Wie mit der Huntington-Krankheit umgehen, ein zufriedenes Familienleben führen, als Ehepartner oder Eltern die Probleme gemeinsam tragen? Wie kann man seine Kräfte einteilen, um als Angehöriger die oft anstrengende Pflege und Versorgung übernehmen zu können? Durch die Resilienzforschung ist bekannt, dass es eine seelische Widerstandskraft gibt, die schwere Schicksalsschläge besser aushalten lässt. Doch was bedeutet das praktisch? Das wollen wir gemeinsam erarbeiten und dann üben, wie die täglichen Anforderungen in Ruhe und Gelassenheit zu meistern sind.

Austausch findet unter Anleitung in der Gesamtgruppe, aber auch getrennt nach Angehörigen und Betroffenen statt. Bewegung bei Strandspaziergängen oder beim Schwimmen im Meer oder

im Meerwasserschwimmbad bringen neue Impulse zur Bewältigung der Erkrankung.

Vom 5. bis 11. August 2021 wollen wir auf der ostfriesischen Insel Langeoog im Haus Meedland der Evangelischen Kirche Bremen entspannte und dennoch aktive Tage verbringen. Die Resilienz-Tage werden vom DHH-Landesverband Norddeutschland e. V. für seine Mitglieder angeboten und von Carmen Vogel (Huntington Selbsthilfegruppe Bremen) angeleitet.

Informationen zur Anmeldung gibt Carmen Vogel telefonisch unter 0421 232566 oder per E-Mail (huntington-bremen@dhh.ev.de).

Carmen Vogel



Fotos: Selbsthilfegruppe Schwerin

Leckereien zum Weihnachtsessen

Selbsthilfegruppe Schwerin Weihnachtsessen der SHG Schwerin trotz Lockdown



Zuerst einmal wünschen wir allen ein gesundes und hoffentlich irgendwann wieder normales Neues Jahr. Eigentlich hatten wir für den Dezember ja einen anderen Plan: Gemeinsam über einen ganz bestimmten und wunderschönen Weihnachtsmarkt bummeln. Das fiel leider aus, wie so vieles andere auch im Jahr 2020.

Trotzdem war es uns möglich, ein gemeinsames Weihnachtsessen zu genießen. Am 12. Dezember hat jede*r bei sich zu Hause ihr/sein Lieblingsgericht zum Abendbrot gegessen. Ein Gericht, welches man sich auch in einem Restaurant bestellt hätte. Unter anderem gab es Krustenbraten mit Kroketten und Gemüse oder auch Steak mit Champignons und Potato Wedges. Wir haben unsere Speisen fotografiert und die Bilder in der Gruppe geteilt. So konnte wir – auch trotz der Entfernungen zueinander – ein Gefühl der Gemeinsamkeit entstehen lassen.



Wir hoffen, wie wohl alle anderen auch, bald wieder zusammen an einem Tisch zu sitzen und unser normales Gruppenleben leben zu können. Viele Grüße aus Mecklenburg-Vorpommern von der Selbsthilfegruppe Schwerin

Brunhilde Spickermann

Kontakte

Kontakte für junge Leute

Bayern:

Linda (*1996), Würzburg/Franken,
franken-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, Jugendkonferenzen, Übersetzungen;
Hobbys: Lesen, Sport, Huntington-Hilfe,
koeln-bonn-jugend@dhh-ev.de

Isa (*1989), Mönchengladbach und Umgebung, für alle
Fragen zum Kinderwunsch,
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

Weitere Informationen auf unserer Internetseite unter
DHH-Jugend | Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
Lisa und Sonja



Neues aus der Huntington-Jugendorganisation HDYO

Viele neue Übersetzungen ins Deutsche sind jetzt auf HDYO online

In den letzten Monaten wurden diese Artikel übersetzt und stehen jetzt auf Deutsch auf HDYO zur Verfügung:

- **Habe ich ein Recht darauf, das Testergebnis meines Vaters zu sehen?** <https://de.hdyo.org/tee/questions/503>
- **Kann man feststellen, ob man die Huntington-Krankheit hat?** <https://de.hdyo.org/tee/questions/491>
- **Wie alt werden Menschen mit der Huntington-Krankheit?** <https://de.hdyo.org/tee/questions/490>
- **Meine Mutter zeigt keine Symptome, kann ich die Huntington-Krankheit bekommen?** <https://de.hdyo.org/tee/questions/481>
- **Wie geht man bei der Diagnose vor?** <https://de.hdyo.org/tee/questions/477>
- **Kannst du nur ein Träger sein?** <https://de.hdyo.org/tee/questions/476>
- **Müssen beide Elternteile die Huntington-Krankheit haben?** <https://de.hdyo.org/tee/questions/475>
- **Warum sollte ich den Gentest nicht wollen?** <https://de.hdyo.org/tee/questions/455>
- **Wie alt muss man sein, um sich testen zu lassen?** <https://de.hdyo.org/tee/questions/449>
- **Wenn meine Mutter die Huntington-Krankheit nicht hat, könnte ich sie dann trotzdem haben?** <https://de.hdyo.org/tee/questions/420>
- **Ich bin sehr tollpatschig und meine Mutter hat die Huntington-Krankheit - habe ich die Krankheit auch?** <https://de.hdyo.org/tee/questions/419>
- **Mein Vater ist 77 - kann er noch die Huntington-Krankheit bekommen?** <https://de.hdyo.org/tee/questions/418>
- **Wird mein Bruder im gleichen Alter wie meine Eltern Symptome bekommen?** <https://de.hdyo.org/you/questions/515>
- **Kannst man das Gen haben ohne Symptome zu zeigen?** <https://de.hdyo.org/you/questions/514>
- **Ich habe die Huntington-Krankheit (HK) und bin schwanger, wird das Baby sie auch bekommen?** <https://de.hdyo.org/you/questions/513>

- **Meine Mutter bekam die Huntington-Krankheit, ohne dass jemand in ihrer Familie es hatte** <https://de.hdyo.org/you/questions/509>
- **Mamas CAG-Wiederholung ist 30 - wie sind ihre Kinder betroffen?** <https://de.hdyo.org/you/questions/508>
- **Kann Paranoia das erste Symptom der Huntington-Krankheit sein?** <https://de.hdyo.org/you/questions/484>
- **Können Kinder getestet werden, wenn ihre Mutter dagegen ist?** <http://de.hdyo.org/you/questions/339>

Danksagung

Ein herzliches Dankeschön an unsere ehrenamtlichen Übersetzer*innen sowie unsere Korrekturleser*innen Sophie, Luitgard, Lena und Linda und an Clara, die die Übersetzungen ins Deutsche koordiniert und die Artikel auf die Webseite hochgeladen hat.

Über HDYO und die Kooperation zwischen der DHH und HDYO

Die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. ist finanzieller Partner von HDYO, d. h. die DHH-Mitglieder unterstützen mit ihrem Beitrag u.a. die Arbeit der internationalen Huntington-Jugendorganisation HDYO. Die Inhalte der HDYO-Webseite werden von jungen Leuten für junge Leute übersetzt, korrigiert und anschließend kostenlos für die gesamte deutschsprachige Huntington-Gemeinschaft in Landessprache zur Verfügung gestellt.

Junge Menschen in Deutschland können sich direkt an Lisa oder Sonja bzw. die jungen Aktiven wenden, zu finden unter <https://dhh-ev.de/Kontakte>.

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 "Service" – "Häufige Fragen": <http://dhh-ev.de/Haeufige-Fragen>

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:

? Wir sind in der Familienplanung und denken über eine PID nach. Wo finden wir Informationen dazu?

Informationen finden Sie in unserem Informationsblatt Kinderwunsch (<https://www.dhh-ev.de/kinderwunsch>). Hier gibt es auch Informationen zur Präimplantationsdiagnostik (PID). Auch in den Reihen unserer jungen Menschen (<https://www.dhh-ev.de/Kontakte>) finden Sie Ansprechpartner*innen, die sich mit dem Thema auskennen. Ausführliche Informationen zur PID finden Sie auf der Seite des Bundesministeriums für Gesundheit (<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/>

praeimplantationsdiagnostik-pid.html), der Seite www.familienplanung.de oder dem Deutschen Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (<http://www.drze.de/im-blickpunkt/pid>).

? Können Andickmittel wie z. B. "Thick up clear" von der Beihilfe übernommen werden?

Wir kennen Einzelfallentscheidungen, bei denen das Verdickungsmittel "Thick up clear" beihilfefähig war. Voraussetzung ist die Diagnose Chorea Huntington und Dysphagie, die auf dem Rezept vermerkt sein sollte. Sprechen Sie mit Ihrer Beihilfestelle um den Sachverhalt zu klären.

? Hat mein an Huntington erkrankter Angehörige einen Anspruch auf eine Reha?

Ja! Nach § 4 Sozialgesetzbuch I hat jeder Mensch, für den das deutsche Recht gilt, Anspruch darauf, alle notwendigen Maßnahmen zu bekommen, mit denen die Gesundheit und Leistungsfähigkeit geschützt, erhalten, verbessert oder wiederhergestellt werden können. Wer in der Sozialversicherung versichert ist, hat einen Anspruch auf eine Reha. Also auch Menschen mit der Huntington-Krankheit. Die Reha ist eine Pflichtleistung der Krankenkassen. Die gesetzliche Krankenversicherung, die Gesetzliche Rentenversicherung

oder die Private Krankenversicherung sind die zuständigen Kostenträger für eine Reha.

? Wir überlegen, gegen den Bescheid der Pflegekasse vor dem Sozialgericht zu klagen. Wer kann uns hier unterstützen?

Zunächst einmal folgendes: Sie können dann klagen, wenn ein Widerspruch z. B. von der Kasse abgelehnt wurde. Ihre Klage reichen Sie bei dem Gericht ein, das Ihnen in dem Ablehnungsbescheid der Kasse angegeben wird. Zwischen der Ablehnung des Widerspruchs und Klage darf höchstens ein Monat liegen.

Vor der Klage sollten Sie sich mit einem im Sozialrecht erfahrenen Fachanwalt beraten, ob die Klage Aussicht auf Erfolg hat. Auch bei der EUTB, dem VDK finden Sie Ansprechpartner, die Sie beraten können. DHH-Mitglieder haben auf Grund einer Kooperationsvereinbarung mit dem VDK Anspruch auf eine "erste sozialrechtliche Beratung" beim VDK, siehe <https://www.dhh-ev.de/vdk-rechtsschutz-als-dhh-mitglied>.

? Kennen Sie Pflegeeinrichtungen, in denen Huntington-Patienten wohnen können?

Immer wieder werden wir nach den Adressen von Heimen für Menschen mit der Huntington-Krankheit gefragt. Leider gibt es nur sehr wenige Einrichtungen dieser Art. Auf unserer Webseite finden Sie eine solche Liste. Hier finden Sie Einrichtungen, in denen bereits Huntington-Patienten leben oder gewohnt haben und von denen wir wissen, dass das dortige Pflegepersonal sich zumindest ansatzweise mit der besonderen Huntington-Problematik vertraut gemacht hat. Hier der Link

zu dieser Liste: <https://www.dhh-ev.de/Pflege>. Sollten Sie Fragen zu den Einrichtungen haben, wenden Sie sich bitte an diese. Ansonsten stehen auch wir Ihnen gerne zur Verfügung.

? Mein Sohn hat die Huntington-Krankheit, nimmt das aber selbst nicht wahr. Er ist aggressiv und zerstört alles. Ich bin verzweifelt. Was kann ich tun?

Es gehört leider zu den Symptomen der Huntington-Krankheit, dass der Betroffene das Fortschreiten der Krankheit nicht selbst wahrnimmt – und sich daher nicht helfen lässt. Auch Aggression ist typisch für die Huntington-Krankheit und auf die Zerstörung bestimmter Hirnareale zurückzuführen. Das ist eine schwierige Kombination, insbesondere für die Angehörigen.

Wenn er wieder aggressiv wird und Menschen in Ihrem Haushalt (Ihre Familie oder er selbst) in Gefahr sind, schalten Sie in dieser akuten Situation mit unmittelbarer Gefahr die Polizei ein. Sie sollten sich und ihn schützen. Eine Zwangseinweisung mit Hilfe der Polizei ist zwar ein schwerer Schritt, aber wenn es nicht anders geht, ist es besser so. Wichtig ist es dann, die Beamten und die Ärzte darauf hinzuweisen, dass es sich um eine Krankheit handelt, die er selbst nicht erkennt. Daher wäre es gut, wenn er in eine Psychiatrie kommt, die sich mit der Huntington-Krankheit auskennt. Die DHH-Ansprechpartner*innen in Ihrer Region können Ihnen bei der Suche nach einer geeigneten Psychiatrie helfen. Oder zumindest ein Arzt, der offen dafür ist, dass ein Huntington-Experte ihm/ihr zur Seite steht und bei der Medikamenteneinstellung unterstützt. Rufen Sie gerne wieder bei uns an. Wir sind für Sie da.

? Mein Mann hat die Huntington-Krankheit. Er wurde in der Pflegeeinrichtung aggressiv. Nun ist er seit kurzem im

geschützten Bereich in einem Krankenhaus untergebracht. Ich mache mir Vorwürfe, dass ich ihn in die Einrichtung gegeben habe.

Es ist keine leichte Entscheidung, einen geliebten Menschen in eine Pflegeeinrichtung zu geben, wenn es zuhause nicht mehr geht und die Kraft dafür nicht mehr ausreicht. Dass Sie sich darüber immer wieder Gedanken machen, ob das der richtige Schritt war, ist verständlich. Die Krankheit schreitet voran und niemand kann voraussehen, wann welche Symptome auftreten. Aggressives Verhalten gehört zu den Symptomen der Huntington-Krankheit.

Bitte nehmen Sie Kontakt mit dem Arzt/der Ärztin im Huntington-Zentrum auf und stellen den Kontakt zu den Ärzt*innen im geschützten Bereich her, um das evtl. fehlende Wissen bzgl. der Huntington-Krankheit zu vermitteln. Sie sollten sich auch einmal mit einer unserer örtlichen Selbsthilfegruppen (<https://www.dhh-ev.de/Selbsthilfegruppen>) in Verbindung setzen. Hier finden Sie Menschen, die die Huntington-Krankheit kennen und Ihnen den einen oder anderen Ratschlag geben können.

? Ich habe die genetische Untersuchung machen lassen, aber nicht abgeholt. Nun stelle ich Veränderungen fest, z. B. Kribbeln in den Beinen. Daher überlege ich, das Ergebnis abzuholen, bin aber unsicher, ob ich es wirklich mache. Was ist zu beachten?

Ganz wichtig: Nur Sie entscheiden, ob und wann Sie das Ergebnis abholen. Bevor Sie das Ergebnis Ihrer genetischen Diagnose abholen, sollten alle wichtigen Versicherungen wie

Berufsunfähigkeit- und Pflegezusatzversicherung abgeschlossen sein. Siehe Infoblatt Versicherung: <https://www.huntington-hilfe.de/versicherungen>. Wenn es Ihnen wichtig ist und Sie eine psychologische Begleitung rund um den Termin der Ergebnis-Bekanntgabe wünschen, sprechen Sie hierzu mit Ihrem Humangenetiker/Ihrer Humangenetikerin, welchen Psychologen oder Psychologin er/sie Ihnen vermitteln kann und ob er/sie das koordinieren kann, dass Sie dort zeitnah einen Termin bekommen. Weitere Infos zum Ablauf der genetischen Untersuchung finden Sie in diesem Infoblatt: <https://www.huntington-hilfe.de/prädiktive-genetische-untersuchung>. Ernährung, Stressreduktion, Bewegung, soziales Umfeld und positive Haltung sind wichtige Punkte für den Fall, dass Sie die Mutation geerbt haben sollten, um die Krankheit positiv zu beeinflussen. Hierzu haben wir auch ein Infoblatt mit Tipps für Mutationsträger: <https://www.huntington-hilfe.de/tipps-für-mutationsträger-und-menschen-mit-dem-huntington-risiko>.

Experten in einem Huntington Zentrum können Sie untersuchen und sagen, ob Ihre Beobachtungen erste Symptome der Krankheit sind. Hier können Sie sich auch über mögliche Studien informieren. Hier finden Sie die Karte mit den HK-Zentren in Deutschland: <http://www.euro-hd.net/html/network/locations/germany>. Unsere Ansprechpersonen der Deutschen Huntington Hilfe finden Sie hier: <https://dhh-ev.de/Landesverbaende> bzw. die Ansprechpartner für jungen Menschen (bis 35) hier: <https://www.huntington-hilfe.de/Kontakte>. Die jungen Leute laden alle zwei Wochen zu einem bundesweiten Online-Treffen ein. Bei Interesse einfach melden, dann bekommen Sie die Einwahldaten.

Als Mitglied in der Deutschen Huntington Hilfe haben Sie einige Vorteile

wie Vergünstigungen bei unseren Veranstaltungen oder Broschüren, sowie viermal im Jahr den Huntington-Kurier mit Neuigkeiten aus dem Verein und der Forschung sowie weitere interessante Informationen für Huntington-Familien. Hier finden Sie den Mitgliedsantrag: https://dhh-ev.de/Mitglied_werden. Bei weiteren Fragen einfach melden. Wir sind für Sie da.

? **Ich würde gerne Mitglied werden. Wie komme ich an den Mitgliedsantrag?**

Den Mitgliedsantrag finden Sie auf unserer Webseite zum Herunterladen unter https://dhh-ev.de/Mitglied_werden. Falls Sie kein Internet haben, rufen Sie in unserer Geschäftsstelle an (Montag bis Donnerstag, 8 bis 16 Uhr), nennen uns Ihre Anschrift und wir senden Ihnen einen Ausdruck per Post zu.

? **Mein Arbeitsverhältnis endet bald. Ich überlege, mich der Pflege meines Vaters (Pflegegrad 3) zu widmen. Arbeit und**

Versorgung sind zeitgleich nicht sicherzustellen.

Welchen Anspruch habe ich bei der Arbeitslosenversicherung?

Wenn Ihr Arbeitsverhältnis endet und Sie dem Arbeitsmarkt nicht weiter zur Verfügung stehen, sondern "Privatier" sind, um sich ganz um die Pflege zu kümmern, erfolgen keine Leistungen durch die Arbeitslosenversicherung. Die Pflegekasse Ihres Vaters zahlt weiterhin die Leistungen für Pflegegrad 3. Informationen und Hilfen zur Pflege erhalten Sie in den Pflegestützpunkten der zuständigen Kommunen oder Kreisen deren Adressen Sie hier finden: <https://www.zqp.de/beratung-pflege/#/home>.

? **Warum ist es wichtig, die Versicherungen vor der genetischen Untersuchung abzuschließen?**

Versicherer wollen aus ihrer Sicht das Risiko bewerten. Dazu fragen sie nach dem Gesundheitszustand, d. h. sie stellen Gesundheitsfragen und Fragen nach Diagnosen. Hier ist es wichtig, alles korrekt anzugeben, um später auch die Leistungen in Anspruch nehmen zu können.

Menschen mit dem Risiko der Huntington-Krankheit sind in der Regel gesunde Menschen, die evtl. eine Genmutation geerbt haben, die irgendwann die Symptome der Huntington-Krankheit verursachen wird. Sie haben keine Diagnose Huntington-Krankheit.

Wer im Rahmen einer prädikativen genetischen Untersuchung erfährt, Genträger zu sein, hat keine Diagnose Huntington-Krankheit. Beim Antrag auf eine Versicherung gibt ein Genträger also die Diagnose Huntington-Krankheit nicht an. Alle Informationen, die den Gentest betreffen sind durch das Gendiagnostikgesetz (GenDG) geschützt und können/dürfen von der Versicherung nicht verwendet werden. Alle anderen Informationen zu Vorerkrankungen oder zu einer durchgeführten Differentialdiagnostik (Ausschlussdiagnostik) mit dem Ergebnis Huntington sind dem Versicherer anzugeben.

Hier ein Fall, bei dem dies verschwiegen wurde: <https://www.versicherungsrecht-siegen.de/berufsunfaehigkeitsversicherung-offenbarungspflicht-chorea-huntington-gesundheitserklaerung/>. Hier geht es zum Infoblatt mit allen wichtigen Versicherungen: <https://dhh-ev.de/versicherungen>.

? **Ich habe eine überstandene Covid-19-Infektion. Muss ich mich impfen lassen?**

In Deutschland gibt es keine Impfpflicht. Niemand kann also zur Impfung gezwungen werden. Darüber, ob Personen, die eine COVID-19-Infektion überstanden haben, sich impfen lassen sollten, heißt es beim RKI:

"Nach überwiegender Expertenmeinung sollten Personen, die eine labordiagnostisch gesicherte Infektion mit SARS-CoV-2 durchgemacht haben, zunächst nicht geimpft werden.

Es ist davon auszugehen, dass nach einer überstandenen Infektion bei den meisten Menschen zumindest eine gewisse Schutzwirkung besteht. Wie lange diese anhält ist jedoch noch nicht abschließend zu beantworten."

<https://www.rki.de/SharedDocs/FAQ/COVID-Impfen/gesamt.html>.

An dieser Stelle möchten wir darauf hinweisen, dass Menschen mit der Huntington-Krankheit zur Gruppe der besonders gefährdeten Menschen gehören. Bitte befolgen Sie die Corona-Schutzmaßnahmen und nehmen Sie an der Impfung teil.

? **Kennen Sie Ärzte, die sich mit der Huntington-Krankheit auskennen?**

Spezialisten und Ärzt*innen, die sich mit der Huntington-Krankheit auskennen, finden Sie auf der Webseite des Europäischen Huntington's Disease Netzwerks unter folgendem Link: <http://www.euro-hd.net/html/network/locations/germany>.

Danksagung

Vielen Dank an Jürgen Pertek 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 unter <https://www.dhh-ev.de/informationsblaetter> downloaden.

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

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

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



Spendenbutton auf der DHH-Homepage



Abb.: C.Vogel

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 blauen Button in der Kopfzeile ("Jetzt spenden") klicken, werden Sie auf eine Seite bei der Bank für Sozialwirtschaft weitergeleitet. 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!

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 im Internet: www.huntington-stiftung.de. 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 € 200 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.



Foto: M. Winkelmann

Vorhandenes DHH-Infomaterial

“Mentales Wohlbefinden bei der Huntington-Krankheit”

Es ist die erste deutschsprachige Broschüre, die die mentalen Aspekte (Angstzustände, Stimmungsschwankungen, Depression, Konzentrationsschwierigkeiten und Probleme beim Denken) zusammenfasst und Wege zum Umgang mit diesen gesundheitlichen Einschränkungen aufzeigt.

Aus dem Inhalt:

- Hintergrundinformationen zur Huntington-Krankheit
- Auf die eigene Gesundheit achten
- Nehmen Sie sich Zeit für sich selbst - Sie sind wichtig
- Rechtliche und finanzielle Angelegenheiten

Bestellung

Die Bestellung ist bei der Geschäftsstelle möglich. DHH-Mitglieder zahlen für die 20seitige Broschüre eine Schutzgebühr von 2 Euro, Nicht-Mitglieder 4 Euro. Hinzu kommen 2,60 Euro für Porto und Versand. Siehe: <https://www.dhh-ev.de/mentales-wohlbefinden-bei-der-huntington-krankheit>.

Michaela Winkelmann



Neue Auflage: “Huntington-Info!”

Die kleine Broschüre über alle DHH-Infomaterialien ist überarbeitet

Die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. ist eine gute Quelle für Informationsmaterial rund um die Huntington-Krankheit. Doch was gibt es eigentlich alles, worüber wird informiert und wie bekommt man das Informationsmaterial?

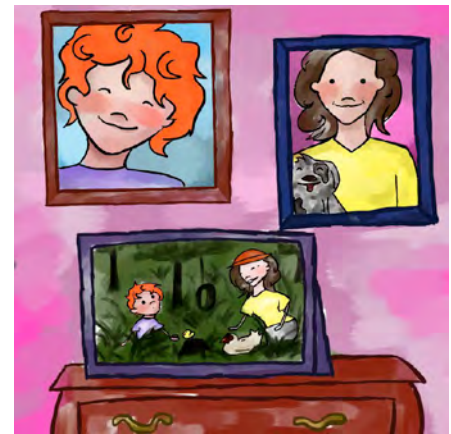
Einen aktuellen Überblick über die Broschüren und Infoblätter der DHH liefert die kostenlose Broschüre “Huntington-Info!”. Sie ist in gedruckter Version in der DHH-Geschäftsstelle und in den Huntington-Zentren verfügbar. Landesverbände und Selbsthilfegruppen können Exemplare für ihre Präsenzveranstaltungen bzw. eigene Verteilung in der Geschäftsstelle bestellen. Siehe: <https://www.dhh-ev.de/huntington-info>.

Eine Online Version gibt es hier:

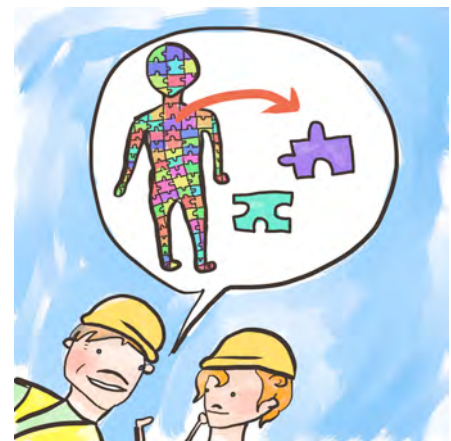
https://dhh-ev.de/sites/default/files/Huntington-Info2_final_A6.pdf.

Reinschauen lohnt sich!

Michaela Winkelmann



Alle Abb.: Huntington Selbsthilfegruppe Bremen



Kinderbuch "Paul und die verzauberten Arbeiter"

Das Buch für kleine Superhelden in Huntington-Familien ist wieder erhältlich

Der Landesverband Norddeutschland der Deutschen Huntington-Hilfe hat das Kinderbuch, welches 2017 von der Huntington-Selbsthilfegruppe Bremen in Druck herausgegeben wurde, neu aufgelegt. Die Autorinnen Gizem Görme, Selda Guduk und Gizem Vural sowie die Illustratorin Zahide Tugce Vural, damals Schülerinnen einer 12. Klasse in einer gymnasialen Oberstufe in Bremen, haben dieses Bilderbuch im Rahmen des Grundkurs Psychologie mit der Huntington-Krankheit auseinandergesetzt und dieses Buch erarbeitet. Sie haben sich mit dieser Arbeit dann bei der Hans-Riegel-Stiftung beworben, die in Zusammenarbeit mit der Universität Bremen besonders gute Schülerarbeiten in den MINT-Fächern (Mathematik, Informatik, Naturwissenschaft, Technik) auszeichnet. Sie haben im Fach Naturwissenschaften/Biologie den 2. Platz erreicht und neben einem Geldpreis auch die Mitgliedschaft im ALUMNI-Netzwerk der Stiftung erhalten.

Zum Inhalt:

Pauls Mutter ist krank. Sie hat die Huntington-Krankheit. Paul möchte dir beschreiben, wie er sich fühlt und wie er mit dieser Situation umgeht. Er bemerkt zuerst, dass seine Mutter (40 Jahre) nicht mehr so ist wie früher. Von seinem Vater erfährt er vieles über die Krankheit. Paul (8 Jahre) lernt die Vielseitigkeit einer Zelle kennen und den Auslöser für die Huntington-Krankheit seiner Mutter – dieser liegt in der Bauanleitung ihres Körpers. Nun kann Paul seine Mutter besser verstehen und weiß auch, wie er mit ihr umgehen kann.

Das Buch kann per E-Mail bestellt werden bei DHH Landesverband-Nord unter hj.brosig@dhh-ev.de. Informationen auch unter <https://www.dhh-ev.de/Literatur>, Bestellnummer B 028: Schutzgebühr für Mitglieder 10 Euro, für Nichtmitglieder 15 Euro, plus Versandkosten 2,70 Euro.

Carmen Vogel

Informationsmaterial

B003. Dose/Kreuz/Lohkamp: Huntington-Krankheit - Informationsschrift*

Allgemeinverständliche Darstellung der Krankheit; Denkanstöße zur genetischen Untersuchung; Kinderwunsch und genetische Diagnostik, Internationale Richtlinien für die präsymptomatische genetische Diagnostik, DHH 2015, Schutzgebühr: gegen Versandkosten

B008. Wexler, Alice: Wenn Schicksal messbar wird

Ein Buch über eine Huntington-Familie und die Erforschung der HK (320 Seiten), DHH 2002. Schutzgebühr: 7 Euro (Mitglieder) / 12 Euro (Nichtmitglieder)

B013. Huntington Society of Canada: Die Juvenile Form der Huntington-Krankheit

Informationen für Familien, Pflegende und medizinisches Personal. DHH 2011. Schutzgebühr: 2 Euro (Mitglieder) / 3,00 Euro (Nichtmitglieder)

B010. Huntington Liga Belgien/Deutsche Huntington-Hilfe e. V.: Therapien ohne Pillen

Physio-, Ergotherapie, Logopädie, Schluckbeschwerden, DHH 2013. Schutzgebühr: gegen Versandkosten (Mitglieder) / 8 Euro (Nichtmitglieder)

B020. Bonnie Henning: Wie spreche ich mit Kindern über die Huntington-Krankheit

DHH 2007. Schutzgebühr: 2 Euro (Mitglieder) / 3,50 Euro (Nichtmitglieder)

B023. Jimmy Pollard: Mach Schnell und Warte

Ein Begleiter beim Umgang mit kognitiven Fähigkeiten, DHH 2009 und 2014. Schutzgebühr: 7 Euro (Mitglieder) / 12 Euro (Nichtmitglieder)

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: 2 Euro (Mitglieder) / 3,50 Euro (Nichtmitglieder)

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. Schutzgebühr: 7 Euro (Mitglieder) / 12 Euro (Nichtmitglieder)

B028. Gizem Görme, Selda Güdük und Gizem Vural; Illustration Zahide Tugce Vural: Paul und die ver-

zauberten Arbeiter – Ein Buch für kleine Superhelden in Huntington-Familien

Hrsg. Huntington Selbsthilfegruppe Bremen, 2017. 2. Aufl. 2020 DHH LV-Norddeutschland e.V. Kinderbuch. Schutzgebühr 10 Euro (Mitglieder) / 15 Euro (Nichtmitglieder).

B029. Saft C. et al.: Leitlinie Chorea/Morbus Huntington.

Hrsg. Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. 2017. Schutzgebühr 1 Euro (Mitglieder) / 3 Euro (Nichtmitglieder).

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. Schutzgebühr: gegen Versandkosten (Mitglieder) / 5 Euro (Nichtmitglieder)

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. Schutzgebühr: 2 Euro (Mitglieder) / 4 Euro (Nichtmitglieder)

B032. Winkelmann, Michaela: Huntington-Info*

Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e.V. 2019. Übersicht aller Broschüren über die Huntington-Krankheit der DHH. Schutzgebühr: gegen Versandkosten

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. Schutzgebühr: 7 Euro (Mitglieder) / 12 Euro (Nichtmitglieder)

B035. Mun-H-Center, Göteborg: Mundhygieneprogramm Huntington-Krankheit

2020. Wichtige Erfahrungen der Facharztambulanz für Krankenhauszahnpflege, Orale Medizin, Odontologen über die Behandlung von Huntington-Patienten. Schutzgebühr: 0 Euro (Mitglieder) / 1 Euro (Nichtmitglieder)

Zu den angegebenen Preisen kommen Versandkosten in Höhe von 2,70 Euro hinzu, bei Paketen (Inland) und Sendungen ins Ausland die Gebühren lt. Post AG. Die mit * gekennzeichneten Hefte wurden mit öffentlichen Mitteln gefördert. Hierfür wird lediglich die o. g. Versandkostenpauschale berechnet.

Bestellungen von Informationsmaterial bitte per Post, Fax oder per E-Mail (dhh@dhh-ev.de) an unsere Geschäftsstelle.

Weiteres Informationsmaterial finden Sie auf unserer Homepage unter <https://www.dhh-ev.de/Literatur>.

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

Huntington-Zentrum Norddeutschland

Fachklinik Heiligenhafen
AMEOS Klinikum
Friedrich-Ebert-Straße 100
23774 Heiligenhafen
Station 2/1, Neuropsychiatrie
Tel.: 04362 91-1336 oder 91-1241
whei.psy@heiligenhafen.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 Berlin

Neurologische Poliklinik
Eike Jakob Spruth
Campus Mitte, Charitéplatz 1
10117 Berlin
Tel.: 030 4505-17172
Mo-Fr 11-12 Uhr

ASKLEPIOS

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

Huntington-Zentrum Universität zu Lübeck

CBBM, AG Münchau,
Institut für Neurogenetik
Jenny Schmalfeld /
Studienkoordinatorin Bewegungsstö-
rungen und Neuropsychiatrie
Marie-Curie-Straße, 2. Stock
23562 Lübeck
Tel.: 0451 31018214/15
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. Herwig Lange
Moorenstr. 5, Gebäude ZOM II (Zent-
rum 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

Universitätsklinikum Ulm Huntington-Ambulanz

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

Universitätsklinik Würzburg Neurologie

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

Klinikum Chemnitz

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

Eine Bitte an unsere Kontaktpersonen:
Sollte sich Ihre Anschrift oder Telefonnummer ändern, so teilen Sie dies der Geschäftsstelle möglichst schriftlich mit, gern auch als E-Mail (dhh@dhh-ev.de).

Von der Anordnung zur Reduzierung sozialer Kontakte aufgrund der Corona-Pandemie sind auch die Treffen der Selbsthilfegruppen betroffen. Daher erkundigen Sie sich bitte telefonisch bei den Ansprechpersonen, ob die Treffen stattfinden.

Was bieten Selbsthilfegruppen?

Gespräche zur emotionalen Unterstützung, Klärung der eigenen Gefühle und deren Auswirkung auf das Leben der Familie, gegenseitige praktische Hilfe, Information zu sozialen und medizinischen Fragen. Die einzelnen Gruppen gestalten entsprechend der Bedürfnisse und Interessen ihrer Mitglieder die Zusammenkünfte gemeinsam und entscheiden über ihre Schwerpunkte und Häufigkeiten ihrer Treffen.

Mitgliedschaft

Den Mitgliedsantrag finden Sie auf der Webseite unter:
https://dhh-ev.de/Mitglied_werden, oder scannen Sie den QR-Code:



Alternativ senden Sie diesen Abschnitt ausgefüllt an die Geschäftsstelle
oder fordern Sie den Mitgliedsantrag bei der Geschäftsstelle an:
Deutsche Huntington-Hilfe e.V., Falkstr. 73-77, 47058 Duisburg

Bitte senden Sie mir einen 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 Familienmitgliederschaft (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.

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

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

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.

**Redaktionsschluss
für die Ausgabe 2/2021
ist der 15.04.2021**

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

Druckerei:
F 56 Druckdienstleistungen e.K.
In den Lindeschen 8, 89129 Langenau
Auflage: 1.600 Exemplare

Erscheinungsweise: vierteljährlich

Versandort/Nachbestellung:
Anschrift der DHH e.V.

Einzelverkaufspreis des Huntington-Kuriers: 2 Euro plus Versandkosten. Verkaufspreis ist für Mitglieder mit dem Beitrag abgegolten. Der Bezug des Huntington-Kuriers ist nur über die Mitgliedschaft und nicht im Abonnement möglich.