

HUNTINGTON-KURIER

Deutschsprachige Informationsschrift der Huntington-Selbsthilfe



Es ist gut, langsamer zu gehen,
damit wir die Blumen am Wegrand sehen.

Beat Jan



Geschäfts- und Beratungsstelle

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

Fachberatung in sozialen Fragen

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

Mitgliederverwaltung

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

Huntington-Telefon

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

Vorstand

Vorsitzende

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

Stellvertretender Vorsitzender

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

Schatzmeisterin

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
Foto 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 Mittelddeutschland

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

LV Norddeutschland

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

LV Nordrhein-Westfalen

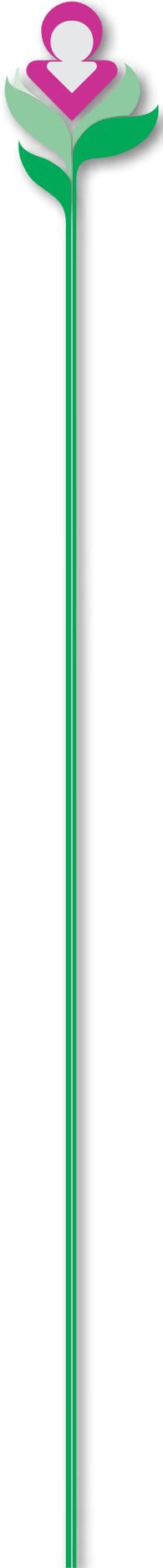
c/o Richard Hegewald
Goslarer Str. 49
47259 Duisburg
Tel.: 0203 7579909
E-Mail: r.hegewald@dhh-ev.de

Österreichische Huntington-Hilfe

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

Schweizerische Huntington Vereinigung

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



Wichtige Anschriften2

Inhalt3

Editorial4

Trauer5

Ihre Spende hilft Huntington-Familien aus der Ukraine.....5

DHH-Termine6

Regelmäßige Online-Treffen6

Neuer Blog: Huntington und ich.....6

Digitale Services auf der neuen DHH Webseite7

Inspirierendes Interview auf TRU DOKU8

DHH-Jahreskalender 2023.....8

Depression und ich.....9

Vor 150 Jahren erschien der Artikel “On Chorea” von George Huntington 10

Telegramme aus der Wissenschaft11

11. EHDN-Kongress in Bologna (Italien)12

Europaweite Umfrage zum Zugang zur Gesundheitsversorgung und zu Unterstützungsangeboten 13

Neues aus der Huntington-Forschung auf Deutsch..... 13

Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg im Frühjahr 2022 14

Einladung zur Mitgliederversammlung 16

Neues vom Landesverband Norddeutschland 16

Den Tod zu Gast – Umgang mit Sterben, Trauer und Tod.....17

Seminarwochenende für Angehörige und ihre Erkrankten – Umgang mit alltäglichen Problemen 17

Häufige Fragen an die DHH-Geschäftsstelle..... 18

Die Vorteile des digitalen Mitgliedsantrags 22

Huntington-Kurier per E-Mail 22

Spendenbutton auf der DHH-Homepage 22

Spenden 22

Zuwendungsbescheide 22

Adressenänderungen 22

Theaterstück KOREA – Der Weg in Dir..... 23

Neues Kinderbuch: Tapfere Breanna 23

Informationsmaterial 24

Huntington-Zentren in Deutschland 25

Kontaktpersonen 26

Selbsthilfegruppen..... 27

Impressum 28



Foto: M. Winkelmann

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

in diesem Jahr nehme ich das Erblühen der Natur ganz besonders wahr. Mich erfreut es, bei einem Spaziergang die ersten Blumen in den Vorgärten zu entdecken. Es ist schön zu sehen, wie nach und nach mehr Pflanzen Knospen und Blüten bekommen. Die Bäume bekommen leuchtend grüne Blätter. Diese Naturschauspiele beobachte ich sehr gerne. Auch wenn das ganz normal ist, alle Jahre wieder. Dieses Frühlingserwachen und die Farben der Natur sind für mich wahre Energiebringer. Man spürt diese Kraft, die Neues schafft. Das Aufblühen ist wie ein bewusstes Sichtbarwerden. Das schenkt mir Freude. Einfach schön. Ok, bei mir kommt dann noch Heuschnupfen dazu, aber der vergeht.

Dieses Erblühen, gar Erwachen, empfinde ich dieses Jahr als besonders intensiv. Die ersehnten Corona-Lockerungen sind da. So wie die Natur kommen nun auch die Menschen nach und nach zurück. Ich verstehe jede und jeden, der bei den hohen Inzidenzen noch zurückhaltend ist. Vorsicht steht auch bei mir weit oben. Einige Menschen in meinem persönlichen Umfeld hatten inzwischen Corona. Alles milde Verläufe – das wünsche ich jedem. Oder noch besser: davon verschont bleiben.

Ein vorsichtiges und behutsames Erwachen, wieder mehr Treffen in Präsenz, sich endlich wiedersehen – diese Gedanken habe ich in diesem Frühling ganz stark. Ich drücke uns allen ganz fest die Daumen, dass persönliche Treffen in 2022 wieder überall möglich sein werden.

Wir planen unsere Jahrestagung ausschließlich in Präsenz. Eine Online-Abstimmung ist dieses Jahr aufgrund des Wegfalls des Gesetzes nicht mehr möglich. Die Einladung und das Programm erhalten Sie per Post. Wir würden uns sehr freuen, Sie endlich wiederzusehen oder kennenzulernen, wenn Sie den Mut finden, erstmals daran teilzunehmen. Wir planen viel Zeit für den Austausch untereinander ein, der uns in den letzten Monaten so sehr fehlte.

Ich hoffe, Sie haben auch schon unsere neue Webseite unter <https://www.dhh-ev.de> besucht. Wir sehen anhand der Besucherzahlen, dass sie stark genutzt wird. Die neuen Möglichkeiten werden gut angenommen. Viele schließen direkt online ihre Mitgliedschaft ab oder nutzen den Online-Shop, um Infomaterial zu bestellen. Wie das funktioniert, erklären wir Ihnen in diesem Kurier ausführlich. Schon mal ein Hinweis und eine Bitte an dieser Stelle: Um in den vollen Genuss aller Mitgliedsvorteile zu kommen, müssen Sie sich mit Ihrer E-Mailadresse registrieren. Wer das noch nicht getan hat, sollte einfach unsere Geschäftsstelle unter dhh@dhh-ev.de anschreiben – wir hinterlegen dann Ihre E-Mailadresse und los geht es.

Natürlich finden sie auch in dieser Ausgabe des Huntington-Kuriers wieder viele Nachrichten aus unserem Verein und aus der Forschung.

Ich hoffe auf ein Wiedersehen bei unserer Jahrestagung, dieses Jahr in Hannover.

Genießen Sie bis dahin den Sommer und die Farben der Natur.

Herzliche Grüße
Ihre Michaela Winkelmann



Quelle: C. Vogel

*Menschen, die wir geliebt haben,
gehen nie wirklich von uns. Sie leben
für immer in unseren Herzen weiter.*

Sylvana Rossetti

Wir trauern um unsere Verstorbenen

Peter Arendt, Itzehoe

Mahmoud Azmouz, Landshut

Monika Bünnig, Berlin

Andreas Bystron, Wangen

Stefan Heimann, Herten

Ida Klier, Schönau

André Kohl, Berlin

Wolfgang Schmitz, Köln

Den Angehörigen gilt unser Mitgefühl.



Quelle: Pixabay

Ihre Spende hilft Huntington-Familien aus der Ukraine

Wir unterstützen Huntington-Kranke aus der Ukraine und deren Familien. Die Familienstiftung der DHH hat bereits einen größeren Betrag an den polnischen Huntington-Verband überwiesen. Gerne können auch Sie mit Ihrer Spende helfen.

Es gibt keinen Huntington-Verband in der Ukraine. Doch der Huntington-Verband Polen hat Kontakte zu Familien in der Ukraine und auch zu einigen, die bereits fliehen konnten. Wir sammeln Ihre Spenden und leiten diese an den Huntington-Verband Polen weiter.

Für Ihre Spenden verwenden Sie bitte folgendes Konto:

- Familienstiftung "George-Huntington-Stiftung"

- IBAN DE96 3702 0500 0000 0019 93,
BIC: BFSWDE33XXX, Bank für Sozialwirtschaft
- Stichwort "Huntington-Kranke Ukraine"

Spendenquittungen werden hierfür ausgestellt:

- automatisch für alle Beträgen ab 300 Euro, sofern die Anschrift angegeben ist,
- bzw. auf Anfrage an dhh@dhh-ev.de

DHH-Termine



10. bis 12. Juni 2022, Bad Zwischenahn
Seminar "Den Tod zu Gast – Umgang mit Sterben und Tod" des Landesverbandes Norddeutschland
Infos: E-Mail s.benze@dhh-ev.de

18. Juni, Online-Seminar
"Kinderwunsch bei der Huntington-Krankheit" – Möglichkeiten und Erfahrungsberichte. Anmeldung: online-seminar@dhh-ev.de

12. bis 14. August 2022, Hannover
Mitgliederversammlung und Mitgliedertreffen des Landesverbandes Norddeutschland
Infos: E-Mail s.benze@dhh-ev.de

16. August 2022, Berlin
Mitgliederversammlung des Landesverbandes Berlin-Brandenburg, anschließend: Vortrag von Dr. med. Lutz Pfeiffer "Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko" mit anschließender Aussprache
Infos: E-Mail a.schmidt@dhh-ev.de

20. August 2022, Möhnesee
Schiffahrt für Mitglieder der Huntington-Selbsthilfe NRW e.V.
Infos: E-Mail lv.nrw@dhh-ev.de

26. bis 28. August 2022, Lembruch
Workshop für Aktive der DHH: Damit helfen nicht krank macht
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.

4. September 2022, Bochum
Mitgliederversammlung der Huntington-Selbsthilfe NRW e.V.
Infos: E-Mail lv.nrw@dhh-ev.de

16. bis 18. September 2022, Bologna (Italien)
EHDN 2022 Plenary Meeting
Infos: www.ehdn.org/news-events

7. bis 9. Oktober 2022, Hannover
DHH-Jahrestagung mit Fachtagung, Mitgliederversammlung und Jubiläumsfeier
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle, dhh@dhh-ev.de

Regelmäßige Online-Treffen

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

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

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



Quelle: Pixabay

Gedanken und Gefühle werden festgehalten

Neuer Blog: Huntington und ich

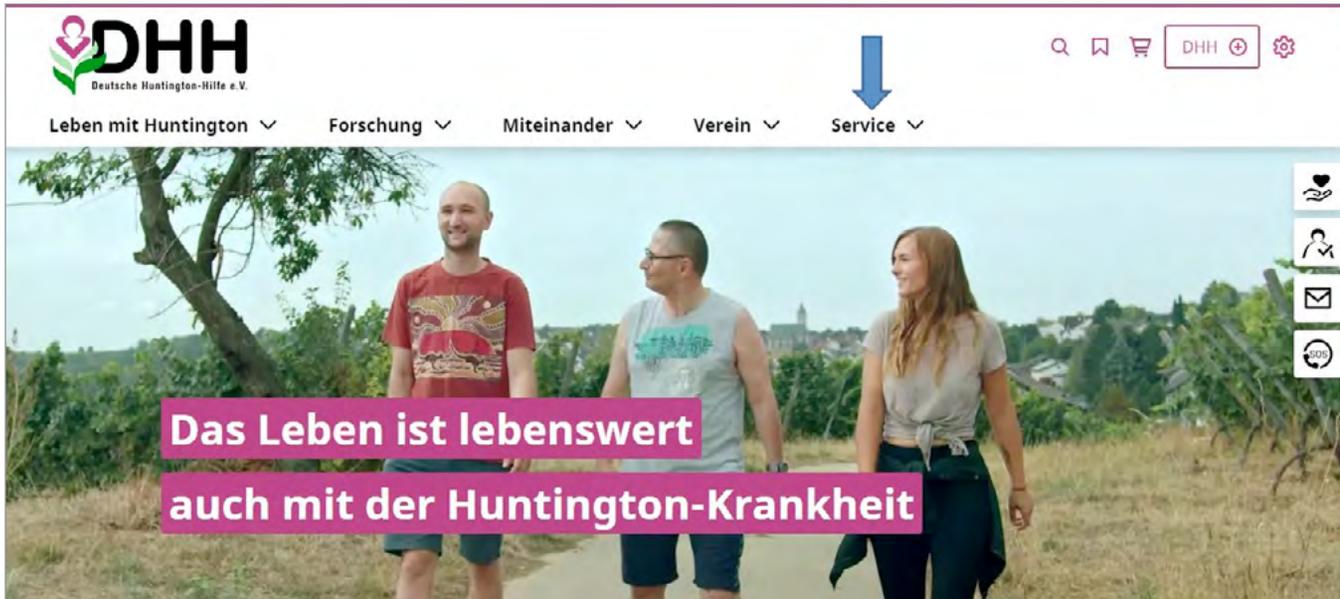
Seit Juli 2016 schreibt Doris regelmäßig im Huntington-Kurier über ihre Gedanken und Gefühle rund um die Huntington-Krankheit. Auf der DHH-Webseite gibt es nun eine eigene Rubrik, einen Blog, mit allen bisherigen und für die zukünftigen Beiträge von Doris. Schauen Sie mal rein: <https://www.dhh-ev.de/leben-mit-huntington/blog-huntington-und-ich>.

Doris schreibt dazu selbst: "Mir gefällt die Idee, die eigenen Gedanken zu einem bestimmten Thema aufzuschreiben und anderen auch eine (meine) Sichtweise dazu näher zu bringen. Vielleicht werden meine Texte irgendwann auch als Buch gedruckt. So kann auch ich der "Nachwelt" etwas hinterlassen."

Ganz herzlichen Dank für deine wertvollen Beiträge und deine Bereitschaft, diese alle zu einem Blog zusammenzuführen. Damit können viele Menschen darauf zugreifen.

Ich freue mich auf viele weitere Themen von Dir, damit Dein Buch möglichst viele Kapitel bekommt.

Michaela Winkelmann



Quelle: DHH

Die neue DHH-Webseite

Digitale Services auf der neuen DHH Webseite

Mit der neuen Webseite bieten wir auch neue digitale Services an: Man kann ab sofort online Mitglied in der DHH werden, sich online zu den DHH-Veranstaltungen anmelden und unser Informationsmaterial direkt in unserem Online-Shop bestellen.

Den "Shop" (für Nicht-Mitglieder) finden Sie im Menü "Service" bzw. unter <https://www.dhh-ev.de/service/shop>. Hier sehen Sie alle Produkte im Überblick. Und so können Sie bestellen:

- Pro Produkt können Sie über den Button "Mehr erfahren" weitere Details anzeigen lassen.
- Sie können die gewünschte Menge eingeben, "in den Warenkorb" legen und zurückkehren in den Shop, um weitere Produkte auszuwählen.
- Sobald Sie Ihren Einkauf beendet haben, klicken Sie auf den Warenkorb - das Symbol mit dem Einkaufswagen am oberen rechten Bildschirmrand:



- Der Warenkorb zeigt die von Ihnen ausgewählten Produkte und deren

Menge. Diese können Sie bequem nochmal ändern oder löschen. Danach bitte auf "Warenkorb aktualisieren" klicken.

- Geben Sie anschließend Ihre Rechnungs- und ggf. abweichende Lieferadresse an.
- Die Versandkosten werden automatisch berechnet - anhand des Gewichts und des Landes (wir versenden nach Deutschland, Österreich und in die Schweiz) in das geliefert werden soll.
- Die Zahlungsmethode ist derzeit "auf Rechnung", d. h., Sie überweisen den Betrag nach Erhalt der Ware.
- Nach der Bestätigung der AGB, Widerrufsbelehrung und Datenschutzerklärung, sind alle Felder ausgefüllt und sie können "kostenpflichtig bestellen".

Als nächstes erhalten Sie und die Geschäftsstelle eine Bestellbestätigung per E-Mail. Die Geschäftsstelle stellt Ihre Produkte zusammen und schickt Ihnen diese zusammen mit einer Rechnung zu. Den Rechnungsbetrag können Sie bequem im Nachgang überweisen.

Sonderfall: Falls ein Produkt nicht mehr

in der ausreichenden Menge vorhanden ist, wird dieses bei der Bestellung angezeigt. Wählen Sie dann eine kleinere Menge aus.

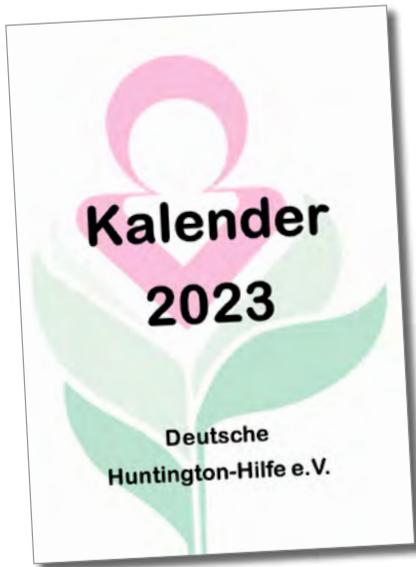
Ausblick

Zukünftig soll auch die Bezahlung online erfolgen können. Wir arbeiten aktuell an der Integration der Bezahlung per PayPal.

Vorteile für DHH-Mitglieder im Shop

DHH-Mitglieder haben Vergünstigungen beim Kauf von Informationsmaterial. Melden Sie sich als Mitglied zuerst in unserem Mitgliederbereich DHH+ an. Wechseln Sie dort in den Shop, um die Produkte zu den günstigeren Preisen auszuwählen. Führen Sie den Einkaufsvorgang wie oben beschrieben durch.

Sie sind Mitglied der DHH und haben noch keinen Zugang zu DHH+? Dann schicken Sie ein E-Mail an dhh@dhh-ev.de. Wir richten den Zugang zum Mitgliederbereich für Sie ein. Ab dann können Sie in unserem Shop zu den günstigeren Preisen einkaufen.



Quelle: M. Winkelmann

Erinnerung: Senden Sie uns Ihre Bilder

DHH-Jahreskalender 2023

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 2023 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 E-Mail an m.winkelmann@dhh-ev.de. Jeder Beitrag ist willkommen.

Michaela Winkelmann

Inspirierendes Interview auf TRU DOKU

Am 29. März 2022 erschien auf TRU DOKU das Video "Huntington: DIESER Gentest hat alles verändert I TRU DOKU". Alina, eine der jungen Aktiven der Deutschen Huntington-Hilfe, spricht darin offen über die Geschichte ihrer Familie und wie sie mit dem Ergebnis der genetischen Untersuchung umgeht.

"Würdest du es wissen wollen, wenn du die Huntington-Krankheit hättest? Alina hat mit nur 24 Jahren durch einen Test erfahren, dass auch sie an Huntington erkranken wird. Zuvor verstarb erst ihre Tante daran und dann brach die



Quelle: Screenshot DHH

Screenshot aus der Dokumentation "Huntington: DIESER Gentest hat alles verändert" auf TRU DOKU

Krankheit auch bei ihrem Papa aus. Wie Alina heute mit dem Testergebnis lebt, siehst du in der aktuellen TRU DOKU hier auf Instagram. Danke Alina, dass du deine Geschichte teilst." So kündigt TRU DOKU die Folge auf Instagram an.

Hier der Link zum Video: <https://www.youtube.com/watch?v=VOv5qWdf6EQ>. Über 200.000 Mal wurde das Video schon gesehen, von sehr vielen geteilt oder kommentiert. Schauen Sei selbst rein.

Ein extra-Dankeschön an das Team von TRU DOKU, dafür dass sie die Huntington-Krankheit zum Thema

machen. Es bedeutet uns sehr viel, die Huntington-Krankheit so bekannter zu machen, weitere betroffenen Familien zu finden und ihnen aufzeigen, dass sie nicht allein sind.

Ganz herzlichen Dank liebe Alina, für Deine Offenheit und an die jungen Aktiven, die für die Szene mit dem Online-Gruppentreffen zur Verfügung standen.

Michaela Winkelmann



Bildrechte: D. Duner

Selbst entscheiden, wohin der Weg geht

Depression und ich

Die Depression ist eine psychische Erkrankung und wird zuweilen immer noch von einigen nicht als Krankheit anerkannt. Typische Sätze im Umfeld können sein: "Stell dich doch nicht so an.", "So Tiefs hat doch jeder mal." oder "Kopf hoch, das wird schon wieder." Mich begleiten Depressionen seit längerem und ich habe solche Sätze oft zu hören bekommen. Wer bereits selbst Erfahrungen mit der Erkrankung gemacht hat weiß, dass eine Depression nicht nur eine vorübergehende Traurigkeit ist.

Man unterteilt die Ursachen in innere und äußere Belastungsfaktoren. Jede Depression hat eine oder mehrere grundlegende Ursachen, die den Betroffenen in bestimmten Situationen immer wieder belasten. Mögliche Ursachen können psychische Traumata, körperliche Krankheiten, Hirnstoffwechselstörungen, Perfektionismus, pessimistische Lebenseinstellung, geringes Selbstwertgefühl oder Süchte sein. Diese Ursachen müssen jedoch nicht zwangsläufig zu einer Depression führen, solange die inneren Ressourcen und/oder die äußeren Umstände

der/s Betroffenen stabil sind. Weitere äußere Belastungsfaktoren sind Unfälle, Tod eines nahestehenden Menschen, starke Wetterumschwünge, Jahreszeiteneinflüsse, Stress, Lebenskrisen, Umbruchszeiten, ein negatives persönliches Umfeld, ungesunde Ernährung, Drogenkonsum sowie medikamentöse Nebenwirkungen.

Depressionen können meistens mit Antidepressiva und/oder Psychotherapie erfolgreich behandelt werden. Weitere Therapieverfahren sind beispielsweise Lichttherapie, Wochentherapie, Sport- und Bewegungstherapie. Hierzu muss die Depression allerdings diagnostiziert werden, damit sie richtig behandelt werden kann. Auch als Genträger*in ist man vor dieser Krankheit nicht ausgenommen und kann den Verlauf auch negativ beeinflussen. Deshalb sollte man auf sich achten und Faktoren reduzieren, welche eine Depression begünstigen.

Ich habe sehr bewusst dieses Thema erst für die Mitte des Jahres gewählt, weil Depressionen in der kalten Jahreszeit öfter vorkommen als im Sommer. Während der Pandemie haben die Fälle von Depressionen ebenfalls zugenommen.

Umso wichtiger ist es, dass wir jetzt in der warmen Jahreszeit viel Vitamin D aufnehmen und uns viel draußen bewegen. Gegen depressive Stimmung kann auch Singen helfen. Man muss nicht unbedingt vor den Kollegen*innen singen oder im Supermarkt an der Kasse. Es reicht auch beim Spazieren gehen oder morgens unter der Dusche. Auch die achtsame Wahrnehmung der Umgebung kann bei depressiven Episoden helfen. Dabei achtet man sehr bewusst auf seine Umgebung. Schließen Sie mal die Augen. Welche Geräusche hören Sie gerade in der Umgebung? Hören Sie Geräusche in der Nachbarwohnung? Läuft irgendwo ein Radio? Ist der Müllwagen gerade vorbeigefahren? Oder hören Sie vielleicht Vögel zwitschern? Oder einfach gar nichts?

Vielleicht hat der ein oder andere auch schon von dem neuen Trend "Waldbaden" gehört? Nein, hierbei geht es nicht um das Ausziehen und nackt in einem Waldsee zu baden. Waldtherapeuten gehen mit ihren Patienten in den Wald, um dort ganz bewusst die Waldluft zu atmen, den Waldboden zu spüren und Baumrinde zu fühlen. Solche Erlebnisse stärken unsere Sinnesorgane und das Immunsystem.

Sicherlich werden jetzt einige Leser*innen denken, dass es bei Ihnen keine Bäume oder keinen Wald gibt. Naja, das glaube ich jetzt nicht wirklich. Selbst in Berlin gibt es einen Stadtpark. Dort kann man sich auch Bäume genauer anschauen. Für das Anschauen von Bäumen wurde noch niemand verhaftet. Und singen im Auto oder unter der Dusche ist auch nicht strafbar. Egal wie stark uns Corona einschränkt, machen Sie das nächste Mal Ihr Lieblingslied im Radio ganz laut, singen Sie mit und achten Sie auf sich. Man kann sich nur selbst helfen. Oder andere um Hilfe bitten.

Eure Doris

THE
MEDICAL AND SURGICAL REPORTER.
 No. 789. PHILADELPHIA, APRIL 13, 1872. [Vol. XXVI.—No. 15.
 ORIGINAL DEPARTMENT.

Communications.

ON CHOREA.

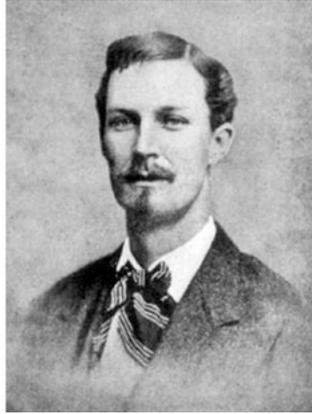
By GEORGE HUNTINGTON, M. D.,
 Of Painesville, Ohio.

Essay read before the Meigs and Mason Academy of Medicine at Middleport, Ohio, February 15, 1872.

Chorea is essentially a disease of the nervous system. The name "chorea" is given to the disease on account of the dancing propensities of those who are affected by it, and it is a very appropriate designation. The disease, as it is commonly seen, is by no means a dangerous or serious affection, however distressing it may be to the one suffering from it, or to his friends. Its most marked and char-

The upper extremities may be the first affected, or both simultaneously. All the voluntary muscles are liable to be affected, those of the face rarely being exempted.

If the patient attempt to protrude the tongue it is accomplished with a great deal of difficulty and uncertainty. The hands are kept rolling—first the palms upward, and then the backs. The shoulders are shrugged, and the feet and legs kept in perpetual motion; the toes are turned in, and then everted; one foot is thrown across the other, and then suddenly withdrawn, and, in short, every conceivable attitude and expression is assumed, and so varied and irregular are the motions gone through with, that a complete description of



Quelle: Wikipedia

Vor 150 Jahren erschien der Artikel "On Chorea" von George Huntington

Vor genau 150 Jahren, am 13. April 1872, erschien der Artikel "On Chorea" von George Huntington in der angesehenen Fachzeitschrift "The Medical and Surgical Reporter" aus Philadelphia, USA. Das Manuskript beruhte auf einem Vortrag, den der junge Arzt wenige Wochen zuvor in Ohio gehalten hatte. Der letzte Abschnitt widmet sich einer "besonderen, erblichen" Form der Chorea und ist ein wichtiger Meilenstein in der Geschichte der Medizin geworden. Der Artikel kann hier nachgelesen werden (Englisch): https://en.m.wikisource.org/wiki/On_Chorea.

George Huntington war ein Landarzt in East Hampton, New York, USA, der bei seinem bemerkenswert einfühlsamen Bericht auf die Erfahrungen seines Vaters und seines Großvaters zurückgreifen konnte, die in der Gegend ebenfalls als Ärzte tätig waren. Die Ärzte-Familie überblickte zusammen fast 80 Jahre und somit mehrere Generationen ihrer Patienten-Familien. Neben der sehr treffenden Beschreibung der klinischen Merkmale, einschließlich der psychischen und kognitiven Veränderung, ist sein Artikel besonders bemerkenswert, da er den autosomal-dominanten Erbgang klar beschreibt - obwohl Gregor Mendels

genetische Gesetze damals noch gar nicht bekannt waren.

Die Beschreibung Huntingtons ist ein frühes und eindrucksvolles Beispiel dafür, dass eine genaue klinische Beobachtung in Verbindung mit einer guten Auffassungsgabe sehr grundlegende Erkenntnisgewinne ermöglichen kann. Außerdem belegt der Fall, dass es, was Ruhm und Anerkennung angeht, hilfreich ist, wenn man auf Englisch veröffentlicht. Ein 12 Jahre älterer Bericht des norwegischen Arztes Johan Christian Lund ist bis heute weitgehend unbemerkt geblieben, nicht zuletzt, da

dieser ihn in seiner Muttersprache abgefasst hatte. Huntingtons Artikel wurde schon schnell sehr beachtet und auch früh ins Deutsche übersetzt. Er markiert daher zurecht die Geburtsstunde der Huntington-Forschung.

In 150 Jahren ist viel erreicht worden: Die Rolle der Basalganglien wurde erkannt, das Huntington-Gen und seine Mutation wurden identifiziert, einige Symptome können medikamentös kontrolliert werden, die Hilfs- und Heilmittelversorgung hat sich enorm verbessert, erste Biomarker wurden etabliert – aber wir können die Krankheit immer noch nicht heilen. Methoden zur Stummschaltung der Huntington-Mutation rücken weiter in greifbare Nähe, aber es wird immer wieder ernüchternde Rückschläge geben. Daher ist es immens wichtig, dass die klinische und die Grundlagen-Forschung weitergehen. Das geht nur wenn Ärzt*innen, Wissenschaftler*innen, Betroffene und Angehörige voll zusammenarbeiten. Dies bleibt die vordringlichste Aufgabe der ganzen Huntington-Gemeinschaft.

Literaturtipps:

Schuchart, Sabine: Berühmte Entdecker von Krankheiten: George Huntingtons Blick für das Außergewöhnliche; Dtsch Arztebl 2018; 115(50): [64]

Wexler, Alice; Wild, Edward; Tabrizi, Sarah: George Huntington: a legacy of inquiry, empathy and hope; Brain 14 Jul 2016, 139(Pt 8): 2326-2333

PD Dr. Patrick Weydt

Uniklinikum Bonn und Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen

huntington-ambulanz@ukbonn.de
<https://neurodeg.uni-bonn.de/morbus-huntington>

Insta/twitter: [@huntington_doc](#)

Telegramme aus der Wissenschaft



VIBRANT-HD Studie von Novartis gestartet

VIBRANT-HD ist die erste Studie, die mit Branaplam ein oral einzunehmendes Medikament bei Huntington-Patienten testet, das die Produktion des Huntingtin-Proteins senken soll. Ähnlich wie bei der uniQure- und Roche-Studie soll bei diesem Ansatz sowohl am gesunden als auch an dem von der Mutation betroffenen Allel die Produktion von Huntingtin gebremst werden. In der aktuellen Studie geht es primär um die Sicherheit der Anwendung von Branaplam bei Huntington-Betroffenen im Frühstadium der Erkrankung. Auch werden Biomarker wie die Huntingtin-Konzentration im Liquor (Hirnwasser) gemessen und MRT Untersuchungen des Gehirns durchgeführt. Das Medikament Branaplam wurde vorher schon bei Kindern mit einer anderen genetischen Erkrankung (Spinale Muskelatrophie, kurz: SMA) angewendet. Es gibt also schon Erfahrungen in der Behandlung von Menschen.

Die Studie wird initial mit einer Placebo-Gruppe (die ein Medikament ohne den Wirkstoff Branaplam erhält) durchgeführt und kann je nach Zeitpunkt, wann Probanden die Studie beginnen bis zu ca. einem Jahr dauern. Es wird dann voraussichtlich im Anschluss eine einjährige "Open-Label-Studie" geben, bei der alle Patienten das Medikament erhalten.

In Deutschland sind folgende Zentren aktiv: das George-Huntington-Institut in Münster, die Ruhruniversität Bochum, das Universitätsklinikum Erlangen und das Universitätsklinikum Ulm. Interessenten*innen können sich bei diesen Zentren melden. Die Studie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt.



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

Die von WAVE auch in Deutschland angebotene Studie SELECT-HD mit einem allel-spezifischen ASO für den SNP3 sucht auch in Deutschland weitere Teilnehmer*innen. Gesucht werden Patienten*innen mit Symptomen in frühen Stadien der Erkrankung. Bei einer klinischen Eignung für die Studie wird zunächst bei jedem Probanden in einer Blutprobe untersucht, ob das genetische Merkmal des SNP3 vorliegt. Falls ja, ist die Teilnahme an der Studie möglich. Im Anschluss an die randomisierte Phase der Studie können alle Patient*innen an einer Open-Label Studie teilnehmen, in der allen Studienteilnehmenden das ASO zugänglich gemacht wird.

In Deutschland sind folgende Zentren aktiv: das George-Huntington-Institut in Münster, das Huntington-Zentrum Süd in Taufkirchen und die Ruhruniversität Bochum. Interessenten*innen können sich bei diesen Zentren melden. Die Studie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt. Weitere Details siehe vorherige Ausgaben des Huntington-Kuriers.



Erste Huntington Genthherapie-Studie in Deutschland

Die bereits vorgestellte erste Genthapiestudie für die Huntington Krankheit hat bereits Patient*innen in Polen rekrutiert. Auch in England wurden erste Patient*innen voruntersucht und in Deutschland wird nun endlich in den nächsten Wochen mit dem Studienstart gerechnet.

Das Ziel des von uniQure entwickelten Therapieansatzes ist die Reduktion der Produktion von Huntingtin (Htt) durch den Einsatz eines Virusvektors. Die

Therapie wird gezielt in den besonders von der Huntington-Krankheit betroffenen Hirnarealen der Basalganglien (Nukleus Caudatus und Putamen beiderseits) eingesetzt und erfordert eine einmalige neurochirurgische Operation in Vollnarkose.

Die Studie wird in Deutschland am George-Huntington-Institut (GHI) in Münster angeboten und durchgeführt. Patient*innen, die für die Studie geeignet sind, werden dann in der Abteilung für stereotaktische Neurochirurgie des Universitätsklinikums Düsseldorf von Herrn Prof. Dr. Jan Vesper und seinem Team operiert. Die Nachbetreuung erfolgt dann wieder am GHI. Es können insgesamt 15 Patient*innen an der europäischen Studie verteilt über drei Zentren (GHI, Cardiff, Warschau) teilnehmen. Interessenten können sich gerne im GHI informieren (info@ghimuenster.de oder Tel. 0251-788-788-0).



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

Das auch von der CHDI-Stiftung geförderte IDEA-FAST Projekt (www.idea-fast.eu) hat zum Ziel, die alltäglichen Beeinträchtigungen von Huntington-Patient*innen und Anlageträger*innen durch Müdigkeit und Schlafstörungen mit digitalen Geräten zu Hause zu untersuchen. Schlafstörungen verbunden mit Tagesmüdigkeit sind häufig bei Huntington-Patient*innen zu beobachten und führen zu Leistungseinbußen. Durch eine großzügige Förderung der Europäischen Union (> 40 Mio. Euro) können nun 200 Teilnehmer*innen in der Huntington-Kohorte des IDEA-FAST Projektes untersucht werden. Jedem Teilnehmenden werden wenige kleine Geräte zur Verfügung gestellt und es wird gebeten, Tests über ein Mobiltelefon

durchzuführen. Die Teilnahme an der Studie dauert ca. vier Wochen. Die Geräte können anschließend zurückgeschickt werden. Die Probanden werden dabei vom Studienzentrum regelmäßig unterstützt.

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



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

Die HD-Clarity Studie der CHDI Stiftung (<https://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.



Foto: Gabriele Stautner, artifax.com

Verfasser:

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

Wissenschaftlicher Redakteur des HK
Mitglied des Exekutivkomitees des
EHDN und der Huntington Study Group
ralf.reilmann@ghi-muenster.de

Tel: 0251-788-788-0

<https://ghi-muenster.de>



Wissenschaft und Huntington-Familien tagen gemeinsam

11. EHDN-Kongress in Bologna (Italien)



Quelle: EHDN

Das Europäische Huntington-Netzwerk (European Huntington Disease Network, EHDN) veranstaltet alle zwei Jahre einen Kongress, das sogenannte "Plenary Meeting". Dazu kommen mehrere hundert Teilnehmer*innen aus der ganzen Welt zusammen, um die neusten Informationen rund um die Erforschung und Behandlung der Huntington-Krankheit auszutauschen. Das 11. Plenary Meeting war ursprünglich für September 2020 geplant und wurde auf Freitag, 16. bis Sonntag, 18. September 2022 verschoben. Es findet in Bologna (Italien) statt.

Das Programm ist noch nicht veröffentlicht. Es gab in den letzten Jahren eine Mischung aus brandaktuellen Vorträgen der Wissenschaft und Vorträgen speziell für Familien, denn parallel tagt die EHA, der europäische Huntington-Verband. Weitere Informationen und Anmeldung finden Sie auf der Webseite des EHDN: www.ehdn.org/events.

Vorteile für EHDN-Mitglieder

Jede Person, die einen aktiven Beitrag zur Huntington-Forschung leistet, kann Mitglied im EHDN werden. Die Mitgliedschaft ist kostenlos. Reguläre Mitglieder haben Stimmrecht und Vorteile bei der Teilnahme an EHDN-Kongressen. Konkret bekommen alle, die vor einem bestimmten Stichtag den Antrag auf EHDN-Mitgliedschaft

stellen, eine Reisekostenerstattung bis 400 Euro.

Den Mitgliedsantrag finden Sie unter <https://www.euro-hd.net> bei "Mitglieder".

DHH als Gruppe unterwegs

Die Deutsche Huntington-Hilfe plant mit einer Gruppe nach Bologna zu reisen. Wer Interesse an der gemeinsamen Reise hat, meldet sich bitte bei der DHH-Geschäftsstelle.

Ich freue mich auf eine informative und inspirierende Veranstaltung mit Ihnen gemeinsam in Italien.

Michaela Winkelmann





Quelle: EHA

EHA bittet um Ihre Mithilfe

Europaweite Umfrage zum Zugang zur Gesundheitsversorgung und zu Unterstützungsangeboten

Der Europäische Huntington Verband EHA (European Huntington Association) bittet Huntington-Betroffene, deren Familien sowie Profis (z. B. Ärzt*innen, Therapeut*innen), um Teilnahme an einer europaweiten Umfrage. Teilnehmende bleiben dabei anonym.

Die Online-Befragung mit ca. 20 Fragen steht in verschiedenen Sprachen zur Verfügung. Michaela Winkelmann unterstützte bei der Erarbeitung des Fragenkatalogs sowie der Bereitstellung der deutschen Version.

Alle über 18 Jahre können über diese Links mitmachen:

- Umfrage für Huntington-Betroffene und deren Familien: <https://www.surveymonkey.com/r/BRHQZ3T?lang=de>
- Umfrage für Profis (Ärzt*innen, Therapeut*innen, ...), die mit Huntington-Betroffenen und deren Familien zusammenarbeiten: <https://www.surveymonkey.com/r/HMT2QBT?lang=de>

Ihre Rückmeldung ist sehr wichtig!

Vielen Dank!
Michaela Winkelmann

Neues aus der Huntington-Forschung auf Deutsch

Was bedeutet COVID-19 für Familien mit Huntington-Krankheit und die Huntington-Forschung?

Neues von COVID-19: Was bedeutet es für Huntington-Familien, wie wirkt es sich auf die Huntington-Forschung aus und wie hat es die wissenschaftliche Arbeit verändert? (Stand April 2020) <https://de.hdbuzz.net/284>

Suche nach dem Silberstreif: Update von Roche GENERATION-HD1

In einer ersten Runde von Ergebnispräsentationen der angehaltenen Huntingtin-Verminderungsstudie mit dem Medikament Tominersen durch Roche gab es neues für die Huntington-Gemeinschaft. <https://de.hdbuzz.net/316>

Tablette könnte die Geschichte der Huntingtin-Verminderung umschreiben

Forscher von PTC Therapeutics haben eine fantastisch anmutende Veröffentlichung gemacht – sie beschreiben eine Tablette, die zur Huntingtin-Verminderung eingenommen werden soll. Wird sich dadurch alles ändern? <https://de.hdbuzz.net/317>

BAC zu den Grundlagen: ein genaueres Mausmodell für die Huntington-Krankheit

Ein genetisch verändertes Mausmodell für die Huntington-Krankheit zeigt eine Tendenz zum Wachstum der CAG-Repeats, wie wir sie bei Menschen mit der Mutation sehen. <https://de.hdbuzz.net/318>

Huntingtin im Scheinwerferlicht: Ein Instrument zur Messung der Huntingtin-Senkung in Echtzeit

Mit neuem bildgebenden Verfahren können Wissenschaftler nun direkt die Konzentration des toxischen Huntingtin-Proteins in Tiermodellen der



Huntington-Krankheit messen und so feststellen, wie gut Huntingtin-senkende Therapien in ihren Gehirnen wirken <https://de.hdbuzz.net/319>

Konferenz zur Behandlung der Huntington-Krankheit 2022 - Tag 2

Lesen Sie die neuesten Forschungsergebnisse von Tag 2 der Huntington-Therapie-Konferenz 2022 #HDTC2022 <https://de.hdbuzz.net/321>

Konferenz zur Behandlung der Huntington-Krankheit 2022 - Tag 3

Aktuelle Forschungsergebnisse von Tag 3 der Huntington-Therapie-Konferenz 2022 #HDTC2022 <https://de.hdbuzz.net/322>

Ein Löffel Branaplam sorgt für niedrigere Huntingtin-Werte

Branaplam wurde ursprünglich gegen Spinale Muskelatrophie (SMA) entwickelt, aber ein neues Papier zeigt dessen potentielle Wirksamkeit gegen Huntington. Es kann einfach geschluckt werden. Die klinische Studie VIBRANT-HD hat bereits begonnen. <https://de.hdbuzz.net/323>

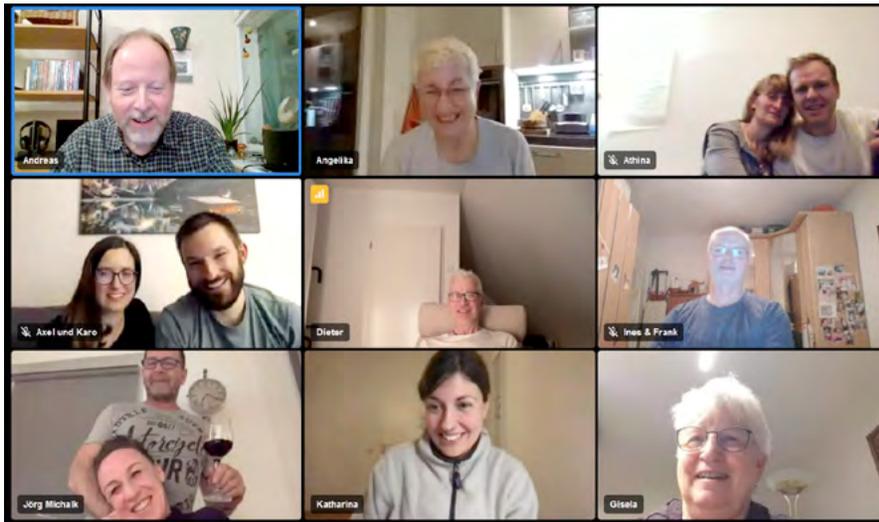
Danksagung

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

Über HDBuzz und die Kooperation zwischen der DHH und HDBuzz

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

Michaela Winkelmann



Alle Fotos: A. Schmidt

Videotreffen im Januar 2022

Landesverband Berlin-Brandenburg

Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg im Frühjahr 2022

Erstes Jahrestreffen wieder online

Die auf über 1.000 angestiegene Sieben-Tage-Corona-Inzidenz in Berlin ließ uns die ursprünglich geplante Präsenzveranstaltung nun als Onlinetreffen anbieten. Das wurde nicht nur von den "alten Hasen" gut angenommen, sondern auch von drei Gästen, die auch online herzlich in der Gruppe aufgenommen wurden. Bei einer Vorstellungsrunde konnten sich alle Teilnehmer*innen kurz vorstellen. Unser Erfahrungsaustausch begann mit den Themen Risikopersonen und den Abwägungen, einen Gentest durchzuführen oder sich eben erst einige Zeit später damit zu befassen. Dazu wurden aus der Gruppe vielfache Tipps und Gedankenanstöße gegeben, was von den Gästen dankbar angenommen wurde. Auch die aktuellen Entwicklungen und vielfältigen Gedanken der letzten Zeit wurden im weiteren Erfahrungsaustausch besprochen. Auch während der Corona-Pandemie geht das Leben weiter und es werden schon Urlaubspläne für den Sommer geschmiedet.

Perspektivisch wurde auch die Planung für unsere Aktivitäten im Jahr 2022 vorgestellt, wobei über deren Umsetzung jeweils nur relativ kurzfristig entschieden werden kann. Es war eine aktive Runde mit offener und lebhafter Mitwirkung, was auch die Gäste eindrucksvoll bestätigten.

Februar-Treffen als Videokonferenz

Auch im Februar führte uns die Pandemie wieder zu einem Onlinetreffen am 15.02.2022 zusammen, das auch wieder gut angenommen wurde. Anfangs gab es ein Update über die aktuelle Entwicklung bei den wissenschaftlichen Studien. Auch die neue Internetseite der DHH wurde thematisiert und die technische Freischaltung für die nächste Zeit angekündigt.

Aus unserer Gruppe gab es zunächst einige aktuelle Veränderungen zu vermelden:

Während ein Mitglied den Umzug in eine Pflegeeinrichtung in Potsdam bereits vollzogen hat, beginnt ein anderes Mitglied mit der adäquaten

Suche. Andere berichten, dass sie sich nach der Eingewöhnungszeit ganz gut im Pflegeheim eingewöhnt haben. Leider können einige Mitglieder trotz Interesses nicht an unseren Onlinetreffen teilnehmen, da sie entweder keinen Computer besitzen oder aufgrund fehlender technischer Voraussetzungen nicht teilnehmen können. Hier besteht vielfach regelmäßiger Telefon- oder E-Mail-Kontakt zu unseren Ansprechpartner*innen.

Weiterhin wurde über verschiedene aktuelle Entwicklungen, wie eine voranschreitende Schwangerschaft, regelmäßige Besuche bei Angehörigen in Pflegeheimen sowie die Zeit nach dem Tod der verstorbenen Partner berichtet – und sogleich in der Runde besprochen. Natürlich war das Thema Gentest auch wieder Thema und das Abwägen über das Für und Wider beschäftigt doch intensiv. Berichtet wurde auch vom Unverständnis einiger Angehöriger über die Erkrankung, was persönliche Rückschlüsse zur Folge hat. Unterschiedliche Menschen gehen unterschiedlich schnell und ungleich intensiv an neue Herausforderungen heran, erst recht, wenn es um eine seltene unbekannte Erbkrankheit handelt.

Abschied nehmen hieß es auch von unserem bisherigen Treffpunkt, dem Veranstaltungsraum an der Blissestraße in Berlin-Wilmersdorf, den wir über 20 Jahre nutzen durften und der nun nicht mehr zur Verfügung steht. Hier konnten wir unzählige Treffen unserer Selbsthilfegruppe abhalten und vielfach Gäste aus dem gesamten deutschsprachigen Raum begrüßen, die uns mit ihren vielfältigen Vorträgen über das breite Spektrum von Themen informierten, die im engeren oder weiteren Sinn mit der Huntington-Krankheit zu tun haben. Je nach Pandemieentwicklung werden wir uns in vier Wochen wieder online treffen oder, sofern sich eine anscheinende Entspannung bestätigen sollte,

vielleicht wieder zu einer Präsenzveranstaltung treffen können. Aktuelle Infos dazu gibt es auf unserer Internetseite.

Wieder Präsenztreffen im März 2022

Da die Berliner Coronazahlen im März zunächst rückläufig waren, luden wir zu einem Präsenztreffen am 15. März 2022 in eine Kirche in Berlin-Wilmersdorf ein. Als besonderen Gast konnten wir Herrn Dr. med. Eike Spruth, Oberarzt an der Neuropsychiatrische Ambulanz der Charité Berlin, begrüßen. Er berichtete zunächst über den demnächst geplanten Neubeginn der Generation HD 1-Studie der Firma Roche an der Charité. Für die nach Berlin geflüchteten Menschen wird an der Charité eine Ukraine-Sprechstunde eingerichtet. Über die Anzahl der ukrainischen Huntington-Betroffenen liegen noch keine verbindlichen Daten vor.

In der anschließenden Gesprächsrunde wurden die einzelnen individuellen familiären Situationen der Anwesenden geschildert und jeweils mit Herrn Dr. Spruth kurz erörtert. Hierbei ging es um das breite Spektrum der Huntington-Krankheit: Risikopersonen, Gentest, Mutationsträger, die einzelnen Stadien der Huntington-Krankheit, Präimplantationsdiagnostik, Depressionen, Bewegungseinschränkungen und der Einsatz von Rollatoren, Versteifung der Extremitäten, mehreren Therapieoptionen sowie Hinweise zu Medikationen. Auch die Position der Angehörigen mit ihrer koordinierenden Funktion wurde besprochen.

Wir bedankten uns für den Besuch von Herrn Dr. Spruth und setzten nach einer kleinen Pause unseren Erfahrungsaustausch fort und plauderten noch ein wenig über diverse Themen. Ausgerichtet wurden auch Grüße von Mitgliedern, die wegen einer Corona-Infektion, einer Zahn-OP oder aus anderen Gründen nicht zum Treffen kommen konnten.



Präsenztreffen im März 2022



Dr. Spruth (links) zu Gast bei uns

Treffen im April 2022 in neuer Umgebung

Unser Treffen im April 2022 stand unter einem neuen Stern: Als neuer Treffpunkt für unsere Selbsthilfegruppe wurde das Café Thusnelda in der Heilandskirche in Berlin-Tiergarten angeboten und zum Erfahrungsaustausch am 19. April 2022 wurde es auch gut angenommen, sowohl von den "Stammgästen" als auch von Gästen. Anfangs wurde den Anwesenden herzlich gedankt, dass sie sich trotz der immer noch anhaltenden Corona-Pandemie und dem bedrückenden Ukrainekrieg zu einem Selbsthilfetreffen zusammengefunden haben. Aber das Leben geht weiter, wie auch an einem anwesenden Baby eines Mitglieds zweifelsohne erkennbar war. Leider musste auch von zwei an Huntington erkrankten Mitgliedern Abschied genommen werden, die in letzter Zeit verstorben sind. Und so gingen wir etwas bedächtig in den Erfahrungsaustausch, der mit einer Flut von Fragen eines gut vorbereiteten Gastes wortreich und informativ begann. So konnten fast alle Anwesenden über ihre Erfahrungen berichten und damit den Gast auf die individuelle Stellung des Angehörigen einstimmen. Auch die anderen Mitglieder in der Runde berichteten über ihr aktuelles Empfinden als Betroffene, als Risikopersonen und als Angehörige. Mache ich wirklich den

Gentest? Was wird aus meiner Tochter? Wie entwickelt sich die Krankheit bei meinem Sohn? Wie lange komme ich noch ohne weitere Hilfe im Haushalt zurecht? Ist Sterbehilfe eine Option? Wie kann ich anderen helfen? Wie kann ich meine Lebenssituation durch optimale Therapien verbessern? Habe ich die Erkrankung akzeptiert? Was gibt es Neues aus der Forschung? Treffen wir uns im Sommer mal anderswo?

Diese und weitere Fragen füllten den neuen Versammlungsraum und wir waren gut beschäftigt, sodass wir kaum merkten, dass es draußen schon dunkel geworden war. Abschließend wurden noch Grüße von Mitgliedern ausgerichtet, die krankheitsbedingt nicht anwesend sein konnten oder durch andere Termine verhindert, jedoch mit den Gedanken beim Treffen dabei waren. Die Anwesenden wurden auch gebeten, ihre aktuellen E-Mail-Adressen an die Geschäftsstelle nach Duisburg zu senden, um sich in den neuen Mitgliederbereich "dhh+" auf unserer neuen Webseite einloggen zu können. Mit einem guten Gefühl verließen wir unseren neuen Treffpunkt und freuen uns auf die nächsten Termine.



Erstes Treffen in der Heilandskirche

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



Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V. Einladung zur Mitgliederversammlung

Liebe Mitglieder,
wir laden Sie hiermit zur Mitgliederversammlung 2022
der Deutschen Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V. ein.

Zeitpunkt: 16. August 2022 um 18:30 Uhr (Planung)

**Ort: Heilandskirche - Café Thusnelda, Thusnelda-Allee 1,
10555 Berlin-Tiergarten**

Vorgeschlagene Tagesordnung:

TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
TOP 2: Bestimmung des Protokollführers und Genehmigung der Tagesordnung
TOP 3: Genehmigung des Protokolls vom 22.10.2021 der vorangegangenen Mitgliederversammlung 2021 am 19.10.2021

TOP 4: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes für 2021
TOP 5: Bericht der Kassenprüfer/innen
TOP 6: Aussprache zu den Berichten
TOP 7: Entlastung des Vorstandes für das Berichtsjahr 2021
TOP 8: Ausblick und geplante Veranstaltungen
TOP 9: Verschiedenes

Für einen kleinen Imbiss ist gesorgt.

Anschließend:

**Vortrag von Dr. med. Lutz Pfeiffer
"Risikopersonen – Kinderwunsch
und Risiko" mit anschließender
Aussprache.**

Die zu diesem Zeitpunkt ggf. gültigen
Pandemievorschriften sind zu beachten.

Der Geschäfts- und Finanzbericht des
Vorstandes für 2021 sowie das Protokoll
der Mitgliederversammlung 2021 kön-
nen auf Anfrage bei Andreas Schmidt
angefordert werden.

**Anmeldung erbeten bis zum 14.
08.2022 bei Andreas Schmidt,
Tel. 030 601 51 37, a.schmidt@dhh-ev.de.**

Berlin, den 15. April 2022
Mit freundlichen Grüßen
Andreas Schmidt
(Vorsitzender)



Bildquelle: Susanne Benze

Landesverband Norddeutschland

Neues vom Landesverband Norddeutschland

Liebe "Nordlichter"!

Nach unserer Vorstands- und Beirats-
sitzung Ende Februar hat sich der neue
Vorstand mit hilfreicher Unterstützung
der „alten Hasen“ daran gemacht, die
Weichen zu stellen, um Schritt für
Schritt alle besprochenen Vorhaben
und Wünsche in die Tat umzusetzen.

Begonnen mit Kennenlern-Besuchen
in den Selbsthilfegruppen des Nordens
gab es bereits einen persönlichen

Austausch mit Teilnehmer*innen in
Hameln, Hamburg und Bremen.

Außerdem haben wir uns mit Dr.
Christian Saß aus der Neurologie des
ASKLEPIOS-Klinikums Hamburg-Harburg
getroffen, der mit viel Engagement zu
einer weiteren und noch intensiveren
Zusammenarbeit zur Verfügung steht.
Sicher werden wir ihn als Gastredner
auf einer der nächsten Veranstaltungen
begrüßen dürfen.

Besuche und Kontaktaufnahmen nach
Lübeck, Heiligenhafen und zu den
übrigen Selbsthilfegruppen sind noch
im ersten Halbjahr 2022 geplant.

Mitgliederversammlung und Seminare

Darüber hinaus sollen die diesjährige
Mitgliederversammlung des Landes-
verbandes Norddeutschland im August
sowie die Jahrestagung der Deutschen
Huntington-Hilfe im Oktober in Hanno-
ver stattfinden. Hierzu ist bereits eine
Arbeitsgruppe zum Thema "Umgang
mit Suizid" mit Herrn Professor Dr. Dose
in Planung.

Die Vorbereitungen für zwei Seminare sind in vollem Gange:

- Das Angehörigen-Seminar zum Thema
"Den Tod zu Gast – Umgang mit Ster-
ben, Trauer und Tod" vom 10. bis 12.
Juni in Bad Zwischenahn – hierzu kann
man sich bereits anmelden.
- Ein "Seminarwochenende für Ange-
hörige und ihre Erkrankten – Umgang
mit alltäglichen Problemen" mit Thule

Freundl und Alex Maybaum vom 9. bis 11. September – der Ort wird noch bekannt gegeben. Weitere Informationen unter <https://www.dhh-ev.de/miteinander/landesverbaende/landesverband-norddeutschland>

Wir freuen uns auf vielfältige und intensive Begegnungen.

Susanne Benze



Bildquelle: Susanne Benze

Den Tod zu Gast – Umgang mit Sterben, Trauer und Tod

Jeder von uns ist sterblich und hat mit dem Sterben anderer zu tun. Doch Sterben und Tod muss nicht immer und für alle etwas ausschließlich Schreckliches bedeuten und die Vorbereitung hierauf noch im vollen Leben kann als tröstlich und erleichternd empfunden werden. Dieses Seminar wird viel Raum geben für einen offenen Austausch über alle Themen, die der Gedanke an das Sterben in uns wach ruft – ganz ohne Tabus. In einer Mischung aus Gesprächen und Übungen machen wir uns mit Humor und Tiefgang auf die Reise zu unserer ganz persönlichen Begegnung mit dem Tod.

Die wunderschöne Natur um das Seminarhaus der Arbeitnehmerkammer Bremen in Bad Zwischenahn wird uns dabei hilfreich sein. Ich freue mich auf ein intensives Wochenende der Begegnung.



Fotos: WISOAK Bremen

Museumsmühle in Bad Zwischenahn



WISOAK Bildungsstätte im Grünen

Vom 10. Juni (Anreise ab 15 Uhr) bis 12. Juni 2022 (Abreise ab 14 Uhr)
WISOAK Bildungsstätte – Zum Rosenteich 26 – 26160 Bad Zwischenahn

Es gibt barrierefreie Zimmer in begrenzter Anzahl – bitte bei der Anmeldung anfragen.

Für seine Mitglieder übernimmt der Landesverband die Seminarkosten – Kostenbeiträge für externe Teilnehmer bitte erfragen.

Da die Teilnehmerzahl begrenzt sein wird, bitte ich um rechtzeitige **Anmeldung bis zum 27. Mai 2022** per E-Mail an s.benze@dhh-ev.de oder per Post an Susanne Benze, Am Schlosspark 22, 31079 Sibbesse, Nachfragen unter Tel.: 0176 52337027.

Susanne Benze

Seminarwochenende für Angehörige und ihre Erkrankten – Umgang mit alltäglichen Problemen

Der Landesverband Nord freut sich ein Seminarwochenende für Angehörige anbieten zu können. Im Zentrum des Treffens sollen der Austausch und die alltäglichen Probleme der Angehörigen im Umgang mit der Huntington-Erkrankung stehen. Wir alle kennen Situationen im Alltag und in der Öffentlichkeit, die sowohl die Erkrankten als auch die Angehörigen immer wieder vor große praktische oder psychische Herausforderungen stellen. Diese sollen an unserem Wochenende im Mittelpunkt stehen.

• Es sollen sozialpsychologische und individualpsychologische Grundlagen alltäglicher Situationen erörtert und praktische Hilfen abgeleitet werden.

- Wie kann mit unangenehmen Situationen im Alltag umgegangen werden?
- Wie kann es gelingen trotz der Einschränkungen, die die Erkrankung für die Betroffenen und ihre Angehörige mit sich bringt, einen möglichst angenehmen Alltag zu führen.

Gemeinsam wollen wir den Austausch fördern, uns anhören wie andere damit umgehen und welche Erfahrungen andere bereits gemacht haben. Welche Lösungsansätze können zusammengetragen werden? Darüber hinaus wird ein Psychologe zur Verfügung stehen, der über die Grundlagen sozialpsychologischer Phänomene, deren individuellen Folgen und den Umgang damit berichten und bei Bedarf beratend zur Seite stehen wird. Wir erhoffen uns einen regen Austausch an Erfahrungen, damit möglichst alle Teilnehmer*innen gestärkt und mit neuen Ideen und Wissen aus diesem Wochenende abreisen können. Wichtig ist uns dabei auch, dass die Erkrankten nicht ausgeschlossen werden. Wir bemühen uns daher ein Ort zu finden, der barrierefrei ist, damit niemand zu Hause bleiben muss. Jede und jeder, die/der teilnehmen möchte, soll es auch können.

Stattfinden soll dieses Wochenende für Angehörige und ihre Erkrankten vom 9. bis 11. September 2022.

Für seine Mitglieder übernimmt der Landesverband die Seminarkosten – Kostenbeiträge für externe Teilnehmer*innen bitte erfragen.

Der Ort wird noch bekanntgegeben. Weitere Informationen zum Ort und Ablauf werden auch auf der Internetseite der DHH veröffentlicht:

<https://www.dhh-ev.de/miteinander/landesverbaende/landesverband-norddeutschland>.

Anmeldung **bis zum 26. August** per E-Mail (th.freundl@dhh-ev.de) oder telefonisch (Tel: 0171 3400696) bei Thule Freundl.

Thule Freundl

Kontakt

Kontakte für junge Leute

Bayern:

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

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

Berlin-Brandenburg:

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

Hessen:

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

Niedersachsen:

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

Nordrhein-Westfalen:

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

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

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

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

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

Rheinland-Pfalz:

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

Selbsthilfegruppen für junge Leute 50668 Köln und 53111 Bonn

Gruppe für junge Leute (0-35) in
Köln/Bonn; Ort und Termin bei Clara
erfragen unter
koeln-bonn-jugend@dhh-ev.de
44789 Bochum

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

DHH Family & Co und DHH-Teens

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

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

Lisa und Sonja

Häufige Fragen an die DHH-Geschäftsstelle

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

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

Oder QR-Code
scannen:



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

**Wer kann mich bei der
Suche nach Logopäde,
Ergotherapeut bzw.
Physiotherapeut
unterstützen?**

Unserer Geschäftsstelle kann bei der
Suche unterstützen Wir haben zwar
keine umfassende Datei mit Adressen,
aber bei Ihrer Suche können wir Ihnen
sicherlich helfen.

In unseren Landesverbänden und
Selbsthilfegruppen finden Sie Men-
schen, die Ihnen Hinweise zu Therapeu-
ten in Ihrer Region geben können. Rufen
Sie dort mal an und fragen nach. Die
Kontaktdaten finden Sie unter [https://
www.dhh-ev.de/miteinander/landes-
verbaende](https://www.dhh-ev.de/miteinander/landes-
verbaende) bzw. [https://www.dhh-ev.
de/miteinander/selbsthilfegruppen](https://www.dhh-ev.
de/miteinander/selbsthilfegruppen).

Auch Ihre Krankenkasse sollte Ihnen
bei der Suche nach Therapeuten

weiterhelfen können. Vergessen Sie bei
der Suche und beim Kontakt zu den
Therapeuten nicht zu erwähnen, dass
Sie oder Ihr Angehöriger Huntington-
Patient sind.



**Was ist beim behinderten-
gerechten Umbau einer
Wohnung zu beachten?**

Ziel eines behindertenge-
rechten Umbaus z. B. der

Wohnung ist es, den Menschen mit
körperlichen Einschränkungen die
Nutzung von Wohnbereichen zu
erleichtern. Solche Erleichterungen
können z.B. sein, die Breite der Türen
der Wohnung so anzupassen, dass ein
Rollstuhl hindurchfahren kann, der
Einbau eines Treppenliftes, so dass
der betroffene Mensch eine Hilfe hat,
um in eine andere Etage des Hauses
zu gelangen, der Umbau der sanitären
Anlagen, damit der Betroffene z.B. die
Dusche oder das WC sicher nutzen kann.
Die vorzunehmenden Umbauten
müssen sich an den Bedürfnissen des
Betroffenen orientieren.

Die Pflegekasse kann für Pflegebe-
dürftige der Pflegegrade 1 bis 5 auf
Antrag bis zu 4.000 Euro als Zuschuss
für Anpassungsmaßnahmen zahlen, die
die häusliche Pflege in der Wohnung
ermöglichen, erheblich erleichtern
oder eine möglichst selbstständige
Lebensführung der pflegebedürftigen
Person wiederherstellen (wohnumfeld-
verbessernde Maßnahmen). Auch die
Pflegeperson profitiert vom behinder-
tengerechten Umbau. Dieser könnte
einer Überforderung der Pflegeperson
vorbeugen.

Wohnen mehrere Anspruchsberech-
tigte zusammen, kann der Zuschuss
bis zu viermal 4.000 Euro, also bis zu
16.000 Euro, betragen.

Hinweise für Mieter:

- Wenn man zur Miete wohnt, muss
der Vermieter mit ins Boot geholt
werden.
- An den Kosten muss sich der Vermie-
ter nicht beteiligen.

- Bei Kündigung des Mietverhältnisses kann der Vermieter verlangen, dass die vorgenommenen Umbaumaßnahmen zurückgebaut werden.

? Welche Folgen kann es haben, wenn man (als Huntington-Kranke*r) den Job kündigt und Privatier wird?

Die genetische Diagnose Huntington-Krankheit bedeutet nicht, dass die Betroffenen sofort arbeitsunfähig sind. Auch später, mit kognitiven Einschränkungen, ist ein Arbeiten möglich.

Das freiwillige Beenden des ausgeübten Berufs und der Start als Privatier haben eine Reihe von Folgen:

- Bei Kündigung durch den Arbeitnehmer kann das Arbeitsamt eine bis zu 12 Wochen lange Sperre für das Arbeitslosengeld verhängen.
- Man verzichtet auf das bisher gewohnte Einkommen und ist auf Leistungen des Staates angewiesen, wie z. B. Arbeitslosengeld 1 (ALG 1) und später ALG 2 (Hartz 4) oder die "Hilfen zum Lebensunterhalt (Sozialhilfe)".
- Das Arbeitsamt übernimmt während der Arbeitslosigkeit die Beiträge für die gesetzliche Renten- und Kranken- und Pflegeversicherung.

Es ist sicherlich schwierig mit dem Wissen umzugehen, dass veränderte Gen geerbt zu haben, das irgendwann zu den Symptomen der Huntington-Krankheit führen wird. Dennoch sollte versucht werden, weiterhin im Beruf aktiv zu bleiben. Gleiches gilt für andere soziale Aktivitäten wie Hobbys, Treffen mit Freunden*innen und andere bisher ausgeübte Freizeitaktivitäten.

- Evtl. empfiehlt es sich, die Wochenarbeitszeit zu reduzieren oder andere/leichtere Aufgaben zu übernehmen, um Stress zu reduzieren.
- Am besten frühzeitig über einen Antrag auf Schwerbehinderung, ggf. Gleichstellung nachdenken.
- Kommt die Pflegebedürftigkeit hinzu, kann man bei der Pflegekasse einen

Pflegegrad beantragen und erhält ein Pflegegeld oder Pflegesachleistung. Selbst dann kann arbeiten noch möglich sein.

- Wer krankheitsbedingt nicht mehr oder nur noch teilweise arbeiten kann, kann eine Erwerbsminderungsrente beantragen (sofern die Voraussetzungen erfüllt sind, s.u.). Hier gilt:

- Wer weniger als drei Stunden täglich unter den normalen Bedingungen des Arbeitsmarktes arbeiten kann, erhält die Rente wegen voller Erwerbsminderung.
- Wer mindestens drei Stunden aber nicht mehr als sechs Stunden unter den normalen Bedingungen des Arbeitsmarktes arbeiten kann, bekommt eine Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung.

Eine Erwerbsminderungsrente erhält, wer folgende versicherungsrechtlichen Voraussetzungen erfüllt hat:

- vor Eintritt der Erwerbsminderung mindestens fünf Jahre in der Rentenversicherung versichert war (= allgemeine Wartezeit) und
- in den letzten fünf Jahren vor der Erwerbsminderung mindestens drei Jahre Pflichtbeiträge eingezahlt hat.

Wie hoch das Pflegegeld ist, erfährt man bei der Pflegeversicherung oder im Internet. Wie hoch diese Renten sind, erfährt man bei der zuständigen Rentenversicherung oder in der jährlichen Renteninformation. Die aufgeführten sozialen Leistungen sind eher bescheiden und schränken die finanziellen Möglichkeiten der Betroffenen und ihrer Familie ein. Die Huntington-Krankheit und andere chronische Erkrankungen stellen so ein großes Verarmungsrisiko dar.

Wegen der oben aufgeführten Gründe ist es wichtig zu überlegen, ob man seine Arbeit kündigt und den Schritt ins Private antritt. Hinzu kommen die sozialen Einschränkungen des Ausscheidens aus dem Arbeitsleben, denn nach wie vor ist die Arbeitsstelle und der Kontakt

zu den Kollegen und Kolleginnen der wichtigste Raum für unsere sozialen Kontakte, die eine wichtigen Ursache für unsere psychische Gesundheit darstellen.

? Was kann man bei Wutanfällen des Erkrankten machen?

Wut, Frustration und Reizbarkeit treten bei der Huntington-Krankheit auf Grund der Veränderungen auf, die die Huntington-Krankheit mit sich bringt. Die Enttäuschung, der Schmerz, die Frustration und die Angst, dass man durch die Krankheit nicht mehr so leben kann, wie man es aus gesunden Zeiten kannte, dass der Umgang mit dem Lebenspartner, den Kindern und Freunden*innen nicht mehr so läuft wie vorher. Das frustriert und kann zu Wut und Aggressionen führen. Wie geht man mit solchen Situationen um?

- Es gibt medikamentöse Möglichkeiten, mit unangemessenem Verhalten umzugehen. Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt, welche Möglichkeiten es gibt.
- Versuchen Sie, mit Ihrem kranken Angehörigen ruhig umzugehen.
- Stellen Sie Anzeichen von Frust oder Ärger fest, dann versuchen Sie zu deeskalieren. Bleiben Sie ruhig, hören Sie zu und bei Bedarf verlassen Sie den gemeinsam benutzten Raum, bis sich der Betroffene beruhigt hat.
- Verändern Sie Ihre Kommunikation mit dem Betroffenen nicht zu schnell, sondern passen Sie Ihre Interaktion allmählich an die aktuelle Situation an. Dies sind nur einige Verhaltensstrategien, wie Sie mit auffälligen Verhalten Ihres kranken Partners umgehen können. Mehr Informationen, wie Sie mit Wut, Frustration und Aggressionen umgehen können, finden Sie in unserem Leitfaden "Huntington-Betroffene verstehen", den Sie in unserem Shop auf unserer Webseite <https://www.dhh-ev.de/service/shop> bestellen können.



Was ist der Unterschied zwischen PND (Pränataldiagnostik) und PID (Präimplantationsdiagnostik)?

Bei der PND (Pränataldiagnostik) wird der sich im Körper der Frau befindliche Embryo mit den verschiedenen Techniken auf mögliche Krankheiten untersucht. Es ist eine Untersuchung, die Aussagen darüber macht, ob ein ungeborenes Kind an bestimmten Krankheiten leiden wird. Die PND ist in Deutschland nur unter strengen Auflagen möglich. So darf sie nur zu medizinischen Zwecken vorgenommen werden. Mehr Informationen zur Pränataldiagnostik (PND) finden Sie z. B. unter <http://www.pnd-beratung.de> und www.familienplanung.de.

Während es bei der PND darum geht, den im Körper der Frau befindlichen Embryo mit den dargestellten Techniken zu untersuchen, wird die PID dazu benutzt, die befruchtete Eizelle vor der Einnistung im weiblichen Körper zu untersuchen und mögliche Anomalien festzustellen. Auch bei der PID gibt es verschiedene Möglichkeiten der Durchführung. Die Präimplantationsdiagnostik (PID) ist ein Diagnoseverfahren, bei dem Embryonen nach ihrer einer In-vitro-Fertilisation, also der Befruchtung im Reagenzglas, im Labor untersucht werden, ob eine bestimmte Krankheit, z. B. die Huntington-Krankheit, vorliegt. Nach dieser Untersuchung werden nur die gesunden Embryonen, die ohne das veränderte Huntington-Gen, in die Gebärmutter der Frau implantiert. Auf diesem Wege ist es möglich, ein Kind, ohne das krankmachende Gen zur Welt zu bringen. Um eine PID in Deutschland zu machen, muss man sich an eine Ethikkommission in seinem Bundesland wenden und dort einen Antrag stellen. Die nicht unerheblichen Kosten müssen die Paare selber zahlen. Paare, die über eine PND oder PID nachdenken, können sich gerne an die DHH wenden, um sich mit Gleichgesinnten

auszutauschen. Wir vermitteln gerne Kontakte - kinderwunsch@dhh-ev.de.



Was tun, wenn das Geld knapp wird und Schulden immer größer werden?

Die Huntington-Krankheit und andere chronische Erkrankungen stellen häufig ein Verarmungsrisiko dar, da das bisherige Einkommen wegfällt. Wenn Ihnen das Geld ausgeht, sollten Sie zunächst prüfen, ob Sie alle Möglichkeiten der staatlichen finanziellen Unterstützung nutzen. Erhalten Sie Arbeitslosengeld I oder II, erhalten Sie Kindergeld, erhält Ihr kranker Angehörige eine Erwerbsminderungsrente und Pflegegeld, nutzen Sie die Nachteilsausgleiche durch den Grad der Schwerbehinderung, erhalten Sie Hilfe zum Lebensunterhalt?

Die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. bietet Huntington-Familien, die in Not geraten sind, finanzielle Unterstützung, siehe <https://www.dhh-ev.de/service/hilfe-in-finanzieller-not>

Oftmals reicht auch das nicht und die Schulden wachsen einem über den Kopf. Sollte es weit gekommen sein, sollten Sie eine Schuldnerberatung aufsuchen und mit dieser Ihre Situation besprechen. Eventuell können Sie mit dieser eine private Insolvenz einleiten, um so Ihre Schulden abzubauen und in der Zukunft ein schuldenfreies Leben zu führen. Hier finden Sie Informationen zur privaten Insolvenz und zu den Schuldnerberatungen, siehe <https://www.schuldnerberatungen.org/>.



Was ist bei der Auswahl eines Rollstuhls zu beachten?

Rollstühle sind nicht gleich Rollstühle und die Huntington-Krankheit zeigt sich bei jedem Menschen anders. Der Rollstuhl sollte immer zu dem Betroffenen passen, der ihn benutzt. Der Betroffene muss diesen sicher und ihn ohne große Anstrengung benutzen können. Für die Angehörigen und Betreuer sollte der Stuhl gut zu Händeln sein.

Rollstühle sind ein wichtiges Hilfsmittel für Menschen, die nur noch beschränkt oder gar nicht mehr laufen können. Rollstühle finden Sie im Hilfsmittelverzeichnis der Krankenkassen unter den Stichworten Pflegerollstuhl, Schieberollstuhl und Leichtgewichtsrollstuhl, siehe <https://www.rehadat-gkv.de/produkt/index.html?prod=Schieberollstuhl&s3f=s3f> oder im Internet unter dem Stichworten Rollstuhl oder Rollstühle.

Den Rollstuhl erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse auf Rezept. Sie zahlen die gesetzliche Zuzahlung in Höhe von 5 bis max. 10 Euro. Sprechen Sie bitte vor dem Kauf des Rollstuhls mit Ihrer Krankenkasse. Diese arbeitet mit ausgewählten Sanitätshäuser zusammen und sind auf die festgelegt.

Die Palette der verfügbaren Rollstuhlmodelle ist groß:

- Es gibt sie für den Innen- und Außenbereich.
- Es gibt manuelle und elektrische, Schiebe- und Handhebel-Rollstühle und andere mehr.
- Manche Rollstühle sind leicht, andere wiederum sind schwer.
- Vor diesem Hintergrund kommt man an einer fachkundigen Beratung in einem Sanitätshaus nicht vorbei. Hier kann das Hilfsmittel ausprobiert werden. Informationen zum Huntington-Pflegesessel finden Sie auf der Webseite der Firma Careline.



Was ist zu tun, wenn ich in einem Huntington-Zentrum behandelt werden will?

Für die Zentren des EHDN sind die formalen Voraussetzungen zum einen, dass Sie sich von Ihrem behandelnden Arzt einen Überweisungsschein für die Neurologie ausstellen lassen und zum anderen einen Termin mit dem Zentrum verabreden, zu dem Sie gehen wollen. Eine Ausnahme bildet das George-Huntington-Institut in Münster. Hier rufen Sie bitte an. Alles Weitere wird man mit Ihnen besprechen.

Informationen zu den einzelnen Zentren des Europäischen Huntington-Netzwerkes (EHDN) finden Sie auf der Webseite <http://www.euro-hd.net/html/network/locations/germany>.

Sollten Sie einen Termin verabredet haben, bringen Sie Ihre aktuellen Arztberichte und, wenn vorhanden, das Ergebnis der humangenetischen Untersuchung mit. So können sich die Ärzte ein Bild vom Verlauf der Erkrankung bei Ihnen machen. Detailfragen klären Sie bitte mit den Mitarbeitern oder Mitarbeiterinnen des Zentrums. Diese werden Ihnen Ihre Fragen gerne beantworten.

? Warum sollte ich mich in einem Huntington-Zentrum vorstellen? Was sind die Vorteile?

Die Vorstellung in einem Huntington-Zentrum des EHDN hat den Vorteil, dass Sie hier Ärzte und Ärztinnen finden, die die Huntington-Krankheit sehr gut kennen. Hier können Sie Ihre aktuelle Symptomatik, Ihren Gesundheitszustand, die Medikation und andere Therapien mit Experten besprechen und anpassen.

Das ist der große Unterschied zum Hausarzt oder lokalen Neurologen, der oft nur wenige Huntington-Patienten behandelt. Ins Zentrum kommen sehr viel Huntington-Patienten, oft aus einem größeren Einzugsgebiet. Die Ärzte und Ärztinnen in einem Zentrum verfügen halt über einen größeren Erfahrungsschatz bei der Behandlung der Huntington-Krankheit, sind daher Spezialisten.

In den Zentren erhält man auch Unterstützung bei Anträgen für eine Reha, eines Pflegegrades, von Hilfsmitteln oder der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises.

Ein großer Vorteil des Besuchs in einem Huntington-Zentrum ist, dass man sich hier über aktuelle Forschungsstudien informieren und an diesen teilnehmen kann.

? Kann man mit der HK Blutplasma spenden?

Zum Unterschied:

- Beim Vollblutspenden wird dem **Spender** Blut mit all seinen Bestandteilen entnommen.

- Bei einer Plasmaspende (Plasmaphese) wird das Blut direkt in seine Bestandteile aufgetrennt und so nur das **Blutplasma** entnommen.

Da bei der Blutspende und der Plasmaspende keine genetische Untersuchung vorgenommen wird, spricht nichts gegen eine Spende.

? Welche Vergünstigungen habe ich aufgrund einer Schwerbehinderung beim Bahnfahren?

Was kann ich ab welchem GdB/Merkenzeichen kostenlos nutzen?

- Menschen mit den Merkzeichen G (gehbehindert), aG (außergewöhnlich gehbehindert), GI (gehörlos), BI (blind), oder H (hilflos) erhalten Vergünstigungen beim Bahnfahren. Sprechen Sie beim Kauf einer Fahrkarte mit dem Bahnmitarbeiter und legen Ihren Schwerbehindertenausweis vor.

- Welche Vorteile haben Schwerbehinderte bei der BahnCard?

- Die Bahn Card gibt es in verschiedenen Varianten (BahnCard 25, 50 oder auch 100), die unterschiedliche Preise haben. Die BahnCard wird für die 1. und 2. Klasse angeboten. Erkundigen Sie sich bei der Bahn oder im Internet nach den aktuellen Preisen.

- Schwerbehinderte Menschen mit einem Grad der Behinderung von mindestens 70 können die BahnCard 25 oder BahnCard 50 der Deutschen Bahn zum ermäßigten Preis erwerben. Dazu wird beim Kauf der Schwerbehindertenausweis als Nachweis benötigt. Eine Ermäßigung für die BahnCard 100 gibt es nicht.

- Mit der BahnCard 25 erhält der/die Reisende Fahrscheine mit einer Ermäßigung von 25% auf den Normalpreis für die jeweilige Klasse. Bei der Bahn-

Card 50 beträgt die Ermäßigung auf den Normalpreis 50%.

Siehe: <https://www.schwerbehindertenausweis.de/nachteilsausgleiche/mobilitaet-und-reisen/bahncard-zum-ermaessigten-preis>

Wann kann auch eine Begleitung kostenlos/günstig mitfahren?

- Eine Begleitperson kann kostenlos mitfahren, wenn im Schwerbehindertenausweis das Merkzeichen B mit dem Vermerk "Die Notwendigkeit ständiger Begleitung ist nachgewiesen" oder "Die Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson ist nachgewiesen" eingetragen ist.

Kann ich trotzdem noch ICE fahren und dafür einen Aufschlag zahlen?

- Ja – aber nicht kostenfrei. Die unentgeltliche Beförderung ("Freifahrt") von schwerbehinderten Menschen mit dem Schwerbehindertenausweis und der Wertmarke gilt generell nur in den Bussen und Bahnen des Nahverkehrs. Somit können Fernverkehrszüge (z.B. IC, ICE) nicht kostenfrei genutzt werden. Aber in einigen Verkehrsverbänden gibt es Ausnahmen (siehe: [ÖPNV Info](#), Seh-Netz e.V. 2000- 2022).

Danksagung

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

Weitere Fragen

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

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

Michaela Winkelmann



Bildquelle: Screenshot DHH-Webseite

Aus der Sicht der "Hieroglyphen-Spezialistin" der Geschäftsstelle:

Die Vorteile des digitalen Mitgliedsantrags

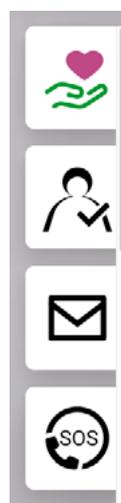
Meine Erfahrung mit der neuen Homepage und besonders den digitalen Mitgliedsanträgen sind nur positiv. Mittlerweile sind schon etliche dieser digitalen Anträge eingegangen und ich stelle fest, dass mir die Aufnahme neuer Mitglieder sehr erleichtert wird. Ich muss einfach nur kopieren und einfügen; kein Rätselraten mehr bei unleserlicher Handschrift (was zugegebenermaßen auch manchmal recht lustig war), kein Vertippen meinerseits beim Übertragen der E-Mailadressen. Also herzlichen Dank an alle, die diese Möglichkeit des Beitrittes bisher genutzt haben oder in Zukunft nutzen werden. Aber auch über eine persönliche Kontaktaufnahme per Telefon oder E-Mail freue ich mich nach wie vor sehr.

Antonia Hüning
DHH-Geschäftsstelle

Huntington-Kurier per E-Mail

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

Ihr Vorstand



Spendenbutton auf der DHH-Homepage

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



Abb.: C. Vogel

Adressenänderungen

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

Ihr Vorstand

Spenden

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

Für Zuwendungen an die Huntington-Stiftung zugunsten der wissenschaftlichen Forschung bedanken wir uns ebenfalls. Die Stiftung finden Sie unter <https://www.dhh-ev.de/verein/stiftungen>.

Kontonummer der Huntington-Stiftung: IBAN DE65 3702 0500 0000 0018 72 BFSWDE33XXX (Bank für Sozialwirtschaft Essen)

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

Zuwendungsbescheide

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

Bildquelle: Screenshot der Titelseite



Vorstellung vorhandenes Informationsmaterial

Theaterstück KOREA – Der Weg in Dir

Drama von Selma Mahlknecht

Das Theaterstück erzählt die Geschichte von sechs jungen Menschen und deren Lebensplänen: Nina ist gerade 25 Jahre alt geworden. Sie und ihre Freunde haben ihr ganzes Leben vor sich. Plötzlich aber tritt eine tödliche Krankheit in ihr Leben: die Huntington-Krankheit. Für Nina ein Schock. Mit einem Schlag sind alle Zukunftspläne über den Haufen geworfen. Auch ihre Freunde wissen nicht, wie sie mit der neuen Situation umgehen sollen.

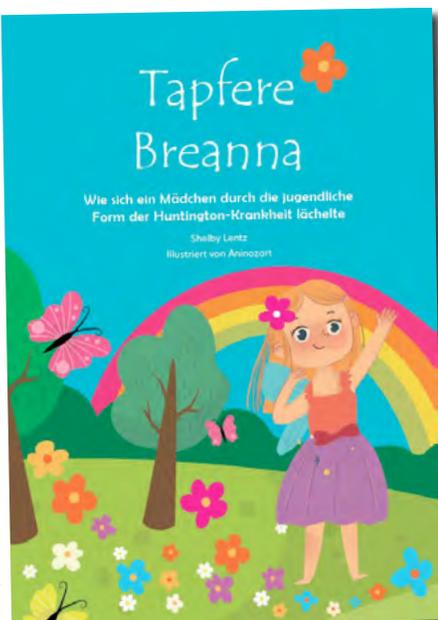
Dieses Buch ist keine Fachliteratur, sondern ein Drama mit guten Einblicken in die Gedanken und Gefühle, die mit der Huntington-Krankheit verbunden sind. Es eignet sich gut als Geschenk.

Das Buch kann im Shop auf der DHH-Webseite online bestellt werden. Die Schutzgebühr beträgt 1 Euro für Mitglieder und 8 Euro für Nicht-Mitglieder, zzgl. Versandkosten.

Eine Aufzeichnung der Aufführung aus dem Jahr 2011 (in südtiroler Mundart) ist auf YouTube zu finden unter: <https://www.youtube.com/playlist?list=PLBE05934542FD171A>.

Michaela Winkelmann

Bildquelle: Screenshot der Titelseite



Das Buch mit den bunten Zeichnungen ist ab jetzt verfügbar

Neues Kinderbuch: Tapfere Breanna

Shelby Lentz (USA) schrieb dieses Kinderbuch zu Ehren ihrer Schwester Breanna, die die juvenile Form der Huntington-Krankheit hatte. Die Krankheit spielt dabei nur eine Nebenrolle. Im Vordergrund steht Breanna, das lebensfrohe Mädchen, das alle zum Lächeln bringt.

Lesen Sie dieses Buch zusammen mit den Kleinsten und betrachten die bunten Zeichnungen. Nehmen Sie das Buch zum Anlass und sprechen Sie mit Kindern, was es bedeutet, tapfer zu sein, über Gründe zum Lächeln und die (juvenile Form der) Huntington-Krankheit.

Das Kinderbuch "Tapfere Breanna" kann im Shop auf der DHH-Webseite online bestellt werden. Die Schutzgebühr beträgt 1 Euro für Mitglieder der DHH und 3 Euro für Nicht-Mitglieder, zzgl. Versandkosten. Aktive der DHH und die Huntington-Zentren erhalten kostenlose Ansichtsexemplare.

Ein herzliches Dankeschön an Shelby Lentz für die freundliche Genehmigung der Übersetzung und des Drucks, an Carmen Vogel und Elke Kröncke, die die Übersetzung von Michaela Winkelmann überprüft und korrigiert haben, an Lucienne Meijer (LMcc, Leusden, Niederlande) für das Layout sowie an Rob Haselberg, der den Kontakt hergestellt hat.

Michaela Winkelmann

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

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

Informationen für Familien, Pflegende und medizinisches Personal. DHH 2011. Schutzgebühr: 1 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)

B023. Jimmy Pollard: Mach Schnell und Warte

Ein Begleiter beim Umgang mit kognitiven Fähigkeiten, DHH 2009 und 2014. Schutzgebühr: 5 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: 1 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: 5 Euro (Mitglieder) / 12 Euro (Nichtmitglieder)

B028. Gizem Görme, Selda Güdük und Gizem Vural; Illustration Zahide Tugce Vural: Paul und die verzauberten Arbeiter – Ein Buch für kleine Superhelden in Huntington-Familien

Hrsg. Huntington Selbsthilfegruppe Bremen, 2017. 2. Aufl. 2020 DHH LV-Norddeutschland e.V. Kinderbuch. 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: 1 Euro (Mitglieder) / 4 Euro (Nichtmitglieder)

B032. Winkelmann, Michaela: Huntington-Info*

Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e. V. 2020. 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: 5 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)

B 036. Pollard, Jimmy und Patrick: Entdecke Omas Lächeln

2021, Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Ein Buch für Kinder im Alter von 2 bis 5 Jahren. Schutzgebühr: 1 Euro (Mitglieder) / 3 Euro (Nichtmitglieder)

B 038. Shelby Lentz (USA): Tapfere Breanna

Kinderbuch in deutscher Übersetzung. Hrsg. DHH 2022. Schutzgebühr: 1 Euro (Mitglieder) / 3 Euro (Nicht-Mitglieder)

Zu den angegebenen Preisen kommen Versandkosten in Abhängigkeit vom Gewicht der Sendung hinzu, siehe Tabelle unter <https://www.dhh-ev.de/allgemeine-geschaeftsbedingungen>. Die mit * gekennzeichneten Hefte wurden mit öffentlichen Mitteln gefördert. Hierfür werden lediglich die Versandkosten 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/service/shop>.

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

Huntington-Zentrum Norddeutschland

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

Huntington-Zentrum NRW Bochum, St. Josef-Hospital Huntington-Ambulanz (Prof. Saft),

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

Huntington-Zentrum Süd

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

Ludwig-Maximilians-Universität München

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

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

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

Charité Universitätsmedizin Berlin

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

Universitätsmedizin Rostock

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

ASKLEPIOS

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

Huntington-Zentrum Lübeck (HZL)

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

Medizinische Hochschule Hannover

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

Paracelsus-Elena-Klinik Kassel

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

Vitos Klinik für Psychiatrie Marburg

Cappeler Straße 98, 35039 Marburg
Tel.: 06421 9392480

Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

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

Dr. Herwig Lange

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

George-Huntington-Institut Münster

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

Huntington-Ambulanz Universitätsklinikum Aachen

Neurologische Klinik
Pauwelstraße 30
52074 Aachen
Tel.: 0241 8089601

Universitätsklinikum Bonn

Klinik für Neurodegenerative Erkrankungen 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 Behandlungszentrum
Univ.-Prof. Dr. med. Susann Schweiger
Langenbeckstr. 1
55131 Mainz
Tel.: 06131 17-3871

Universitätsklinik Freiburg

Abteilung Neurologie
Breisacher Straße 64
79106 Freiburg
Tel.: 0761 27053570

Technische Universität München

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

Huntington-Zentrum Ulm

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

Universität Erlangen

Ableitung Molekulare Neurologie
Schwabachanlage 6
91054 Erlangen
Tel.: 09131 8539324

Universität Regensburg

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

Universitätsklinik Würzburg

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

Klinikum Chemnitz

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

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



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

Bitte senden Sie mir einen Mitgliedsantrag an folgende Adresse:

Name, Vorname:

Straße, Hausnummer:

PLZ, Wohnort:

E-Mail-Adresse:

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

ab 110,- Euro für Fördermitglieder.

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

Impressum

Herausgeber:
Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

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 3/2022
ist der 15.07.2022**

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: 1.700 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.