

HUNTINGTON-KURIER

Deutschsprachige Informationsschrift der Huntington-Selbsthilfe



Nicht in der fernen Zeit verliere dich.
Den Augenblick ergreife.
Der ist dein.

William Shakespeare, übersetzt von Johann von Schiller



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: jochen.maier@dhh-ev.de

Schatzmeisterin

Hannelore Ulrich
Moldastr. 10, 76149 Karlsruhe, Tel.: 0721 704564
E-Mail: h.ulrich@dhh-ev.de

Beirat

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

Wissenschaftlicher Beirat

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

Redaktion

Carmen Vogel, verantwortliche Redakteurin
Dr. Ralf Reilmann, wissenschaftlicher Redakteur
Gabriele Stautner, artifax.com, Layout
Abb. Titelseite: DHH/Carmen Vogel

Landesverbände

LV Bayern

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

LV Berlin-Brandenburg

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

LV Hessen

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

LV Mitteldeutschland

c/o Jörg Hellwig
Johannes-Schlaf-Str. 1, 06268 Querfurt
Tel. 034771 24802 oder 01712663329
E-Mail: dhhmd01@freenet.de

LV Norddeutschland

c/o Heinz-Jürgen Brosig
Ansgarstraße 3, 25524 Itzehoe
Tel.: 04821 6049796,
E-Mail: brosigkalle@gmail.com

LV Nordrhein-Westfalen

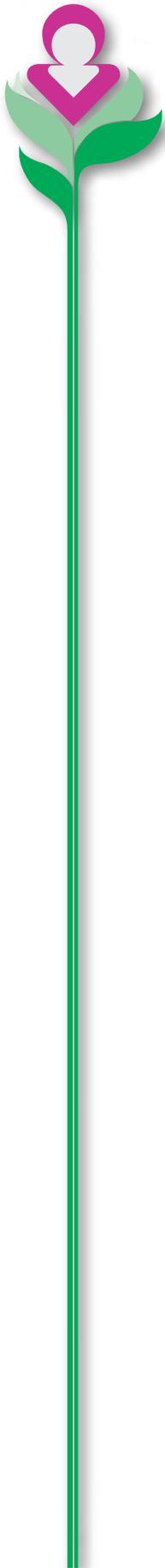
c/o Richard Hegewald
Goslarer Str. 49
47259 Duisburg
Tel.: 0203 7579909
E-Mail: r.hegewald@dhh-ev.de

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 (Linz),
Salzburg, Tirol, Vorarlberg, Wien
s. Kontaktpersonen

Schweizerische Huntington Vereinigung

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



Wichtige Anschriften	2
Inhalt	3
Editorial	4
Nachruf Georg Hirschler	5
Umgang mit nachhaltigen Suizidwünschen bei schwerer Krankheit.....	6
DHH-Termine	7
Regelmäßige Online-Treffen	7
Mitgliederversammlung am Samstag 25. September 2021	7
Über "smile" einkaufen und amazon spendet an die DHH.....	7
Beleuchtung für Huntington 2021: Die Highlights.....	8
Förderungen der George-Huntington-Stiftung im Jahr 2021	10
George-Huntington-Stiftung gibt Zuschüsse für Therapie-Decken	11
Nein Nein Nein – Gedanken und Gefühle nach dem genetischen Test.....	11
Achtsamkeit und ich	12
Telegramme aus der Wissenschaft	13
Vortrag zu den vorläufigen Ergebnissen der Generation HD1 Studie	14
Neues aus der Huntington-Forschung auf Deutsch.....	15
Familienfreizeit 2021 in Wartaweil	15
Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg im Sommer	17
Einladung zur Mitgliederversammlung 2021.....	19
DHH Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.	19
Wiedereinrichtung der Neuropsychiatrie (Schwerpunkt Huntington-Kranke) in Heiligenhafen	19
Resilienz-Erlebnisse auf Langeoog	20
Familienseminar der Huntington-Selbsthilfe NRW auf Norderney.....	21
Bremer Selbsthilfegruppe trifft sich wieder regelmäßig	22
Neues bei der Huntington-Jugendorganisation HDYO	23
Häufige Fragen an die DHH-Geschäftsstelle.....	24
Huntington-Kurier per E-Mail	26
Spendenbutton auf der DHH-Homepage	26
Spenden	26
Zuwendungsbescheide	26
Adressenänderungen	26
Entdecke Omas Lächeln.....	27
Kinderbuch "Hab keine Angst"	27
Preissenkung beim Informationsmaterial für Mitglieder	27
Informationsmaterial	28
Huntington-Zentren in Deutschland	29
Kontaktpersonen	30
Selbsthilfegruppen.....	31
Impressum	32



Foto: Richard Hegewald

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

vier Mal im Jahr erscheint unsere Vereinszeitschrift, der Huntington-Kurier. Und jedes Mal freue ich mich, diese Post der DHH im Briefkasten zu finden, den "neuen Kurier" herauszunehmen und in den Händen zu halten. Natürlich weiß ich aus der Redaktionsarbeit schon längst, was drinsteht und dennoch ist es wie eine kleine Auszeit, wenn ich ganz bewusst Seite für Seite aufschlage und im Kurier lese, was es im Verein und in der Huntington-Forschung Neues gibt. Unser Kurier ist außen grün. Damit ist er in einem Stapel leicht zu erkennen, wenn er zwischen anderen Papieren liegt. Ich ziehe die "alten Kuriere" immer mal wieder hervor, um etwas nachzulesen und mich daran zu erinnern, was "damals" war und um zu sehen, was sich entwickelt hat. Wie ist das bei Ihnen?

Grün, das ist auch die Farbe der Hoffnung. Hoffnung, Zuversicht, Gemeinschaft – all das ist wichtig, wenn man mit der Huntington-Krankheit lebt. Mit jedem "neuen" Kurier wollen wir unseren Leserinnen und Lesern genau dieses vermitteln. Auch wenn Studien beendet wurden, weil der gewünschte Erfolg nicht erkennbar war, bleibt die Hoffnung, dass es anderen Forscher*innen gelingen wird, einen Wirkstoff zu finden, der unsere Krankheit im Fortschritt verlangsamt oder noch besser stoppt bzw. gar nicht ausbrechen lässt. Dieser Kurier zeigt wieder auf, welche Möglichkeiten es gibt, sich an der Forschung zu beteiligen. Rufen Sie in Ihrem Huntington-Zentrum an und lassen sich erläutern, für welche Studien Sie in Frage kommen bzw. was hier zu bedenken ist. So kann sich jede*r beteiligen und wir unterstützen den Forschungsfortschritt. Und das macht mich zuversichtlich.

Mit einem Blick ins Grüne, in die Natur, entspanne ich mehrfach täglich meine Augen, wenn sie von der Bildschirmtätigkeit beansprucht sind. Auch unsere Huntington-Gruppen haben wieder Treffen und sogar Freizeiten organisiert. Draußen in der Natur, unter Gleichgesinnten lässt sich das Gefühl der Einsamkeit überwinden und Gemeinschaft wieder erleben – und die Corona-Regeln einhalten. Vielen Dank an unsere Aktiven, die diesen Schritt zurück in die Normalität wagen und an alle, die dazu bereit sind und teilnehmen.

Diesen Dank spreche ich auch allen aus, die zum Gelingen des Huntington-Kuriers beitragen: Angefangen von denen, die die Berichte schreiben und mit Bildern einreichen, unseren wissenschaftlichen Redakteur, Dr. Reilmann, der uns immer auf dem Laufenden hält bzgl. neuer Studien, Carmen Vogel, unsere Redakteurin, die alles korrekturliest und aufbereitet und stets den Überblick behält, damit alles rechtzeitig zum Layout kommt. Auch unsere Geschäftsstelle ist beteiligt, indem sie die Adresslisten bereitstellt oder den Kurier per E-Mail an unsere Mitglieder versendet. Und Jochen Maier, der den Kurier bei der Druckerei abholt, alles eintütet und zur Post bringt. Danke!

Ich möchte noch darauf hinweisen, dass wir für unsere Mitglieder die Preise des Informationsmaterials gesenkt haben. Uns ist es wichtig, Sie mit guten Informationen zu versorgen und da soll der Preis keine Hürde sein, diese zu erhalten.

Ich wünsche Ihnen eine angenehme Auszeit beim Lesen unseres "neuen Kuriers".

Herzliche Grüße
Ihre Michaela Winkelmann

Nachruf Georg Hirschler

Georg Hirschler ist gestorben. Am 6. Juli 2021 mussten wir diese traurige Nachricht zur Kenntnis nehmen. Er hinterlässt eine trauernde Familie und viele Freunde, die ihn auf seinem Weg begleiten durften. In der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. hat er seine Spuren hinterlassen.

Georg Hirschler wurde am 23.05.1987 auf einer außerordentlichen Mitgliederversammlung in Düsseldorf zum Vorsitzenden der Deutschen Huntington-Hilfe gewählt und behielt dieses Amt bis ins Jahr 2000. In seiner Amtszeit war er sehr engagiert. Er brachte Struktur in die vereinsinternen Abläufe, die Mitgliederverwaltung wurde neu geordnet, Kontaktgruppen und Landesverbände wurden neu gegründet und unterstützt. Das damals unregelmäßig erscheinende "Informationsblatt" wurde zu einer regelmäßig erscheinenden Vereinszeitung, den "Huntington-Kurier" umgewandelt.

Georg Hirschler war der "Architekt" der Duisburger Geschäftsstelle. In einem Interview, welches wir 2020 mit ihm und seiner Frau Elisabeth führen durften, erhielten wir auf die Fragen, was die Gründe für die Einrichtung der Geschäftsstelle waren, und welche Idee dahinter steckte, folgende Antwort:

"Nachdem meine Frau und ich ca. 15 Jahre die praktische Vereinsarbeit zuhause in unserem alten "Kinderzimmer" geleistet hatte, war uns klar, dass durch das Wachstum von Mitgliederzahlen und der vielen anderen Aufgaben, die immer mehr wurden, hier jemand ran musste, der sich ganztägig darum kümmern konnte und auch Zeit und Kenntnis hatte, soziale Probleme und Verwaltungsarbeit mit professionellem Wissen anzugehen. Die Idee war, dass wir, meine Frau und ich, uns aus der aktiven Arbeit zurückziehen wollten und mussten und dass es keinem künftigen Vorstand zuzumuten sei, die ständig gewachsenen verschiedenen Aufgaben "nebenbei", also ehrenamtlich zu leisten.

Ziel sollte sein, die ehrenamtlichen Vorstände und Landesvorsitzenden von dem sog. "Alltagsgeschäft" zu entlasten, um ihnen Gelegenheit zu geben, sich auf ihre Kernaufgaben

konzentrieren zu können. Soziale Beratung, Kontakte zu Behörden, Organisation von Veranstaltungen, Requirierung von Finanzmitteln, und last but not least, der umfangreiche Bereich der Mitgliederverwaltung und der Buchführung muss gewährleistet sein, damit der ursprüngliche Sinn und Zweck der Selbsthilfearbeit von den Betroffenen und Ehrenamtlichen geleistet werden kann."

Der Name Georg Hirschler ist untrennbar verbunden mit der Duisburg Geschäftsstelle, die bis heute ihre Arbeit in seinem Sinne macht. Als Mitarbeiter möchte ich sagen: Er war ein korrekter Vorgesetzter, der wusste was er wollte. Er war immer fair und pflegte einen guten kommunikativen Stil und herzlichen Umgang mit uns Mitarbeiter*innen. Auf internationaler Ebene engagierte sich Georg Hirschler gemeinsam mit seiner Frau Elisabeth und last but not least waren er und der Landesverband NRW maßgeblich an der Gründung des Huntington-Zentrums in Bochum beteiligt. Georg Hirschler war ein engagierter Vorsitzende und hat mit seiner unermüdlichen Arbeit viel Gutes und Fortwährendes für den Verein und alle Betroffenen der Huntington-Krankheit hinterlassen.

Wir bedanken uns bei Georg Hirschler und verabschieden uns mit einem HERZLIICHEN DANK für Alles.

Jürgen Pertek und Prof. Dr. Matthias Dose





Foto: C. Vogel

Es ist Erlösung, sagt der Verstand.
Es ist zu früh, sagt das Herz.
Es ist Gottes Wille, sagt der Glaube.
Du fehlst, sagt die Liebe.

nach Erich Fried

Wir trauern um unsere Verstorbenen

Bora Demirci, Wetter
Jana Frenkel, Berlin
Georg Hirschler, Duisburg
Kay Krauth, Itzehoe
Harald Masur, Duisburg
Martin Matthäi, Selb
Birgit Sieland, Wetter
Tobias Sirrenberg, Solingen

Pressemitteilung und Handreichung

Umgang mit nachhaltigen Suizidwünschen bei schwerer Krankheit

Im Juli hat uns Prof. Dr. Matthias Dose auf eine Pressemitteilung und die "Handreichung – Umgang mit nachhaltigen Suizidwünschen bei schwerer Krankheit" in der Fachzeitschrift Schmerzmedizin 2021 (37) 12-15) aufmerksam gemacht. Erstellt wurde die Handreichung von einer Gruppe renommierter Palliativmediziner, Psychiater, Juristen, Schmerzmediziner und einem leitenden Kriminalbeamten, zu der auch Prof. Dose gehört.

Hintergrund dieser Handreichung ist die Aufhebung des §217 Strafgesetzbuch, also das Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung, durch das Bundesverfassungsgericht (<https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2020/bvg20-012.html>) und der Entfall des berufsrechtlichen Verbots der Suizidassistenz (Beschluss des 124. Ärztetages im Mai 2021 und der sich daraus ergebenden Folgen.

Die Handreichung beschreibt die von den Autoren entwickelten und zu ergreifenden Sicherungsmaßnahmen, die bei der Betreuung und Begleitung eines Suizidenten zu ergreifen und einzuhalten sind.

Hier finden Sie die genannte Pressemitteilung zum ärztlich assistierten Suizid und die Handreichung Umgang mit nachhaltigen Suizidwünschen bei schwerer Krankheit.

Jürgen Pertek

DHH-Termine



5. Sept. 2021, Bochum

Mitgliederversammlung Huntington-Selbsthilfe NRW e.V.

Infos: E-Mail: lv.nrw@dhh-ev.de

9. bis 11. Sept. 2021, Online

EHDN 2021 Remote Meeting

Infos: www.ehdn.org/news-events

24. bis 25. Sept. 2021, Duisburg/online

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

19. Okt. 2021, Berlin

Mitgliederversammlung der Deutschen Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V. Infos: a.schmidt@dhh-ev.de

29. bis 31. Okt. 2021, Hamburg

Treffen mit Mitgliederversammlung der DHH Landesverband Norddeutschland e.V. Infos: K. Brosig, brosigkalle@gmail.com

7. Nov. 2021, Bochum

Angehörigentag der Huntington-Selbsthilfe NRW e.V.

Infos: E-Mail: lv.nrw@dhh-ev.de

19. bis 21. Nov. 2021, Resilienzzen- trum Lembruch

Workshop für Aktive der DHH: "Damit helfen nicht krank macht! Huntington-Burnout vermeiden – Kraft tanken für das Ehrenamt in der DHH und den Alltag"
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle, dhh@dhh-ev.de

5. Dez. 2021, Bochum

Weihnachtsfeier der Huntington-Selbsthilfe NRW e.V.

Infos: E-Mail: lv.nrw@dhh-ev.de

4. Advent – 19. Dez. 2021, online

DHH-Weihnachtsfeier für alle
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle, dhh@dhh-ev.de

Regelmäßige Online-Treffen

Junge Aktive

jeden zweiten Donnerstag,
20 bis 21:30 Uhr,
Anmeldung: jugend@dhh-ev.de

Junge Leute (bis 35 Jahre)

jeden zweiten Sonntag, 19 bis 20:30 Uhr,
Anmeldung: ich-bin-dabei@dhh-ev.de

Angehörige/Partner*innen

jeden ersten Freitag im Monat,
19 bis 21 Uhr, Anmeldung:
m.winkelmann@dhh-ev.de

Mitgliederversamm- lung am Samstag 25. September 2021

Liebe Mitglieder, liebe Freundinnen und Freunde,

unsere diesjährige Mitgliederver-
sammlung findet am

Samstag, den 25. September 2021 von 10 bis ca. 12:30 Uhr

statt. Die Versammlung wird wieder
hybrid stattfinden, d. h. sowohl online
als auch in der Jugendherberge
Duisburg Sportpark. Vor Ort sind die
Corona-Regeln (Abstand, Masken-
pflicht) einzuhalten.

Ab 14 Uhr wird es wieder ein Online-
Seminar mit Prof. Dr. Bernhard Land-
wehrmeyer und Prof. Dr. Carsten Saft zu
Neuigkeiten aus der Forschung geben.

Wir freuen uns sehr, dass wir unseren
Mitgliedern in diesem Jahr erneut
die Mitgliederversammlung "mit
online-Abstand" bzw. als eine Prä-
senzveranstaltung im kleinen Kreis
ermöglichen können.

Bis bald (in Duisburg),

Ihr DHH-Vorstand

Michaela Winkelmann, Jochen Maier
und Hannelore Ulrich

Gutes tun für die DHH - ohne Kosten

Über "smile" einkaufen und amazon spendet an die DHH

Die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. ist
als Organisation bei "amazon smile"
registriert. Damit haben amazon-
smile-Nutzer*innen die Möglichkeit,
bei jedem Einkauf für uns spenden
zu lassen. Seit Mai 2017 haben wir
bereits 2.200 Euro erhalten. Dafür
sagen wir Danke!

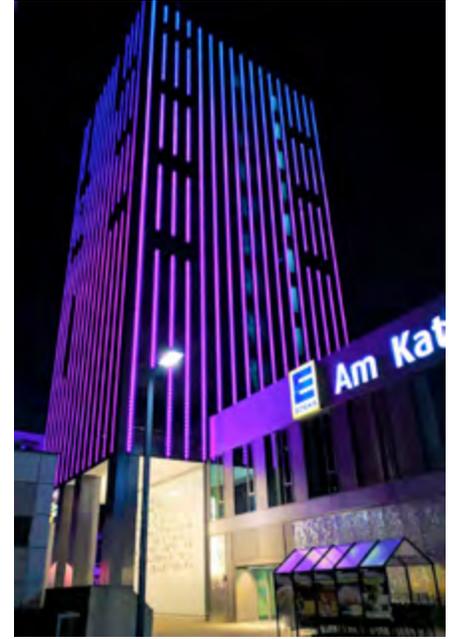
So funktioniert es:

- Sie kaufen bei smile.amazon.de ein
(statt www.amazon.de).
- Wählen Sie bitte die Deutsche Hun-
tington-Hilfe als Ihre bevorzugte
Organisation aus. Klicken Sie hierzu
auf <https://smile.amazon.de/ch/109-584-20068>.
- Amazon spendet 0,5 % der Einkaufs-
summe an eine gemeinnützige Orga-
nisation Ihrer Wahl. Bei einem Einkauf
von 100 Euro sind das 0,50 Euro für die
DHH. Man selbst zahlt nichts extra.
- Besonderheit: Diese Spende kann von
Ihnen als amazon-Einkäufer*in nicht
steuerlich geltend gemacht werden,
da die Spende von amazon kommt
und Sie dadurch finanziell nicht belas-
tet werden.

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

Michaela Winkelmann





Beleuchtung für Huntington 2021: Die Highlights

In diesem Jahr war der Öffentlichkeitsmonat Mai mit der "Beleuchtung für Huntington" um die Huntington-Krankheit bekannter zu machen, ein toller Erfolg. Ein großes Lob an alle Beteiligte: Das war eine großartige Leistung! Ein herzliches Dankeschön an alle, die das möglich gemacht haben!

Hier einige Fakten:

- 13 Gebäude haben an 65 Abenden bundesweit in blau/lila für Huntington gelehctet – der Katharinenturm in Magdeburg sogar den ganzen Monat. Bei einigen Aktionen hatten wir extra Fotografen vor Ort.
- An rund 50 DHH-Mitglieder haben wir Lichterketten verteilt – von denen haben wir sehr viele Fotos erhalten. Es gab zudem etwa zehn Nicht-Mitglieder, die selbst Lichterketten besorgt und davon Fotos bereitgestellt haben – unter anderem Nachbarn von DHH-Mitgliedern.
- Die Bilder sind auf unserer Webseite für die Beleuchtung hochgeladen: <https://www.beleuchtung-fuer-huntington.de>

[de/neuigkeiten](https://www.beleuchtung-fuer-huntington.de/neuigkeiten) und <https://www.beleuchtung-fuer-huntington.de/beleuchtungen-2021>

- James Walters aus Kanada hat aus allen Fotos weltweit ein ca. zehnmütiges Video erstellt, siehe <https://youtu.be/ohfZUHQqdh0>
- Mindestens zehn-mal waren Beiträge zur Beleuchtung in der Presse. Zudem gab eine gemeinsame Pressemeldung mit Roche, die u. a. bei Finanzportalen wie wallstreet-online veröffentlicht wurde. Wir waren mit dem von Roche gesponserten Radiospot 80-mal bundesweit im Radio (<https://youtu.be/8ExWkmahU5Q>) und haben damit über 3,1 Mio. Menschen erreicht. Unser dazugehöriger Podcast (<https://youtu.be/SqTASbOrGw>) wurde ca. 330-mal über den DHH YouTube Kanal und über spotify angehört. Ein Radiosender hat extra einen Thementag zur Huntington-Krankheit durchgeführt. Ein Fernsehbeitrag wurde veröffentlicht (<https://www.youtube.com/watch?v=mO2DCuYUjaE>), ein weiterer beim WDR wurde im Juni ausgestrahlt.
- Eine Agentur hat 160 Lokationen angesprochen und zur Teilnahme an der Beleuchtung motiviert. Auch hier wurde eine Pressemitteilung herausgebracht und uns wurde eine Liste mit



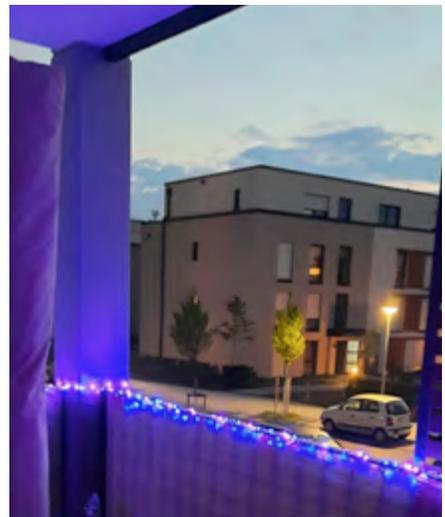
Kontaktdaten übergeben, anhand der wir für 2022 weitere Gebäude in den Orten mit DHH-Selbsthilfegruppen bzw. HK-Zentren ansprechen können.

- Das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) kam kurzfristig auf uns zu, um drei Interviews live auf Instagram durchzuführen. 1.150-mal wurden die Aufzeichnungen der Instagram Live Talks mit Prof. Landwehrmeyer (https://youtu.be/N_Boeue1N1Y), Alina (<https://youtu.be/aiNCU7wW0V4>) und Michaela Winkelmann (<https://youtu.be/LbCix6q0FEc>) auf Instagram angeschaut sowie ca. 250-mal auf dem DHH YouTube Kanal (https://www.youtube.com/channel/UCom7uJOxaTVt0CcZr_GG9Q).
- Die Follower auf dem DHH-Instagram Kanal (https://www.instagram.com/huntington_selbsthilfe/) haben sich im Mai von ca. 150 auf 360 mehr als verdoppelt. Ca. 1.200-mal wurde die Webseite beleuchtung-fuer-huntington.de besucht. Über die DHH Facebook Seite (<https://www.facebook.com/Huntingtonhilfe>) haben wir im Mai ca. 31.000 Menschen erreicht.

Vielen Dank an alle für's Mitmachen in 2021 – insbesondere an *Ingrid, Pfarrei St. Donatus, Melanie, Nadine, Corina,*

Marc & Heike, Sabine, Jacqueline, Barbara, Christian, Ernst, Städtische Theater Chemnitz (prio, Roche, Frau Falkenau), Markus, Dr. Lange, Claudia, Theresa, Karola & Dieter, Anna & Thorsten, M & H, Schachanlage Rheinpreußen 4 (Antonia, Verein 100 Jahre Meerbeck), Fridericianum (Jürgen, Frau Sakić, Kasseler Kunstverein, Frau Berge), Irene, Jenny & Torsten, Hof am Sieberberg (Cathy, Jens, Eckstein und Schröder GbR), Emily & Mirko, Phaeno, Anita, GRIMMWELT (Andrea, Jürgen, Frau Blum), Jahrhunderthalle Bochum, Ann-Sophie, Andrea, Hannelore, Steffi & Tochter, Kathrin, Bernadette, Yvonne & Klaus, Laura, Henning, Rena, Hr. Grünig, Frau Schubert, Jürgen, Kalle, Katharinenturm (Hr. Grünig, Frau Schubert, Jürgen, Burkhard), Anne, Schauspielhaus Bochum, Stadt Memmingen (Herr Fähndrich, Stephanie, prio, Roche), Sonja, Sabine, Uniklinik Düsseldorf, Inge, Brunhilde und Uwe, Ines, Heike, Jeannette, Kerstin, Laura, Sylvia, Bürgermeister Haarmann, Gentlemen Club Voerde, setcon, Ulla, Kerstin und Mark, Andrea, Brigitta, Patrick und alle, die noch mitgemacht haben! Ihr seid alle spitze, ohne Euch ist das nicht möglich!

Michaela Winkelmann



Bildrechte: DHH



Förderungen der George-Huntington-Stiftung im Jahr 2021

Die verbrauchende George-Huntington-Stiftung der DHH unterstützt die Huntington-Familien. Hierzu gibt es verschiedene Aktionen. Diese Auflistung zeigt zum einen wofür die Gelder verwendet wurden und soll gleichzeitig dazu anregen, selbst die Hilfsangebote in Anspruch zu nehmen.

Finanzielle Entlastung der Pflegeperson

Wer seine/n Huntington-Kranke/n Angehörige/n pflegt, gelangt häufig an seine eigenen Belastungsgrenzen und sollte von Zeit zu Zeit etwas für sich selbst tun, um Kraft zu tanken. Mitglieder der Deutschen Huntington-Hilfe e.V., die eine/n Huntington-Kranke/n pflegen, können finanziell entlastet werden, z. B. bei:

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

Im Jahr 2021 gab es bisher zwei Anträge, die bewilligt wurden: für die Physiotherapie des Angehörigen sowie einen Kurzurlaub der pflegenden Angehörigen, um Kraft zu schöpfen. Insgesamt wurden 750 Euro ausbezahlt. Die Mittel stammen aus einer sehr großzügigen Spende für diesen Zweck aus dem Jahr 2012. Es stehen noch immer mehrere Tausend Euro verfügbar.

Finanzielle Hilfe für Huntington-Familien in Zeiten von Corona

Die weltweite Corona-Pandemie stellt uns alle vor Herausforderungen – Verordnungen sind in Kraft, um die Gesundheit aller bestmöglich zu schützen. Unsere Familienstiftung hilft Huntington-Familien, die in dieser Zeit finanzielle Mehraufwände haben, die anderweitig nicht übernommen werden.

Im Jahr 2021 gab es bisher drei Anträge, die bewilligt wurden: für die Übernahme von Fahrdienst und Notbetreuung aufgrund Lohneinbußen; Umzug aufgrund Corona und Bastelmaterial für Vorschulkinder. Insgesamt wurden 820 Euro ausbezahlt. Die Mittel stammen aus dem Stammkapital der Stiftung, die nicht begrenzt sind.

Finanzielle Hilfe für Huntington-Familien in finanzieller Not Mitglieder der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. sowie Nicht-Mitglieder, die in finanzielle Not geraten und hilfsbedürftig sind, können finanziell unterstützt werden. Beispielsweise für Kleidung, Fußpflege, Haushaltsgeräte,

Ausflüge, Friseurbesuche, Hilfsmittel und Dinge für den täglichen Bedarf. Auch dann, wenn der Huntington-Kranke in einer Pflegeeinrichtung lebt.

Im Jahr 2021 gab es bisher fünf Anträge, die bewilligt wurden: für die Anschaffung einer neuen Waschmaschine, Kleidung, Fußpflege, Friseur, Kleidung, ein Trampolin und Heizöl. Insgesamt wurden 990 Euro ausbezahlt. Die Mittel stammen aus einer sehr großzügigen Spende für diesen Zweck aus dem Jahr 2020. Es stehen noch immer mehrere Tausend Euro verfügbar. Der Spender will diese Mittel auch ausdrücklich Nicht-Mitgliedern zur Verfügung stellen. Unter den fünf Antragstellern waren vier Nicht-Mitglieder.

Zuschüsse für Therapie-Decken

Die George-Huntington-Stiftung für Huntington-Familien bietet DHH-Mitgliedern einen Zuschuss für sogenannte Therapiedecken, also schwere Bettdecken. Diese können gegen Stress, Angst und Schlafstörungen helfen. Nachdem wir vermehrt positive Rückmeldungen darüber erhalten, wollen wir Huntington-Familien einen Zuschuss hierzu ermöglichen – egal ob Betroffene, Angehörige oder Gen Träger/Menschen mit der Gefährdung.

Im Jahr 2021 gab es bisher einen Antrag, der bewilligt wurde: für eine Therapie-Decke für einen Betroffenen. Es wurden 50 Euro ausbezahlt. Die Mittel stammen aus dem Stammkapital der Stiftung, die nicht begrenzt sind.

Um ebenfalls diese finanzielle Entlastung in Anspruch zu nehmen, senden Sie bitte die ausgefüllten Antragsformulare an die DHH-Geschäftsstelle. Die Unterlagen finden Sie hier:

- Finanzielle Entlastung der Pflegeperson: Huntington-Kurier 1/2021, Seite 10
- Finanzielle Hilfe für Huntington-Familien in Zeiten von Corona: Huntington-Kurier 2/2021, Seite 10
- Finanzielle Hilfe für Huntington-Familien in finanzieller Not: Huntington-Kurier 1/2021, Seite 9
- Zuschüsse für Therapie-Decken: Huntington-Kurier 3/2021, Seite 11

Wir prüfen jeden Fall individuell. Einkommensnachweise o. ä. sind nicht erforderlich. Zudem schauen wir, wie wir darüber hinaus Zugang zu weiteren Unterstützungsmöglichkeiten eröffnen können.

Bitte nutzen Sie diese Angebote.

GHS-Stiftungsrat
Michaela, Jochen, Hannelore, Mitch und Thomas



George-Huntington-Stiftung gibt Zuschüsse für Therapie-Decken

Die George-Huntington-Stiftung für Huntington-Familien bietet DHH-Mitgliedern einen Zuschuss für sogenannte Therapie-Decken, also schwere Bettdecken. Diese können gegen Stress, Angst und Schlafstörungen helfen. Nachdem wir vermehrt positive Rückmeldungen darüber erhalten, wollen wir Huntington-Familien einen Zuschuss hierzu ermöglichen – egal ob Betroffene, Angehörige oder Genträger und Menschen mit der Gefährdung. Pro Haushalt gewähren wir den Zuschuss einmal.

Bitte selbst recherchieren, das entsprechende Gewicht der Decke für Sie persönlich ermitteln und die Decke kaufen. Wer bei amazon Kunde ist, kann zudem beim Einkauf für die DHH spenden, ohne Extrakosten. Klicken Sie dazu den folgenden Link an: <https://smile.amazon.de/ch/109-584-20068>. Ggf. die Rückgabefrist nutzen, falls die Decke für Sie nicht hilfreich ist.

Bitte stellen Sie Ihre Anfrage auf Zuschuss schriftlich an die DHH-Geschäftsstelle, gerne per E-Mail an dhh@dhh-ev.de. Als Nachweis bitte Kopie des Kaufbelegs beifügen.

Michaela Winkelmann

Abb. R. Hegewald



Nein Nein Nein

Gedanken und Gefühle nach dem genetischen Test

Vor drei Jahren ging meine Frau Martina aus dem Leben. Anfang dieses Jahres habe ich in ihrem Nachlass eine Schrift entdeckt, die mich noch einmal aufgewühlt hat.

Martina kam aus einer Huntington-Familie. Ihre Mutter war erkrankt und wurde von ihr und ihrer Familie bis zu ihrem Tode zu Hause betreut und gepflegt. Zwei ihrer Schwestern erkrankten ebenfalls an Huntington. Bekanntlich gibt es seit 1993 einen genetischen Test, der nachweist, ob man das Gen geerbt hat oder nicht. Und wie wohl auch alle, die hier mitlesen, wissen, dass bei man bei einem positiven Ergebnis mit Sicherheit erkranken wird und möglicherweise seinen

Kindern die Krankheit auch vererben wird. Ebenso ist bekannt, dass man bei einem negativen Ergebnis nicht daran erkranken wird und auch alle Nachkommen nicht mehr.

Insofern ist die Entscheidung, diesen Gentest zu machen, für das zukünftige Leben existenziell: Möchte ich wissen, ob ich krank werde? Wie kann ich weiterleben, wenn ich das kranke Gen habe? Lebe ich vielleicht besser, wenn ich es nicht weiß? Will ich nicht lieber warten, bis ich Kinder haben will?

Martina hatte sich nach langen Überlegungen entschlossen, diesen Test zu machen. Im Juni 2000 führte sie diesen Entschluss aus. Ihre Gefühle und Gedanken hat sie in dieser Schrift ausgedrückt.

Da es bis heute noch kein Heilmittel gegen die Huntington-Krankheit gibt, ist die Frage nach dem Sinn des genetischen Tests immer noch sehr aktuell. Ich glaube, dass Martinas Gedanken besonders für Menschen, die vor dieser Entscheidung stehen, hilfreich sein können. Ich bin davon überzeugt, dass das in ihrem Sinn wäre.

Die Schrift kann hier heruntergeladen werden: <https://nachmeinemgentest.de>. Ich verschicke sie auch gerne unentgeltlich an Interessierte.

Richard Hegewald
Goslarer Str. 49
47259 Duisburg
E-Mail: richard@hegewald-duisburg.de
Telefon: 0203 7579909

Achtsamkeit und ich

In den letzten Jahren hat das Thema Achtsamkeit immer mehr Bedeutung in unserer Gesellschaft bekommen. Ich war fast vierzig Jahre lang der festen Überzeugung, dass ich ein sehr achtsamer Mensch bin. Schließlich fällt mir unter anderem auch auf, wenn Kollegen neue Kleidung oder Schuhe anhaben. Wenn ich in einen Raum komme, dann nehme ich sehr schnell viele Kleinigkeiten wahr. Wenn ich draußen in der Natur unterwegs bin, dann fallen mir oftmals Veränderungen auf, die seit dem letzten Mal anders sind als vorher. Das, was ich beschrieben habe, beschreibt allerdings den Begriff der Aufmerksamkeit. Achtsamkeit bedeutet jedoch, die Aufmerksamkeit mit sich selbst.

Doch wie ist man aufmerksam sich selbst gegenüber? Man soll auf seine innere Stimme hören. Okay, klar... innere Stimme hören! Nur wie geht das? Meine innere Stimme ist eher ein Kritiker, mit dem ich Zwiegespräche führe. Oder mit der ich bei wichtigen Entscheidungen die Möglichkeiten miteinander vergleiche und abwäge. Also wie soll mir meine innere Stimme helfen, achtsam mit mir selbst zu sein?

In den letzten Monaten habe ich viele meiner Handlungen und Verhaltensmuster mit anderen reflektiert. Irgendwann hat es dann "Klick" gemacht, und ich habe endlich verstanden, was mit Achtsamkeit gemeint ist. Achtsamkeit bedeutet, in seinem Verhalten kurz inne zu halten und



Foto: Dumer

mit sich selbst zu prüfen, wie es einem in genau diesem Augenblick geht. Wie fühle ich mich gerade? Fühle ich mich gut oder schlecht? Wieso fühle ich mich so? Habe ich mich über das Verhalten von jemand geärgert oder habe ich gerade jetzt ein schönes Erlebnis? Wichtig ist, sich selbst zu spüren bzw. bewusst zu merken, wie es einem geht.

Das hört sich jetzt ziemlich einfach an, oder? Sicherlich fällt es einigen Menschen leicht mit sich achtsam zu sein und anderen eben nicht. Mir fiel es bisher nicht leicht. Vermutlich bin ich deshalb so stolz, dass ich es endlich verstanden habe. Das ich mittlerweile meine innere Stimme hören und verstehen kann. Natürlich fällt es mir immer noch etwas schwer, meine innere Stimme bewusst wahrzunehmen. Vielleicht hat die Zeit mit Corona auch ihren Beitrag dazu geleistet, dass es hin und wieder funktioniert?

Für mich kann ich auf jeden Fall feststellen, dass ich jahrelang Aufmerksamkeit mit Achtsamkeit verwechselt habe. Doch gerade als Genträger*in ist ein achtsamer Umgang mit sich selbst und seinem Körper sehr wichtig. Deshalb möchte ich all denen, denen es so geht wie mir früher, Mut machen. Achtet auf euch, haltet hin und wieder inne und fragt euch, wie es euch genau in diesem Moment geht. Diese kleinen Schritte sind bereits sehr hilfreich auf unserem Weg mit Huntington.

Eure Doris

Telegramme aus der Wissenschaft



uniQure

Erste Huntington-Gentherapie-Studie vor Start in Deutschland!

Die im letzten Huntington-Kurier ausführlich vorgestellte erste Gentherapiestudie für die Huntington-Krankheit rekrutiert erste Patienten in England. Auch in Deutschland wird 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. Der Bauplan des Eiweißes Huntingtin wird dabei in den behandelten Hirnarealen durch eine RNA-Sonde gezielt abgefangen und abgebaut. Dadurch kommt es dann zu einer gedrosselten Produktion von Huntingtin. Da wir davon ausgehen, dass Huntingtin in der mutierten Variante eine zusätzliche, schädigende Funktion in den Nervenzellen hat ("Gain-of-Function" Mutation), sollte weniger Huntingtin weniger Schäden verursachen. Die Therapie wird gezielt in den besonders von der HK betroffenen Hirnarealen der Basalganglien (Nukleus Caudatus und Putamen beiderseits) eingesetzt und erfordert eine einmalige neurochirurgische Operation in Vollnarkose. Gesucht werden für die Studie Huntington-Mutationsträger*innen in frühen Stadien der Erkrankung. Nach ausführlicher Aufklärung und Feststellung der klinischen Eignung wird durch eine MRT Untersuchung des Gehirns sichergestellt, dass die

Hirnvolumina, in die der Virusvektor injiziert werden soll, ausreichend groß sind. Ist dies der Fall, werden in dieser Studie alle geeigneten Proband*innen auch mit der Studientherapie versorgt, d. h. es gibt keine Placebo (Sham) Gruppe. Insgesamt werden die Studienteilnehmer*innen über wenigstens fünf Jahre engmaschig beobachtet.

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. Interessent*innen können sich gerne im GHI informieren (info@ghi-muenster.de oder Tel. 0251 788788-0).



WAVE Antisense Oligonukleotid (ASO) Studie mit SNP3 hat begonnen

Die von WAVE auch in Deutschland angebotene Studie mit einem allel-spezifischen ASO für den SNP3 hat begonnen. Gesucht werden Patient*innen mit Symptomen in frühen Stadien der Erkrankung. Bei einer klinischen Eignung für die Studie wird zunächst bei jedem Patienten/jeder Patientin 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.



Rekrutierung der PROOF-HD Phase III fast abgeschlossen!

Schneller als geplant stehen wir in der bereits vorgestellten Phase III Zulassungsstudie PROOF-HD vor dem Abschluss der Rekrutierung. Die letzten von insgesamt 480 Proband*innen weltweit werden aktuell in den beteiligten Zentren auf ihre Eignung für eine Studienteilnahme untersucht. Über ca. 1½ Jahre erhalten jeweils die Hälfte der Studienteilnehmenden 2x 45 mg Pridopidine Kapseln oder 2x Placebo Kapseln pro Tag. Im Anschluss an die Phase III Studie wird eine Open-Label Studie angeboten, in der alle Patient*innen das Medikament bekommen. Der primäre Endpunkt der Studie ist die "Total Functional Capacity" (TFC) Skala, die auch in ENROLL-HD angewendet wird und Beeinträchtigungen der alltäglichen Funktionen abfragt. In Deutschland sind folgende Zentren an der Studie beteiligt: George-Huntington-Institut Münster, Huntington-Zentrum Süd

Taufkirchen, Ruhruniversität Bochum, Universität Aachen, Universität Lübeck, Universität Ulm.



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

Die HD-Clarity Studie der CHDI Stiftung (www.chdifoundation.org) sammelt Liquorproben von insgesamt 600 prämanifesten und manifesten Huntington-Mutationsträger*innen (<http://hdclarity.net>). Studienteilnehmende müssen 21 - 75 Jahre alt sein und an der ENROLL-HD Studie teilnehmen. Ab jetzt sind auch jährliche Follow-up Untersuchungen

möglich, die für die Entwicklung von Biomarkern für die Huntington-Krankheit sehr wichtig sind. Weitere Informationen zu dieser weltweit durchgeführten Studie erhalten Sie in den Studienzentren.

In Deutschland können Sie an den Studienzentren George-Huntington-Institut Münster, Ruhruniversität Bochum, Universitätsklinikum Aachen, Universitätsklinikum Erlangen und Universitätsklinikum Ulm an der Studie teilnehmen. In Österreich ist eine Teilnahme an der Universität Innsbruck möglich. Die Studie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt.



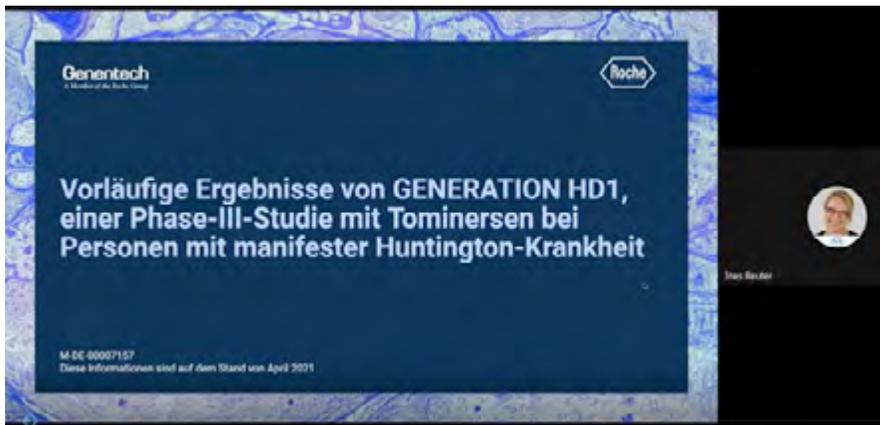
Verfasser:

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

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

Tel: 0251-788-788-0

www.ghi-muenster.de



Vortrag zu den vorläufigen Ergebnissen der Generation HD1 Studie

Roche hat die vorläufigen Ergebnisse der GENERATION HD1 Studie, der Phase-III-Studie mit Tominersen bei Personen mit manifester Huntington-Krankheit, in einer sehr ausführlichen Präsentation mit vielen Erläuterungen für Huntington-Familien zusammengestellt. Die Unterlagen liegen nun auch auf Deutsch mit deutscher Tonspur vor, siehe <https://youtu.be/Gx4W1zwwRIM>.

Inhalt:

- Roche/Genentech Huntington-Krankheit Klinisches Entwicklungsprogramm
- iDMC-Empfehlung vom März 2021 und vorläufige Daten der GENERATION HD1
- Offene wissenschaftliche Fragen und nächste Schritte

Die Daten wurden bereits auf der CHDI Konferenz 2021 vorgestellt.

Vielen Dank an Roche für die Aufbereitung dieser Unterlage und die Übersetzung. Ein Extra-Dankeschön an Dr. Ines Reuter und Ann-Sophie Kloppsteck für die Vertonung und die Bereitstellung dieses Videos.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihr Huntington-Zentrum oder die Beratungsstelle der Deutschen Huntington-Hilfe (dhh@dhh-ev.de)

Michaela Winkelmann



Neues aus der Huntington-Forschung auf Deutsch

Überblick zu laufenden klinischen Studien

Wir bemühen uns hier alle derzeit laufenden Forschungsaktivitäten im Bereich der Medikamentenentwicklung für die Huntington-Krankheit aufzuführen.

<https://de.hdbuzz.net/303>

Die Wirkweise von Pridopidin

Wissenschaftler arbeiten anhand von Huntington-Modellen heraus, wie Pridopidin im Detail wirkt.

<https://de.hdbuzz.net/307>

Erste Genbearbeitung mit CRISPR bei Menschen zeugt von Potenzial für Hilfe bei weiteren Krankheiten

Eine erfolgreiche, frühe Studie eines Medikamentes gegen Familiäre Amyloidpolyneuropathie hat gezeigt, dass die Genschere CRISPR sicher im menschlichen Körper eingesetzt werden konnte. Was bedeutet das für eine Genbearbeitung bei Huntington? <https://de.hdbuzz.net/308>

Danksagung

Rebecca hat 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

Landesverband Bayern

Familienfreizeit 2021 in Wartaweil

„Es muss eine Stunde am Tag geben, wo der planende Mensch all seine Pläne vergisst und handelt als hätte er überhaupt keine.“

Thomas Merton

Das war die Devise der Familienfreizeit, die der Landesverband Bayern der Deutschen Huntington-Hilfe im Juli 2021 in Wartaweil/Hersching durchführte. In diesem Jahr nahmen 18 Personen teil, darunter auch Betroffene. Wie schon im letzten Jahr konnten wir die Annehmlichkeiten des Schullandheims Wartaweil im Landkreis Starnberg für unsere Auszeit nutzen.

Mitten auf einer Wiese befindet sich die STOA169, eine Säulenhalle, die wir bewunderten. Künstler*innen aus aller Welt gestalteten Säulen nach ihren Ideen und Visionen. Die Vielfalt ist unglaublich und beeindruckend.



Hier einige Highlights in Bildern:

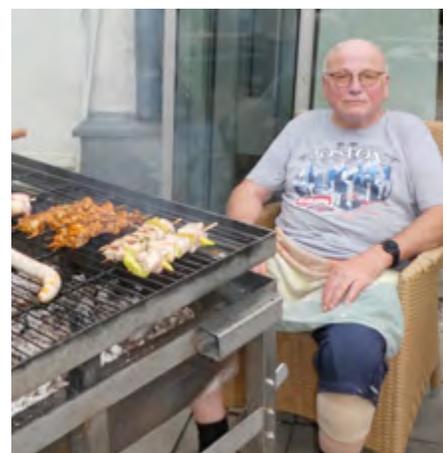


Begrüßt wurden wir von Kreszentia

Gleich am Samstag fuhren wir zum Klosterdorf Polling.



Am Abend war unser Grillmeister Rudi ganz in seinem Metier. Um das Grillessen perfekt zu machen, hatte er sogar seine eigenen Grillutensilien dabei. Vielen Dank für deinen Einsatz.



Bildrechte: DHH LV Bayern (R. Moser, R. Hartmann, R. Bischoff)



Am Sonntag fand bei Regenwetter dann ganz entspannt unsere Mitgliederversammlung statt. Hierzu begrüßten wir zusätzlich – als Externe – unseren Schatzmeister und die Leiterinnen der Memminger Selbsthilfegruppe.

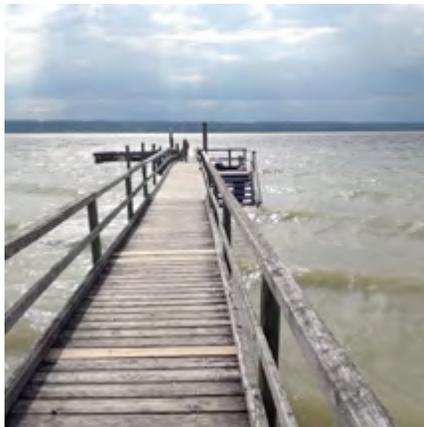


Herr Prof. Dose hatte seine Gitarre dabei und so wagten wir uns an das eine oder andere Liedchen. Unsere beste und textsicherste Sängerin war leider schon abgereist. Wir waren nicht schlecht, sind aber noch steigerungsfähig.

Montags ist an den bayerischen Seen Rentnertag. Das bedeutet, dass sich für die Gruppe der Ü-65er die Schifffahrtsspreise um 25 % ermäßigen. Diesmal haben wir die südl. Rundfahrt auf dem Ammersee gemacht. Es regnete zwar nicht, aber Hitze war auch nicht gerade angesagt.



Auch in diesem Jahr hatten wir wieder unermüdliche "Badegäste".



Dank Nicole gab es Dienstagnachmittag Eisessen pur in unserem Tagungsraum.



Am Mittwoch fuhren wir spontan nach Raisting zur Erdfunkstelle. Eine Führung konnte noch kurzfristig gebucht werden.



Völlig geplättet von den vielen Informationen mussten wir uns anschließend noch auf der "Schatzbergalm" erholen. Nicole konnte sich unterdessen im Snoozelenraum ausgiebig erholen.



Es mangelte nicht an Gesprächen, die uns besonders wichtig waren, und dennoch gab es viel Zeit zum Ausspannen. Erholung pur!!!



Danke noch einmal an alle, die dabei waren und die Freizeit zu einem Erlebnis gemacht haben.

Roswitha Moser

Aufgrund eines einstimmigen Beschlusses findet die nächste Mitgliederversammlung des Landesverbandes Bayern am 24.07.2022 und wieder in Wartaweil statt.



Online-Treffen im April 2021

Landesverband Berlin-Brandenburg

Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg im Sommer

Online-Treffen im April 2021

Im April 2021 trafen wir uns am 20.04.2021 zu einer Videokonferenz und konnten dabei auch einige Erst-Teilnehmer begrüßen. Nachdem alle technischen Einstellungen stimmten, wurden anfangs die aktuellen Entwicklungen der neuerdings pausierenden sowie der laufenden Studien in der Huntington-Forschung besprochen. Natürlich hoffen wir auf eine produktive Weiterentwicklung der Studien mit erfolgreichem Abschluss. Natürlich war die individuelle Situation und Sichtweise der Teilnehmenden in der Zeit der Corona-Pandemie mit ihren Einschränkungen ein vorrangiges Thema. Die Selbsthilfe kann sich momentan nur bedingt entfalten und leider sind auch einige Verbindungen zu Mitgliedern eingeschlafen. Die online anwesenden Aktiven berichteten über ihre aktuellen Erfahrungen: Wie komme ich mit dem neuen Zustand nach dem "positiven" Gentest zurecht? Wie gestalte ich meinen Lebensplan

neu? Wie kann ich mit der fortschreitenden Erkrankung besser umgehen? Wie ist die Situation im Pflegeheim? Welchen Einfluss haben Angehörige auf ihre betroffenen Angehörigen? Welche Tipps für eine häusliche Pflege könnt ihr mir geben? Wie verhalte ich mich im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung? Welche Erfahrungen bestehen mit psychotherapeutischer Hilfe? Wie kann mir die Gruppe nach dem Abschied der Betroffenen helfen? Wann können wir uns wieder persönlich – live und in Farbe – treffen? Nach deutlich über zwei Stunden gemeinsamer Online-Zeit endete unsere sehr ergiebige Videokonferenz; ein wenig erschöpft, aber auch froh und beruhigt, nicht allein zu sein.

Online-Treffen im Mai mit Gästen von der Charité Berlin

Der Mai ist gekommen, die Bäume schlagen aus – und Corona auch noch. Zwar gehen die Zahlen der Betroffenen zurück, aber die Beeinträchtigungen sind noch so intensiv, dass wir uns als Selbsthilfegruppe noch nicht wieder präsent treffen dürfen. Also steht am 18.05.2021 wieder ein Online-Treffen auf dem Programm, bei dem wir den Facharzt für Neurologie, Herrn Eike Jacob Spruth, Leiter der Huntington-Ambulanz an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Charité Berlin



Online-Treffen im April 2021



Herr Spruth (Charité Berlin)



Frau Dr. Gemenetzi (Charité Berlin).

Fotos: A. Schmidt

mit seiner Kollegin Frau Dr. Maria Gemenetzi begrüßen konnten. Herr Spruth gab einen Überblick der aktuellen Entwicklungen auf seiner Station in den letzten Monaten, sowohl inhaltlich als auch personell. Natürlich spielten auch die vorzeitigen Beendigungen der Generation HD 1-Studie mit Tominersen der Firma Roche sowie der beiden Wave-Studien PRECISION HD1 und HD2 eine Rolle. Hierbei bleibt abzuwarten, wann und wie es denn weitergeht. Herr Spruth und sein Team stehen für Auskünfte zur Verfügung.

In dem sich anschließenden Erfahrungsaustausch der Selbsthilfegruppe spielte natürlich der jeweils individuelle Corona-Impfstatus eine Rolle als den Alltag beeinträchtigendes Barometer. Gerade beim Besuch im Pflegeheim ist es von Vorteil, schon zweimal geimpft zu sein und somit nicht jedes Mal wieder vorab den Schnelltest durch die Nase über sich ergehen zu lassen.

Gerade nach einer Diagnose durch einen Gentest ist das Wissen über den Umgang mit der Erkrankung noch nicht sehr ausgeprägt und die Gruppe kann mit wertvollen Tipps diese anfängliche Phase erleichtern. Trotz Corona werden Therapien durchgeführt, die zur Entspannung der Lage beitragen können. Falls die häusliche Pflege an ihre Grenzen stößt, sollte ein Umzug in eine Pflegeeinrichtung in Betracht gezogen werden. Die Belastung für die Betroffenen und die Angehörigen sollte dabei nicht unterschätzt werden, ist es doch ein einschneidender Schritt aus der gewohnten

häuslichen Umgebung heraus in eine zunächst fremde Umgebung. Vielfache Erfahrungsberichte aus der Gruppe beschreiben die eigenen Erkenntnisse über Entlastung und Entspannung für Betroffene und Angehörige, wenn dann eine gesicherte Unterbringung und regelmäßige Verpflegung besteht. Auch die erforderlichen Regelungen der rechtlichen Vollmachten sollten nicht "auf die lange Bank" geschoben werden. Dazu gehört auch, sich Gedanken über das Lebensende zu machen und die Vorstellungen und Wünsche vielleicht sogar schriftlich zu fixieren, damit unbeabsichtigte Unstimmigkeiten und Streitigkeiten im Fall der Fälle gar nicht erst entstehen können. In der Hoffnung, uns beim nächsten Termin nicht mehr online zu treffen und damit dann auch wieder andere Gruppenmitglieder erreichen zu können, schlossen wir nach fast zweieinhalb Stunden unseren digitalen Gedankenaustausch.

Online-Treffen mit Studierenden

Unser schon traditionell jeweils im Juni stattfindendes Treffen mit Studierenden der Evangelischen Hochschule Berlin vom Pflege-Studiengang "Bachelor of Nursing" fand dieses Mal wieder als Videokonferenz am 15.06.2021 statt. Die acht teilnehmenden Studierenden wählten die Themen "Huntington-Krankheit" und "Selbsthilfe" für ihre im 4. Semester anstehende Projektarbeit aus. Im Rahmen einer fast zweistündigen Online-Hospitation stellte Andreas Schmidt den Studierenden die

Selbsthilfegruppe und die Huntington-Krankheit vor und beantwortete deren Fragen, die sich auch auf den erweiterten Themenkreis bis hin zur Sterbehilfe und den aktuellen Entwicklungen bezogen. Im Rahmen einer Online-Präsentation werden die Studierenden ihre Erkenntnisse in einigen Tagen an der Hochschule vortragen.

Erstes Gruppentreffen wieder unter freiem Himmel

Ebenfalls am 15.06.2021 fand unser erstes Präsenztreffen der Selbsthilfegruppe seit fast einem dreiviertel Jahr im offenen Hofgarten eines Café-Restaurants in Berlin-Wilmersdorf statt. Es war doch anders, als sich online zu unterhalten und einige hatte man wirklich schon lange nicht mehr sehen dürfen. Der direkte Gedankenaustausch in der Selbsthilfe war trotz so langer Anlaufzeit intensiv und anregend. Bei sommerlichen Temperaturen durften auch Getränke und kleine Speisen nicht fehlen und wir blieben doch ein wenig länger zusammen, als es denn vorgesehen war. Unter den 18 Teilnehmenden befand sich auch eine Studentin der Evangelischen Hochschule, die von mehreren Gruppenmitgliedern über das Leben mit der Krankheit weitere Informationen aus erster Hand erhalten konnte. Wir freuen uns schon auf unser nächstes Präsenztreffen im Hofgarten im nächsten Monat.

Andreas Schmidt
Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.
a.schmidt@dhh-ev.de



Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.

Einladung zur Mitgliederversammlung 2021 DHH Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Liebe Mitglieder,

wir laden Sie hiermit zur Mitgliederversammlung 2021 der Deutschen Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V. ein.

Zeitpunkt:

19. Oktober 2021 um 18:00 Uhr
(Planung)

**Ort: Erste Kirche Christi, Wilhelmsaue
112, 10715 Berlin-Wilmersdorf**

Vorgeschlagene Tagesordnung:

- TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
- TOP 2: Bestimmung des Protokollführers und Genehmigung der Tagesordnung
- TOP 3: Genehmigung des Proto-

kolls vom 17.09.2020 der vorangegangenen Mitgliederversammlung 2020 am 15.09.2020

- TOP 4: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes für 2020
- TOP 5: Bericht der Kassenprüfer/innen
- TOP 6: Aussprache zu den Berichten
- TOP 7: Entlastung des Vorstandes für das Berichtsjahr 2020
- TOP 8: Vorstandswahlen
- TOP 8.1: Bestimmung des Wahlleiters: Vorschlag: Kalle Brosig
- TOP 8.2: Vorstandswahlen (Vorsitzende/r, Stellvertreter/in, Schatzmeister/in, assoziiertes Vorstandsmitglied), Wahl von 2 Kassenprüfer/innen
- TOP 9: Ausblick und geplante Veranstaltungen
- TOP 10: Verschiedenes

Für einen kleinen Imbiss ist gesorgt.

Anschließend:

**Vortrag von Kalle Brosig:
50 Jahre Huntington-Selbsthilfe.**

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

**Anmeldung erbeten bis zum
17. Oktober 2021**

bei Andreas Schmidt,
Tel. 030 601 51 37, a.schmidt@dhh-ev.de

Berlin, den 13. Juli 2021

Mit freundlichen Grüßen

Andreas Schmidt
(Vorsitzender)



Das Klinikgelände im Überblick. Der Pfeil zeigt, wo die Station für Huntington-Kranke neu eingerichtet werden soll (mit freundlicher Genehmigung von AMEOS-Nord).

Landesverband Norddeutschland

Wiedereinrichtung der Neuro- psychiatrie (Schwerpunkt Huntington- Kranke) in Heiligenhafen

Wir bleiben dran!!!

Am Juli 2021 war es mal wieder an der Zeit, sich mit Dr. Jahn zu treffen, um den Stand der Wiedereröffnung der Station für die Huntington-Kranken zu besprechen. Wie ich schon im

Kurier 1/2021 berichtet habe, war das Huntington-Zentrum NORD im AMEOS Klinikum Heiligenhafen seit Dezember 2019 geschlossen. Die Kapazitäten des Personals waren derart erschöpft, dass eine weitere Versorgung und

Behandlung in diesem Maße nicht mehr gewährleistet werden konnte. Die veränderten Maßnahmen trafen dann auch die Pflegestation für Huntington-Kranke auf dem Klinikgelände. Schade!!!!!!

Damit war unser Netzwerksystem erst einmal vor eine schwierige Situation gestellt. Es ist besonders Gabi Ritter (Sozialarbeiterin im AMEOS Klinikum Heiligenhafen) zu verdanken, dass die Versorgung der Kranken nicht völlig zum Erliegen kam. Denn zu allem was man nicht gebrauchen konnte, kam dann noch die Corona-Pandemie. Damit ist wieder der Beweis angetreten: "Ein Unglück kommt selten allein."

Um dem zu begegnen habe ich Dr. Jahn um dieses Treffen gebeten. Auch um zukünftige Partnerinnen vorzustellen und damit diese sich untereinander kennenlernen konnten. Deswegen



Foto: Kalle Brosig

Dr. Jahn, Gabi Schröder, Susanne Benze, Gabi Ritter, Lisa Dankmeier v.l.n.r.

waren Frau Dankmeier (Sozialarbeiterin in Heiligenhafen) und Frau Benze (Bewerberin für die Nachfolge von Kalle Brosig, mit dabei). Somit waren wir eine Gruppe von Aktiven mit der Sichtweise, nach vorn sehen. Dr. Jahn und Frau Ritter berichteten, wie derzeit Huntington-Kranke in der Klinik behandelt werden können. Trotz vieler Probleme konnten Patient*innen weiterhin aufgenommen werden. Auch aus Kliniken, welche nicht in der Lage waren HK-Betroffene zu behandeln und das Netzwerk um Hilfe gebeten haben. Aber die Kapazität ist begrenzt. Jedenfalls zurzeit. Somit wurden auch Hilfen aus Lübeck (UNI-Klinik) genutzt, um die Versorgung zu sichern. Dr. Jahn berichtete auch vom

Voranschreiten des Neubaus auf dem Klinikgelände. Denn damit steht und fällt der Umzug einzelner Bereiche in dieses Haus. Erst dann ist die Station frei, welche für die Huntington-Erkrankten vorgesehen ist. Diese muss dann noch saniert und eingerichtet werden. Viele Abläufe sind zu meistern, um den Gesamtfortschritt auch beizubehalten. Natürlich alles unter dem laufenden Klinikalltag. Klar, alles nicht so einfach. Mit Lisa Dankmeier (Sozialarbeiterin und zukünftige Nachfolgerin von Gabi Ritter) ist auch die Weiterführung dieser Arbeit gesichert. Aber auch nicht ohne Reibungsverluste. Man kann nicht einfach ein aufgebautes Netzwerk eins zu eins übernehmen und so weiterführen. Die persönlichen Vorstellungen und Voraussetzungen sind doch immer ganz andere. Auch für mich trifft das zu. Deshalb hat sich Susanne Benze (Bewerberin für den Vorsitz des Landesverbandes Norddeutschland) auch schon mal vorgestellt. Gemeinsam werden wir jetzt schon nach Möglichkeiten suchen, wie sich dann die

weitere Zusammenarbeit im Netzwerk gestalten kann.

Ein Vorschlag von mir: Ein Symposium zur Eröffnung der Neuropsychiatrie (Schwerpunkt Huntington-Krankheit) im AMEOS Klinikum Heiligenhafen. Hier sollten alle Einrichtungen, welche Huntington-Kranke behandeln bzw. versorgen, eingeladen werden. Nach unserer Auffassung sind das: AMEOS Klinikum-Heiligenhafen, Asklepios-Klinik Hamburg, UNI-Klinik Lübeck mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen, UNI-Klinik-Rostock, UNI-Klinik Kiel, Reha-Klinik Feldberg, Praxis für Neurologie, Dr. Gehring in Itzehoe, GPS-Itzehoe, Pflegeheim-Laatzten. Das sind erst mal einige, mit denen jetzt schon eine Zusammenarbeit besteht. Da könnten auch noch weitere hinzukommen. Dr. Jahn ist schon mal dafür. Das hört sich doch alles gar nicht so schlecht an.

Wie gesagt:

Wir bleiben dran!!!

Kalle Brosig



Foto: Kalle Brosig



Foto: H. Koch-Callies

Entspannt und gut gelaunt auf der Insel Langeoog

Resilienz-Erlebnisse auf Langeoog

Kennen Sie das auch: Sie kommen an einen Ferienort und fühlen sich gleich geborgen und gut aufgehoben? So ging es der Gruppen des DHH Landesverbands Norddeutschland e.V. im August auf Langeoog. 19 Personen, HK-Betroffene und Angehörige, haben sieben Tage, untergebracht im Haus

Meedland der Bremischen ev. Kirche, genutzt, um ihre Energiespeicher aufzufüllen, neue Anregungen aufzunehmen und sich dem Thema Resilienz mit ostfriesischer Gelassenheit zu nähern. Resilienz wird als die Fähigkeit verstanden, Krankheiten, Krisen Belastungen, Misserfolge und Konflikte durch den

Rückgriff aus persönliche Ressourcen und Schutzfaktoren positiv zu bewältigen sowie auf künftige schwierige Irritationen vorbereitet zu sein und in diesen adäquat zu handeln. (Hugo Körbächer).

Resilienz praktisch zu erleben, Belastungen rechtzeitig erkennen und neue Handlungsoptionen einzuüben, waren Themen, die in dem Gruppenerleben fast wie von selbst stattfanden. Gemeinsam wurde geübt, wie den täglichen Anforderungen, die diese chronische und kaum behandelbare Krankheit mit sich bringen, in Ruhe und Gelassenheit begegnet werden kann.

Nach der langen Corona-Zeit war es besonders wichtig zu erspüren, wie man den Alltag in Gemeinschaft wieder aufnehmen kann. Da bei der Huntington Krankheit Sprache und

Foto: H. Koch-Callies



Einer wird gewinnen... aber wer?

Verstehen verlangsamt und motorische Fähigkeiten eingeschränkt sein können, braucht es Zeit, um in den Austausch zu kommen und Geduld, bei der Umsetzung von Aufgaben. Dies wurde geübt und positiv und wertschätzend unterstützt.

Angehörigen konnten unter sich und in Ruhe in den Austausch mit anderen kommen und über ihre Probleme sprechen. Sie haben am Beispiel anderer gesehen, was sie selbst evtl. anders und besser machen könnten, um ein entspanntes Miteinander zu leben. Aktiviert wurde die Motorik bei kurzen (bis zur Eisdielen) oder längeren



Entspannung pur

Spaziergängen zum Strand und durch das Dorf. Und plötzlich konnte der Rollator im Haus bleiben, weil die autofreie Insel und eine entspannte Begleitung die Sturzgefahr minimierten.

Erstaunlich war auch, wie die Mahlzeiten angenommen wurden. Nordseeluft macht hungrig und die abwechslungsreichen Speisen wurden mit Freude gegessen. Es gab kaum ein Verschlucken und belegte Brote oder Grillwürste wurden nachgeordert.

Stoff- und Postkartendruck schulten die Feinmotorik und das Schöne an dieser "Therapiestunde" war, man konnte etwas mit heim nehmen. Den Entspannungszeiten im Strandkorb folgten ausgiebige Kaffee- und Kuchenschlachten. Und dann wartete man schon gespannt auf die Spiele, die laut und lustig bis tief in die Nacht

Foto: C. Vogel



Kleine Erinnerungen an eine schöne Woche

Foto: H. Koch-Callies



Der Abendspaziergang zum Strand hat sich gelohnt

Foto: C. Vogel

gespielt wurden. Natürlich wurde dabei genascht, geraucht, getrunken: auch das ist heilsam. So wie die lagen und sehr persönlichen Gespräche zwischen Betroffenen und Angehörigen. Man hat sich genau zugehört. Wir wollen Meer... wir wollen mehr davon ...hoffentlich in 2022 wieder.

Carmen Vogel

Landesverband Huntington-Selbsthilfe NRW

Familienseminar der Huntington-Selbsthilfe NRW auf Norderney

Zittern bis zum letzten Tag

War das spannend! Alles war organisiert: Die Teilnehmer*innen benachrichtigt, das Gästehaus reserviert, der Bus bestellt und die Zimmerverteilung organisiert. Und jetzt wollte uns Corona nicht auf die Insel lassen. Übernachtungen auf den Ostfriesischen Inseln



Im Jahr der Maske: Trotz Pandemie eine fröhliche Truppe

Alle Fotos: Richard Hegewald

waren noch zwei Wochen vor dem Abfahrtstermin verboten.

Und dann, endlich gingen die Inzidenzen so weit zurück, dass wir doch fahren durften. Zwar musste jede*r, die/der nicht geimpft war, vorher noch einen Schnelltest machen, aber das war dann auch okay. Auch dass wir diese Test

während der Woche noch zwei Mal wiederholen mussten. Egal. Hauptsache, wir konnten uns wieder treffen und gemeinsam am Familienseminar auf Norderney teilnehmen.

Die Hinfahrt ging zügig mit Bus und Fähre. Alles war bestens organisiert mit

Gepäcktransport und Bustransfer auf der Insel. Das Haus Caritas-Inseloase bot uns komfortable Zimmer, die fast alle behindertengerecht waren. Es war sehr schön an einem Park gelegen. Die Tage flogen dahin. Durch Corona mussten wir einige Angebote stark reduzieren. Andere mussten ausfallen. So durften wir nur in Kleingruppen basteln, und das sonst so beliebte gemeinsame Singen und die morgendliche Kreislagergymnastik mussten ausfallen. Dafür hatten wir herrliches Wetter, so dass der ein oder die andere sogar in der Farbe ein wenig den Krebsen gleichkam. Viele Ausflüge zum Strand oder Rundfahrten mit dem Fahrrad oder der Bommelbahn. Einige wanderten auch auf der Insel, und gemeinsam machten wir eine Schifffahrt zu den Seehundbänken.

Ein sehr großer Teil des Seminars bestand im Austausch der Angehörigen und Kranken untereinander. Jedes Mal wird wieder deutlich, wie wichtig das ist. Das gegenseitige Verständnis, die gleiche oder ähnliche Situation, in der alle Huntington-Kranken und ihre Angehörigen sind, sich in der Gruppe aufgehoben zu fühlen, das alles trug wieder zur Stärkung und Resilienz der Teilnehmer*innen bei.

Seit über anderthalb Jahren hatten wir das vermisst. Wir hatten uns, wenn überhaupt nur am Bildschirm gesehen. Jetzt endlich konnten wir unsere Erfahrungen, unsere Gefühle und Gedanken wieder von Angesicht zu Angesicht austauschen und waren nicht auf Videokonferenzen beschränkt. Es war wie früher unvergleichlich. Ein super Seminar.

Richard Hegewald



Kunstwerke der Teilnehmer*innen



Foto: H. Koch-Callies

HK Selbsthilfegruppe Bremen

Bremer Selbsthilfegruppe trifft sich wieder regelmäßig

Nun wurde es auch langsam Zeit, dass wir uns wieder treffen konnten: Seit November 2020 haben wir mit unseren monatlichen Selbsthilfegruppentreffen aussetzen müssen. Natürlich wurde in der Zwischenzeit viel telefoniert. In der Zeit ohne Treffen habe ich mit mindestens sechs neuen Interessierten lange und wiederholte Telefonate

geführt. Aber von persönlichen Treffen, auch in ganz kleiner Runde – als es dann wieder erlaubt war – haben wir abgeraten: Zu hoch war das Risiko für HK-Betroffene bei einer Infektion schwer zu erkranken.

Seit Juli ist es uns wieder erlaubt, Gruppentreffen in den barrierefreien

Räumen der Bremer MS Gesellschaft abzuhalten, wenn derzeit auch nur mit zehn Teilnehmenden. Fast alle waren vollständig geimpft, Masken wurden nur beim Gang zu den Sitzplätzen getragen und das Abstandhalten war selbstverständlich. Gleich bei diesem ersten Treffen kamen drei neue Teilnehmerinnen dazu. Wir haben gespürt, wie dringend notwendig der persönliche Austausch ist. Neue Teilnehmende müssen Vertrauen fassen und das geht eben besser, wenn man sich gegenüber sitzt.

Auch die langjährigen Gruppenmitglieder hatten viel zu berichten. Es wurde festgestellt, dass Huntington-Betroffene durch die Kontaktbeschränkungen wegen Corona stark gelitten haben. Die gesundheitlichen Verschlechterungen wegen ausgefallener Therapien, Bewegungsmangel, Einsamkeit und Besuchsverbote in Heimen wieder auszugleichen, wird schwer sein. Und auch

die Angehörigen hatten ein schwere Zeit: Wie alle anderen Menschen auch mussten sie sich an die Coronaauflagen halten und standen zeitweise mit der Versorgung ihrer erkrankten Angehörigen alleine da. Sie hatten große Angst, dass Pflegepersonen und Therapeut*innen die Infektion ins Haus bringen könnten und oft fehlte aus demselben Grund die Unterstützung von Freund*innen und Familie. Auch konnten sie die so wichtige Erholung vom Pflegealltag durch Auszeiten (z. B. Ausflüge, Restaurantbesuche, Sauna und Sport) nicht wahrnehmen. Eine

schwere Zeit für alle, die nun hoffentlich bald vorbei ist.

Die Gruppe trifft sich nun wieder regelmäßig jeden 3. Montag eines Monats um 19 Uhr in der Brucknerstr. 1 in Bremen. Telefonische Anmeldung unter 0421 232566 ist wegen der derzeit beschränkten Personenzahl unbedingt erforderlich. Und das große Adventessen am 27. November um 12 Uhr ist auch schon in Planung. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen.

Carmen Vogel

Neues bei der Huntington-Jugendorganisation HDYO

Viele neue Übersetzungen ins Deutsche sind jetzt auf HDYO online

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

- **Mobbing**
<https://de.hdyo.org/eve/articles/599>
- **Wie können wir meine Mutter geistig aktivieren?**
<https://de.hdyo.org/you/questions/281>
- **Wie können wir meiner Mutter helfen, damit sie in der Nacht erholsamen Schlaf findet?**
<https://de.hdyo.org/you/questions/409>
- **Kann man eine In-vitro-Fertilisation (IVF) durchführen, ohne sich auf die Huntington-Krankheit getestet zu haben?**
<https://de.hdyo.org/you/questions/303>
- **Muss ich mit dem Test warten, bis ich Symptome habe?**
<https://de.hdyo.org/you/questions/360>
- **Neu bei der Huntington-Krankheit?**
<https://de.hdyo.org/pro/articles/614>
- **Ich bin ein eineiiger Zwilling und mein Bruder will sich nicht testen lassen**
<https://de.hdyo.org/you/questions/545>

Danksagung

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

Über HDYO und die Kooperation zwischen der DHH und HDYO

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

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

Michaela Winkelmann

Kontakte

Kontakte für junge Leute

Bayern:

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

Berlin-Brandenburg:

Nadine (*1990), Berlin, 1 Sohn, Büro-kraft, 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 Kinderwunsch, kinderwunsch@dhh-ev.de

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

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

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

Rheinland-Pfalz:

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

Selbsthilfegruppen für junge Leute

50668 Köln und 53111 Bonn
Gruppe für junge Leute (0-35) in Köln/Bonn; Ort und Termin bei Clara erfragen unter koeln-bonn-jugend@dhh-ev.de

44789 Bochum
Gruppe für junge Leute (0-35) in Bochum und Umgebung, Ort und Termin bei Jacqueline erfragen unter bochum-jugend@dhh-ev.de

DHH Family & Co und DHH-Teens

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

Weitere Informationen auf unserer Internetseite unter [DHH-Jugend | Deutsche Huntington-Hilfe e.V.](#) 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 "Service" – "Häufige Fragen": <http://dhh-ev.de/Haeufige-Fragen>

Oder QR-Code scannen:



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

? Welches Infomaterial gibt es bei der DHH, um mit Kindern über Huntington zu sprechen?

Das Kinderbuch "Hab keine Angst" dient als Hilfestellung zur Erklärung, wie Kinder aus Huntington Familien ab ca. acht Jahren mit den Veränderungen in ihrer Familie und den damit verbundenen Gefühlen umgehen können. Siehe auch: <http://dhh-ev.de/hab-keine-angst>. Darüber hinaus gibt es die Broschüre "Wie spreche ich mit Kindern über die HK" von Bonnie Henning, siehe <http://dhh-ev.de/wie-spreche-ich-mit-kindern-%C3%BCber-die-huntington-krankheit> sowie das Infoblatt "Huntington für

Kinder erklärt" siehe <http://dhh-ev.de/huntington-f%C3%BCr-kinder-erkl%C3%A4rt> von Dr. Friedmar Kreuz und Michaela Grein. Weitere Infos finden Sie auf der Webseite der internationalen Jugendorganisation HDYO, z. B. das interaktive Lernspiel HDYO Land, siehe Huntington's Disease Youth Organization – Kinder – HDYO Land unter <https://de.hdyo.org/kid/articles/450>.

? Mein Lebenspartner hat Huntington. Darf er noch mit dem Auto fahren?

Die Diagnose der Huntington-Krankheit bedeutet nicht die sofortige Fahruntauglichkeit der/des Betroffenen, wenn er sich in einer frühen Krankheitsphase befindet. Bei berechtigten Zweifeln an der Fahrtüchtigkeit, was z. B. Angehörigen oft eher als den Betroffenen auffällt, sollte den Betroffenen geraten werden, sich freiwillig einer Überprüfung ihrer Fahreignung zu unterziehen. Hierzu sollte man auch den behandelnden Arzt/die behandelnde Ärztin mit ins Boot holen, der den Patienten/die Patientin dann darüber aufklärt, dass ein weiteres Führen eines Kfz nur möglich ist, wenn eine fahrpraktische Prüfung bei einer/einem staatlich geprüften Fahrlehrer*in keinen Hinweis auf eine Einschränkung der Fahrtüchtigkeit ergeben hat. Sollte der/dem Fahrlehrer*in keine eindeutige positive Stellungnahme möglich sein, wird man den Patienten zur medizinisch-psychologischen Begutachtung zum TÜV schicken, wo seine verkehrsmedizinische Tauglichkeit nach den dort bekannten Vorschriften untersucht wird. Die Teilnahme an solchen Untersuchungen ist freiwillig und unterliegt der ärztlichen Schweigepflicht. Auch der TÜV garantiert vertraulich mit den Ergebnissen umzugehen. Hinzu kommt, dass diese teuer sind und man sich vorher überlegen sollte, ob es sich lohnt, diese Kosten tragen zu wollen. Weiterführende Informationen zum Thema Huntington und Autofahren in unserem Informationsblatt Führerschein

unter https://dhh-ev.de/sites/default/files/DHH-Infoblatt_Fuehrerschein%20%282%29.pdf.

Wer seine Fahreignung überprüfen will, sollte sich an seinen TÜV wenden, der die verkehrspsychologischen Leistungstests anbietet. Eine Liste mit Fahrschulen, bei der man freiwillig seine Fahrtauglichkeit überprüfen lassen kann, findet man beispielsweise unter: <http://www.autoanpassung.de/fahrschulen.html> oder <http://www.fahrlehrerverbaende.de/sixcms/media.php/2448/Behinderten-ausbildung.pdf>

? Haben Sie ein aktuelles Pflagegebuch zur Vorlage beim MDK und zur Ermittlung des Pflegegrades?

Wir haben kein aktuelles Pflegegebuch. Im Internet, beispielsweise auf der Seite Wohnen-im-Alter.de finden Sie ein solches zum Herunterladen. Sollten Sie Fragen zur Pflege oder anderen Themen haben, wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle.

? Wie lange erhalte ich bei Krankheit meinen Lohn? Arbeitnehmer*innen haben, wenn sie arbeitsunfähig sind, Anspruch auf Entgeltfortzahlung.

Sie sind verpflichtet, wenn die Arbeitsunfähigkeit länger als drei Tage dauert, ihre Arbeitsunfähigkeit (AU) ihrem Arbeitgeber zu melden. Der Arbeitgeber kann einen früheren Nachweis der Arbeitsunfähigkeit von einem Arzt/einer Ärztin verlangen. Die Diagnose muss dem Arbeitgeber nur mitgeteilt werden, wenn dieser Maßnahmen zum Schutz von anderen Arbeitnehmer*innen ergreifen muss. Der gesetzliche Anspruch auf Entgeltfortzahlung beträgt sechs Wochen. Personen, die länger als sechs Wochen arbeitsunfähig sind, erhalten in der Regel von ihrer Krankenversicherung Krankengeld. Dieses ist niedriger als das

Nettoeinkommen und wird innerhalb von drei Jahren höchstens für 78 Wochen für dieselbe Erkrankung gezahlt. Haben Sie Fragen zur Entgeltfortzahlung oder zum Krankengeld, wenden Sie sich an Ihre Krankenkasse. Auch unsere Geschäftsstelle steht Ihnen für Fragen zur Verfügung.

? **Kann ich den Mitgliedsantrag auch per E-Mail an Sie senden?**
Können Sie! Schicken Sie den ausgefüllten und unterschriebenen Antrag bitte an unsere E-Mail dhh@dhh-ev.de.

Sollten Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle.

? **Hat die DHH besondere Angebote für Logopäden, Ergo- und Physiotherapeuten**
Haben wir! Da sind zum einen unsere Broschüren:

- In "Therapien ohne Pillen" werden die Themen Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie und Schluckprobleme bei der Huntington-Krankheit dargestellt. Hier findet man u. a. allgemeine Therapie-relevante Aspekte der Huntington-Krankheit, Therapieziele der einzelnen Disziplinen. Mit kleinen Übungen werden Wege gezeigt, wie Betroffenen der Huntington-Krankheit geholfen werden kann.
- Auch im "Leitfaden für Huntington-Familien" werden die Themen Ergotherapie, Physio- und Logopädie bei der Huntington-Krankheit erörtert. Ziel ist es hier Methoden zu zeigen, die Fachtherapeuten und Angehörige im täglichen Umgang mit Huntington-Erkrankten anwenden können. Es werden Hilfsmittel und Methoden erörtert, die dem Kranken in den verschiedenen Stadien der Erkrankung zu einer besseren Lebensqualität verhelfen können.
- Die "Richtlinien für die klinische Phy-

siotherapie", herausgegeben von der Arbeitsgruppe Physiotherapie des Europäischen Huntington-Netzwerkes (EHDN).

- Mundhygieneprogramm Huntington-Krankheit, 2019 vom Mun-H-Center, Göteborg
- Informationen zu den oben genannten Broschüren finden Sie hier: <https://www.dhh-ev.de/Literatur>

Zum kostenlosen Download finden Sie unter (<https://www.dhh-ev.de/Informationsblaetter>) Informationsblätter, die für die unterschiedlichen Fachdisziplinen interessant sind wie z.B.:

- Bewegungstherapie
- Ernährung
- Mund und Zahnpflege
- Schluckstörungen

Unter <https://www.praxiskern-therapie.de/praxis-blog/dhh-dysphagie-online/> finden Sie eine Abschrift des Online-Seminars der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. mit Christoffer Kern (Logopäde, Praxis Kern, Itzehoe) vom 06.03.2021 zum Thema Schluckstörung bei Huntington – Praktischer Umgang. Eine Aufzeichnung des Seminars können Sie sich bei YouTube ansehen: <https://www.youtube.com/watch?v=baWh0Np4F5o>. Sollten Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle.

? **Sozialrechtliche Beratung durch den VDK**

Zwischen der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. und dem Sozialverband VDK Deutschland gibt es eine Kooperationsvereinbarung. Gegenstand der Vereinbarung ist:

- Mitglieder der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. haben im Rahmen des Kooperationsvertrages gegenüber dem zuständigen VDK Landesverband zunächst Anspruch auf Klärung ihrer sozialrechtlichen Ansprüche und der bestehenden Vertretungsmöglichkeiten.
- Eine weitergehende Beratung und Vertretung durch den VDK setzt eine Mitgliedschaft nach den Satzungsbe-

stimmungen voraus.

Sollten Sie weitere Fragen zu dieser Vereinbarung haben, melden Sie sich bitte in der Geschäftsstelle.

? **Umgang mit Schluckstörungen**

Schluckstörungen oder Dysphagie sind eine Symptomatik, die bei Huntington-Erkrankten auftreten und im Verlauf der Erkrankung zunehmen. Hierdurch entstehen Schwierigkeiten bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme mit der Folge, dass manch ein Patient sich aus Frustration weigert, überhaupt Nahrung aufzunehmen. Schluckstörungen, sollten vom Facharzt oder Logopäden behandelt werden. Die Schluckfunktion und die Schluckfähigkeit für Speisen und Getränke von einem Schlucktherapeuten individuell angepasst werden. Auch die Lagerung des Betroffenen spielt eine wichtige Rolle. Die Rückenlage sollte vermieden werden. Eine leicht höhere Position des Oberkörpers im Wechsel mit einer leicht abgeschrägten Seitenlage zu beiden Seiten wäre ideal. Bei stark fortgeschrittenen Schluckstörungen sollten Sie auf jeden Fall eine Expertin/einen Experten konsultieren.

Für den Umgang mit Schluckproblemen empfiehlt sich unsere Broschüre "Therapien ohne Pillen", in dem Sie einen eigenen Abschnitt zum Thema Schluckstörungen finden. Hier erhalten Sie einen grundlegenden Einblick in Schluckvorgang bei der Huntington-Krankheit. Sie erfahren was bei den Mahlzeiten zu beachten ist und es werden Methoden beschrieben, wie mit Schluckproblemen umzugehen ist. Auch unser kostenloses Infoblatt "Schluckstörungen" enthält wichtige Tipps, <https://dhh-ev.de/schluckst%C3%B6rungen>. Sollten Sie Fragen haben, wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle, die Ihnen auch Kontaktdaten von Experten vermitteln kann.



Sekret-Absauggeräte bei Schluckstörungen

Immer mal wieder werden wir gefragt, ob Sekret-Absauggeräte auch im privaten Bereich genutzt werden können. Wir raten davon ab oder aber man lässt sich von einem Experten, z.B. Logopäden, Schlucktherapeuten im Gebrauch des Gerätes unterweisen. Bevor ein Absauggerät eingesetzt wird, sollten alle Logo- u. Schlucktherapeutischen Ansätze, wie z. B. Atemgymnastik oder die Kontaktatmung ausprobiert und angewendet werden. Auch die Sekretbildung sollte angeregt werden. Das kann durch Inhalieren geschehen. Hier können auch Inhalier-Hilfen eingesetzt werden. Informationen zu Sekret-Aussauggeräten finden Sie unter <https://www.rehadat-hilfsmittel.de/de/produkte/therapie-training/atmung-tracheostoma/sekret-absauggeraete/>.

Sollten Sie Fragen haben, wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle, die Ihnen auch Kontaktdaten von Experten vermitteln kann.

Danksagung

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

Weitere Fragen

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

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

Michaela Winkelmann

Huntington-Kurier per E-Mail

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

Ihr Vorstand

Adressenänderungen

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

Ihr Vorstand



Spendenbutton auf der DHH-Homepage



Abb.: C. Vogel

Auf unserer Internetseite gibt es einen Spendenbutton. Darüber kann jeder einfach und sicher eine Spende an die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. tätigen. Wenn Sie auf den blauen Button in der Kopfzeile ("Jetzt spenden") klicken, werden Sie auf eine Seite bei der Bank für Sozialwirtschaft weitergeleitet. Hier

geben Sie den gewünschten Spendenbetrag und Ihre Kontonummer ein – und Ihre persönlichen Daten für eine Zuwendungsbescheinigung. Die BfS zieht dann das Geld von Ihrem Konto ein, überweist es an die DHH – und benachrichtigt uns bzgl. der Spendenquittung. Wir sind dankbar für jede Spende, die unsere Arbeit ermöglicht!

Spenden

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

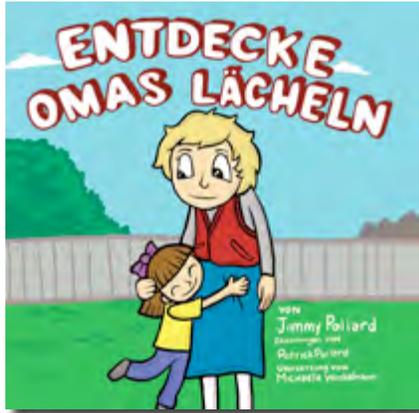
Für Zuwendungen an die Huntington-Stiftung zugunsten der wissenschaftlichen Forschung bedanken wir uns ebenfalls. Die Stiftung finden Sie im Internet: www.huntington-stiftung.de. Kontonummer der Huntington-Stiftung: IBAN DE65 3702 0500 0000 0018 72 BFSWDE33XXX (Bank für Sozialwirtschaft Essen)

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

Zuwendungsbescheide

Bei Spenden ab € 200 erhalten Sie eine Zuwendungsbestätigung, vorausgesetzt Ihr Absender ist vollständig angegeben. Für kleinere Beträge reicht der Überweisungsbeleg als Nachweis für das Finanzamt. Zuwendungsbestätigungen für kleinere Beträge verschicken wir nur auf ausdrücklichen Wunsch.

Screenshot: M. Winkelmann, Bild: Patrick Pollard



Neues Kinderbuch: Entdecke Omas Lächeln

Das kleine Büchlein ist für Kinder im Alter von zwei bis fünf Jahren geschrieben. Jimmy Pollard hat ein Bilderbuch mit einer Geschichte für Kinder geschrieben, die sich mit der Huntington-Krankheit oder einer anderen neurologischen Erkrankungen befasst. Sein Sohn Patrick Pollard, ein Grundschul-Kunstlehrer, hat es für Kinder zwischen zwei und fünf Jahren illustriert, eine Art Fortsetzung von "Mach schnell und warte" für kleine Kinder.

Kleine Kinder zögern vielleicht, auf geliebte Menschen zuzugehen und sich mit ihnen zu beschäftigen, wenn deren Gesundheitszustand den Ausdruck von Liebe und Freude verdeckt. Ein flacher Gesichtsausdruck verbirgt ein warmes Lächeln. Langsame Reaktionen vermindern Ausdrücke von Zuneigung und Freude. Ohne ein einladendes Lächeln und eine große Umarmung vermutet Kira, dass ihre Oma sie nicht lieb hat. Aber sie und ihre Cousins und Cousinen entdecken, dass Oma gerne mit ihnen spielt. Sie hat sie wirklich lieb! Sie zeigt es jetzt nur anders!

Das Kinderbuch "Entdecke Omas Lächeln" und die Broschüre "Mach schnell und warte" sind bei der Deutschen Huntington-Hilfe e. V. erhältlich. Die Schutzgebühr beträgt 1 Euro für Mitglieder der DHH und 3 Euro für Nicht-Mitglieder. Aktive der DHH, die Huntington-Zentren und Pflegeeinrichtungen erhalten kostenlose Ansichts-Exemplare. Lesen Sie das neue Kinderbuch gemeinsam mit den Kleinsten!
Michaela Winkelmann

Preissenkung beim Informationsmaterial für Mitglieder

Die Deutsche Huntington-Hilfe bietet eine Vielzahl an Informationsmaterial an. So klären wir über die unterschiedlichen Facetten der Huntington-Krankheit auf. Für Mitglieder sind die Preise für Informationsmaterial bereits günstiger als für Nicht-Mitglieder. Um unseren Mitgliedern den Zugang zu den Informationen weiter zu erleichtern und die Mitgliedschaft zu attraktiveren, werden die Preise für Mitglieder weiter gesenkt.

Neu 1 Euro:

- Phillips, Dennis: Textauszug aus dem Buch Leben mit der HK;
- Die juvenile Form der HK;
- Hennig, Bonnie: Wie spreche ich mit Kindern über die HK;
- Michelle Hardt Thompson: Hab keine Angst;
- Mentales Wohlbefinden
- Ilse Krause: Mümmelchen-Kochbuch;
- Korea – der Weg in Dir

Neu 5 Euro:

- Wexler, Alice: Wenn Schicksal messbar wird;
- Jimmy Pollard: Mach Schnell und Warte;
- Arik C. Johnson, PsyD; Jane S. Paulsen, PhD: Huntington-Betroffene verstehen;
- Leitfaden für Huntington-Familien

Besorgen Sie sich das DHH-Infomaterial, das Sie noch nicht kennen. Sie können die Broschüren einfach per Mail an dhh@dhh-ev.de oder telefonisch in unserer Geschäftsstelle unter Tel. 0203 22915 bestellen.

Michaela Winkelmann

Foto: Michaela Winkelmann



Vorstellung des DHH-Infomaterials Kinderbuch "Hab keine Angst"

Die Autorin Michelle Hardt Thompson aus Arizona (USA) stammt selbst aus einer Huntington-Familie und hat 1996 das Buch "Afraid" (auf Deutsch: Angst) geschrieben. Es dient als Hilfestellung zur Erklärung, wie Kinder (ab ca. acht Jahren) aus Huntington-Familien mit den Veränderungen in ihrer Familie und den damit verbundenen Gefühlen

umgehen können.

Die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. hatte für die deutsche Auflage in 2012 neue Zeichnungen anfertigen lassen. Die überarbeitete deutsche Auflage des Kinderbuches "Hab keine Angst" steht seit Ende 2016 zur Verfügung. Für Mitglieder liegt die Schutzgebühr bei 1 Euro, für Nicht-Mitglieder bei 3,50 Euro. Siehe auch: <http://dhh-ev.de/hab-keine-angst>.

Bei der DHH gibt es noch weiteres Infomaterial zum Thema mit Kindern über die Huntington-Krankheit sprechen:

- Bonnie Henning: Wie spreche ich mit Kindern über die HK
- Infoblatt: Huntington für Kinder erklärt
- Entdecke Omas Lächeln

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)

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

DHH 2007. Schutzgebühr: 1 Euro (Mitglieder) / 3,50 Euro (Nichtmitglieder)

B023. Jimmy Pollard: Mach Schnell und Warte

Ein Begleiter beim Umgang mit kognitiven Fähigkeiten, DHH 2009 und 2014. Schutzgebühr: 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 037. 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)

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

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

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

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

Huntington-Zentrum Norddeutschland

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

Huntington-Zentrum NRW Bochum, St. Josef-Hospital

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

Huntington-Zentrum Süd

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

Ludwig-Maximilians-Universität München

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

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

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

Charité Berlin

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

ASKLEPIOS

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

Huntington-Zentrum Universität zu Lübeck

CBBM, AG Münchau,
Institut für Neurogenetik
Jenny Schmalfeld /
Studienkoordinatorin Bewegungsstö-
rungen und Neuropsychiatrie
Marie-Curie-Straße, 2. Stock
23562 Lübeck
Tel.: 0451 31018214/15
jenny.schmalfeld@neuro.uni-luebeck.de

Medizinische Hochschule Hannover

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

Paracelsus-Elena-Klinik Kassel

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

Vitos Klinik für Psychiatrie Marburg

Cappeler Straße 98
35039 Marburg
Tel.: 06421 9392480

Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

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

Dr. Herwig Lange

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

George-Huntington-Institut Münster

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

Huntington-Ambulanz Universitätsklinikum Aachen

Neurologische Klinik
Pauwelstraße 30
52074 Aachen
Tel.: 0241 8089601

Universitätsklinikum Bonn

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

Universitätsmedizin Mainz

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

Universitätsklinik Freiburg

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

Technische Universität München

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

Universitätsklinikum Ulm Huntington-Ambulanz

Oberer Eselsberg 45/1
89081 Ulm
Tel.: 0731 50063-080

Universität Erlangen

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

Universität Regensburg

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

Universitätsklinik Würzburg

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

Klinikum Chemnitz

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

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

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

Was bieten Selbsthilfegruppen?

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

Mitgliedschaft

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



Alternativ senden Sie diesen Abschnitt ausgefüllt an die Geschäftsstelle:
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, artifax
E-Mail: stautner@artifax.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 4/2021
ist der 15.10.2021**

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

Druckerei:
F 56 Druckdienstleistungen e.K.
In den Lindeschen 8, 89129 Langenau
Auflage: 1.700 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.