

HUNTINGTON-KURIER

Deutschsprachige Informationsschrift der Huntington-Selbsthilfe



“Leben ist nicht genug“, sagte der Schmetterling.
“Sonnenschein, Freiheit und eine kleine Blume muss man auch haben.“

Hans Christian Andersen



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
Foto Titelseite: Ingrid Künzel

Landesverbände

LV Bayern

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

LV Berlin-Brandenburg

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

LV Hessen

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

LV Mitteldeutschland

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

LV Norddeutschland

c/o Susanne Benze
Hornweg 6a, 30938 Burgwedel
Tel.: 05139 9824707
E-Mail: s.benze@dhh-ev.de

LV Nordrhein-Westfalen

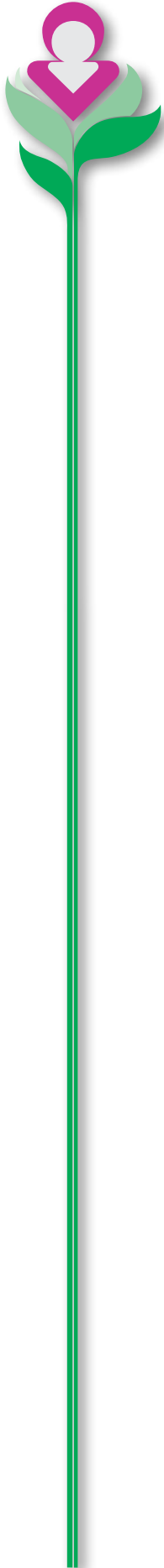
c/o Richard Hegewald
Goslarer Str. 49
47259 Duisburg
Tel.: 0203 7579909
E-Mail: r.hegewald@dhh-ev.de

Österreichische Huntington-Hilfe

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

Schweizerische Huntington Vereinigung

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



Wichtige Anschriften2

Inhalt3

Editorial4

Trauer5

DHH-Termine5

Regelmäßige Online-Treffen5

Neue Webseite der DHH mit Mitgliederbereich6

DHH Online-Weihnachtsfeier 20217

Senden Sie uns Ihre Bilder.....7

Neue Serie "DHH – Huntington-Geschichten. Mutig. Persönlich. Inspirierend."8

Huntington-Krankheit im Podcast des DZNE.....9

Huntington-Krankheit in der Apotheken-Umschau.....9

Wiedergewonnenes Stückchen Lebensqualität und Lust an der Natur 10

Reha und ich11

Behindertentestament.....12

#BeleuchtungFürHuntington – #LightItUp4HD 13

Neues aus der Huntington-Forschung auf Deutsch..... 14

Winterliche Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg..... 14

Geschäftsbericht des Vorstandes für 2021 15

Was will der Landesverband Norddeutschland e. V. bewegen? 16

Resilienz-Familientage im Frühling auf Langeoog17

Angehörigentag – Endlich wieder gegenüber..... 18

Neue Selbsthilfegruppe in Lübeck in Planung..... 19

Bewegender Artikel in der Süddeutschen Zeitung 19

Häufige Fragen an die DHH-Geschäftsstelle..... 20

Huntington-Kurier per E-Mail22

Spendenbutton auf der DHH-Homepage 22

Spenden 22

Zuwendungsbescheide 22

Adressenänderungen22

Huntington-Krankheit kompakt 23

Leitlinie Chorea/Morbus Huntington 23

Informationsmaterial 24

Huntington-Zentren in Deutschland 25

Kontaktpersonen 26

Selbsthilfegruppen..... 27

Impressum 28



Foto: Richard Hegewald

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

manchmal fehlen einem die Worte. Was schreibe ich als Editorial, was Hoffnung und Zuversicht spenden kann, wenn man so viel Negatives sieht, hört, erlebt? Die Coronapandemie begleitet uns schon zwei Jahre. Die Inzidenzen sind noch immer hoch, täglich kommen neue Infektionen und Todesfälle dazu, einige Einschränkungen sind nach wie vor da. Viele haben nach der langen Zeit den Wunsch nach Normalität. Für mich überwiegt der Wunsch nach Gesundheit – für alle.

Und sei das nicht schon schlimm genug, kommt nun noch ein Krieg in Europa dazu. In unserem Nachbarland Polen, bei uns in Deutschland und in anderen Ländern, werden die Frauen, Kinder und ältere Menschen aufgenommen, die aus der Ukraine fliehen konnten. Bilder zerstörter Häuser und verletzter und getöteter Menschen sind in den Nachrichten zu sehen. Das Leid der Betroffenen ist enorm.

Doch da ist auch die große Welle der Hilfsbereitschaft. Seien es Sach- oder Geldspenden, eine Unterkunft, eine Solidaritätskundgebung oder Gebäude auf der ganzen Welt, die in den Nationalfarben der Ukraine leuchten und zeigen: Ihr seid nicht allein! Diese gelebte Nächstenliebe, die Menschlichkeit und Herzlichkeit sind es für mich, die eine Gesellschaft zeigen, die trotz der schwierigen Umstände füreinander da ist und zueinander hält.

Bei den Huntington-Betroffenen sind es keine Soldaten, keine Bomben, die ihre Existenz bedrohen, ihr Leben beenden. Es ist eine genetische Mutation, die zu den Veränderungen im Körper und zu den Symptomen führt, die das Leben der

betroffenen Familien verändert und das der Erkrankten verkürzt. Wir kennen den Übeltäter. Und bieten ihm die Stirn – in dem wir das Leid minimieren, das er anrichtet und nach Wegen suchen, diesen Übeltäter auszuschalten.

Die vielen Forscherinnen und Forscher, die uns mit Erkenntnissen aus ihren Arbeiten voranbringen, diejenigen, die sich freiwillig an Studien beteiligen und alle, die die tagtäglichen Herausforderungen meistern, denen gehören mein Respekt und meine Anerkennung. Den Aktiven in der Deutschen Huntington-Hilfe, die den geschützten Raum für Treffen zum Austausch untereinander geben und ansprechbar sind, Brücken bauen zu vorhandenen und oftmals nicht bekannten Hilfeleistungen, gilt mein Dank. Mein Dank für diese Nächstenliebe, Menschlichkeit und Herzlichkeit.

In dieser Ausgabe des Huntington-Kuriers finden Sie wieder viele Nachrichten aus unserem Verein. Beispielsweise ist unsere neue Webseite gestartet und bietet Vorteile für Mitglieder – deren E-Mail-Adressen in unserer Geschäftsstelle bekannt sind. Wer seine E-Mail-Adresse noch nicht hinterlegt hat, kann dies noch machen. Einfach an dhh@dhh-ev.de schreiben.

Blättern Sie alles in Ruhe durch und gönnen sich für diesen Moment eine Auszeit. Wenn Sie das Gefühl haben, Sie sind zu isoliert und einsam, kommen Sie auf uns zu. Sie sind nicht allein. Und wenn Sie das Gefühl haben, mehr für andere machen zu wollen, sprechen Sie uns an. Wir sind eine große Gemeinschaft und helfen uns gegenseitig. Weitere Unterstützung dabei ist sehr willkommen.

Herzliche Grüße
Ihre Michaela Winkelmann



Quelle: S. Marquardt

Mit dem Tod eines lieben Menschen verliert man vieles, niemals aber die gemeinsam verbrachte Zeit.

Verfasser anonym

Wir trauern um unsere Verstorbenen
Harald Blum, Remscheid
Joachim Rathmann, Steinfurt
Marcus Schöpke, Jülich
Brigitte Wick, Duisburg
Sandra Zerkelmann, Duisburg

Den Angehörigen gilt unser Mitgefühl.

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

Regelmäßige Online-Treffen

DHH-Termine



18. bis 23. April 2022, Lemele / NL
Familienseminar Lemele/NL der Huntington-Selbsthilfe NRW e.V.
Infos: E-Mail lv.nrw@dhh-ev.de

20. bis 22. Mai, Berlin
Workshop für Aktive der DHH: Supervision
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle, dhh@dhh-ev.de

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

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

26. bis 28. August, Lembruch
Workshop für Aktive der DHH: Damit helfen nicht krank macht
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle, dhh@dhh-ev.de

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

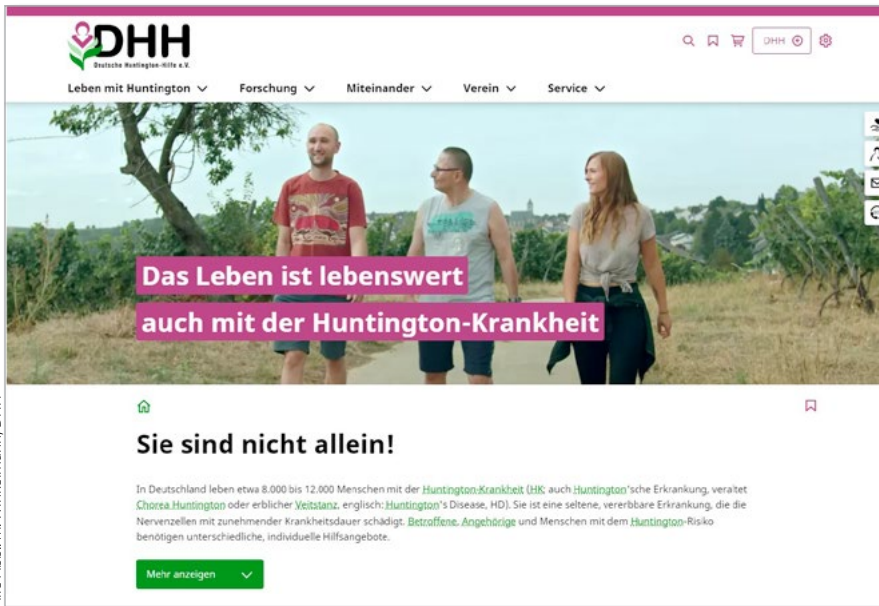
7. bis 9. Oktober, Hannover
DHH-Jahrestagung mit Fachtagung, Mitgliederversammlung und Jubiläumsfeier
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle, dhh@dhh-ev.de

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
ab 19 Uhr, Anmeldung:
m.winkelmann@dhh-ev.de

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



Alle Abb.: M. Winkelmann, DHH

Zugang zum Mitgliederbereich DHH+

Die neue DHH-Webseite hat einen speziellen Bereich, auf den nur DHH-Mitglieder zugreifen können und sollen. Voraussetzung hierfür ist, dass die E-Mail-Adresse unseres Mitgliedes bei unserer Geschäftsstelle hinterlegt ist.

Wenn Sie Mitglied sind und z. B. unseren Newsletter nicht direkt von der Geschäftsstelle, sondern per Weiterleitung erhalten, melden Sie sich bitte per E-Mail an dhh@dhh-ev.de bei uns. Wir hinterlegen dann Ihre E-Mail-Adresse. So erhalten Sie ebenfalls Zugriff auf den Mitgliederbereich der neuen Webseite und damit Zugang zu weiteren Informationen, die für Nicht-Mitglieder nicht verfügbar sind.

Mit großer Freude stellen wir Ihnen die neue DHH-Webseite vor!

Neue Webseite der DHH mit Mitgliederbereich

Wir bieten jetzt in unserem Internetauftritt neue digitale Services an: Man kann ab sofort **online** DHH-Mitglied werden, sich **online** zu den DHH-Veranstaltungen anmelden und unser Informationsmaterial direkt in unserem **Online-Shop** bestellen.

Auch an den Inhalten haben wir gearbeitet:

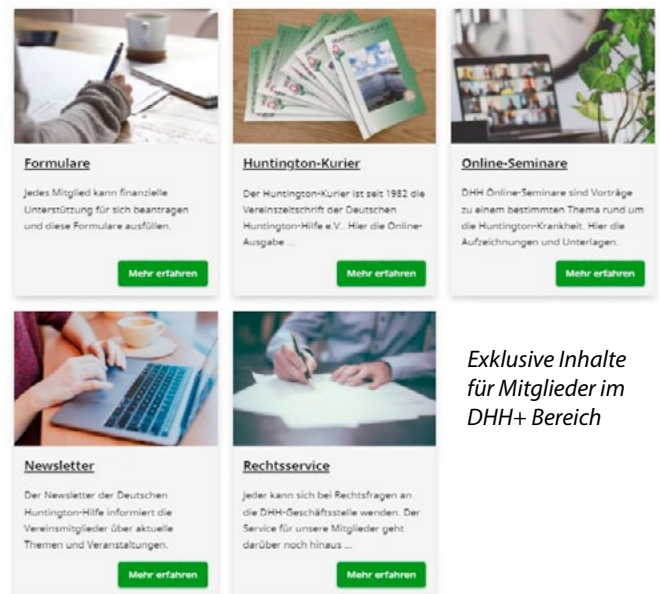
- Um den Vorteil der Mitgliedschaft in der DHH auszuweiten, gibt es jetzt einen exklusiven Bereich nur für die Mitglieder, zu finden unter DHH+.
- Unsere umfangreiche Sammlung an FAQs (Antworten auf häufige Fragen) und zu Alltagshilfen haben wir neu strukturiert, um Ihnen die Informationen zum Leben mit der Huntington-Krankheit schneller zugänglich zu machen.
- Zudem gibt es die Inhalte nach Zielgruppe aufbereitet.
- Eine Vielzahl an Begriffen erklären wir im Glossar und unterlegen diese im Text farblich. Unsere Artikel sind mit Schlagworten versehen. Klicken Sie auf diese "Tags" und navigieren so durch die Inhalte zum gleichen Schlagwort.

- Und in unserem Studienüberblick halten wir Sie über die aktuellen Forschungsvorhaben auf dem Laufenden.

• Es gibt noch mehr zu entdecken. Schauen Sie sich einfach in aller Ruhe um.

Das **Erscheinungsbild** ist insgesamt heller, leichter und freundlicher geworden. Dies unterstreichen wir durch die gewählten Bilder. Auch zeigen Aktive der DHH jetzt ihr Gesicht. Wir haben viele Videos direkt in die Seite eingebunden.

An dieser Stelle ein herzliches **Dankeschön** an Richard Hegewald für das Aufsetzen und betreuen der vorherigen



Exklusive Inhalte für Mitglieder im DHH+ Bereich

DHH-Webseite. Die "alte" Webseite war seit August 2016 online. Dank geht auch an die DAK, die das Projekt zum Relaunch der neuen Webseite finanziell ermöglicht hat, an die Agentur Q4U für die technische Umsetzung und großartige Unterstützung sowie an Horst und Michaela Winkelmann, die alle Inhalte auf der neuen Webseite bereitgestellt haben.

Viel Freude mit unserer neuen Webseite!
Michaela Winkelmann



Fotos: M. Winkelmann

Gäste der Online-Weihnachtsfeier 2021

DHH Online-Weihnachtsfeier 2021

Am vierten Advent fand ein gemütlicher Jahresausklang der DHH statt. Auch im Jahr 2021 war unsere Weihnachtsfeier wieder ein Online-Treffen. Die Teilnehmenden brachten selbst etwas zum Gelingen ein und/oder genossen ihr Weihnachtsgebäck daheim. So wurde es ein schönes Beisammensein – auch wenn jede/r bei sich zuhause war.

Ingrid trug ein "etwas seltsames Weihnachtsevangelium" vor. Dr. Lange

brachte uns mit Liedern von Dieter Süverkrüp zum Nachdenken. Hannelore und Kerstin trugen Gedichte für uns vor. Katrin erfreute uns mit dem "Weihnachtslächeln im Bus". Michaela zeigte die Aufzeichnung von Weihnachtsgedichten, die unser "Special Guest" Hans Sigl, der Bergdoktor, aus seiner Praxis in Ellmau präsentierte.

Alle machten dann mit bei unserem lustigen Schätzspiel (z. B. wie viele der

Teilnehmenden haben einen Adventskalender, schon den Weihnachtsbaum aufgestellt oder essen an Heiligabend Kartoffelsalat mit Würstchen), bei dem DHH-Infomaterial gewonnen werden konnte. Zum Ende teilte jede und jeder noch einen persönlichen Ausblick auf das Jahr 2022 mit.

Auch im kleinen Kreis hatten wir einen kurzweiligen und herzlichen Nachmittag zusammen.

Michaela Winkelmann



Foto: M. Winkelmann

DHH-Jahreskalender 2023

Senden Sie uns Ihre Bilder

Seit dem Jubiläumsjahr 2020 gibt es einen DHH-Wandkalender mit Bildern und Zeichnungen aus Huntington-Familien. Das in den letzten beiden Jahren eingereichte Bildmaterial und die Geschichten dazu haben uns motiviert, auch für 2023 einen Kalender herauszubringen.

Wer will Therapeutisches Zeichnen oder Kreatives Gestalten ausprobieren oder hat es schon getan und davon Kunstobjekte im Keller oder an der Wand?

Wer ist künstlerisch begabt und kann Gedanken und Gefühle in Öl, Acryl oder Aquarell auf Papier bringen und ist bereit, ein Foto dieses Bildes mit Erläuterung für den Kalender bereitzustellen? Vielleicht ist gerade jetzt die Zeit, um künstlerisch aktiv zu werden. Bitte schicken Sie Ihr Bild (Zeichnung jeder Art oder Fotografien Ihrer Kunstobjekte) sowie Ihre Geschichte zu dem Bild per E-Mail an m.winkelmann@dhh-ev.de.

Jeder Beitrag ist willkommen!

Michaela Winkelmann

Unsere Themenfilme "Gentest" und "Angehörige" sind fertig

Neue Serie "DHH – Huntington-Geschichten. Mutig. Persönlich. Inspirierend."

An Silvester 2021 erschien der erste Film aus der neuen Videoreihe "Huntington-Geschichten. Mutig. Persönlich. Inspirierend."! Hier der Link zum Themenfilm "Gentest": <https://youtu.be/vAtSCwUDpuU>. Im Januar 2022 folgte der nächste Film. Diesmal gewähren Angehörige Einblicke in ihren Alltag sowie ihre Gedanken zur Huntington-Krankheit: <https://youtu.be/h2zZY07qgWA>.

Beide Filme haben einen deutschen sowie englischen Untertitel, um (international) geteilt zu werden. Mit diesen Themenfilmen wollen wir Menschen aus der Huntington-Gemeinschaft vorstellen und zeigen, wie mutig und positiv sie ihr Leben mit der Krankheit gestalten. Für einen noch tieferen Einblick in die Interviews gibt es demnächst die einzelnen Beiträge in gesamter Länge. Es sind noch weitere Filme zu anderen Themen geplant.

Erstmalig treten so viele Menschen aus der Huntington-Gemeinschaft offen vor eine Kamera. Wir danken allen Mitwirkenden, dass Ihr eure Geschichte mit uns teilt. Und auch ein großer Dank an die Filmagentur Quadrolux für die Umsetzung und an Alina (Grow Stong Podcast), die die Interviews so einfühlsam führte.



Menschen mit bewegenden Statements aus dem Themenfilm Gentest

Alle Abb.: Alina



Interviewteilnehmer*innen aus dem Themenfilm Angehörige

Einige Menschen haben uns die Rückmeldung gegeben, dass ihnen die Darstellungen in diesen Filmen zu positiv erscheinen. Auch das ist okay. Jedoch haben sich auf unseren Aufruf zum Dreh nur Menschen mit diesen hier vorgestellten Statements gemeldet. Gerne veröffentlichen wir auch Ihre negativen Erfahrungen. Kommen Sie auf uns zu. Alle sollten offener mit der Krankheit umgehen, sich vernetzen und mit anderen austauschen. Dazu tragen wir gerne bei.

Michaela Winkelmann

Huntington-Krankheit im Podcast des DZNE

So kommt Alina im Podcast **Hirn & Heinrich** zu Wort:

Alina ist dreißig Jahre alt und engagiert sich neben ihrer Arbeit in der Filmwirtschaft für die Deutsche Huntington Hilfe (DHH). Das ist eine Selbsthilfe-Institution für Menschen, die unter der seltenen, neurodegenerativen Huntington-Krankheit leiden. Vor einigen Jahren ist Alinas Vater daran erkrankt und eine Tante bereits daran verstorben. Alina kann beobachten, wie Betroffene an der Unaufgeklärtheit der Mitmenschen leiden: Da diese bislang unheilbare Nervenkrankheit genetisch, also erblich bedingt ist, wird sie meist verschwiegen bzw. die Betroffenen werden aufgrund ihrer Symptomatik in der Gesellschaft diskriminiert.

Als Alina vor fünf Jahren durch einen Gentest erfuhr, dass sie selbst Trägerin ist und früher oder später daran erkranken wird, entschied sie sich dazu,

aktiv zu werden und anderen zu helfen – im Zuge startete sie den Podcast “Grow Strong”. In ihm beschäftigt sie sich mit dem Umgang mit Schicksalsschlägen. Außerdem entschloss sie sich dazu, alles in ihrer Möglichkeit Stehende zu unternehmen, damit Angehörige aus Huntington-Familien besser aufgefangen werden. Ihr Anliegen ist es, die Gesellschaft für die Krankheit zu sensibilisieren und Betroffene und Angehörige zu stärken, offener mit der Krankheit leben zu können.

Wie kam es zu ihrer Entscheidung zum Huntington-Gentest? Was hat die Diagnose bei ihr ausgelöst, und wie hat sie nach ihrer Diagnose einen neuen positiven Lebensweg gefunden? Und was bedeutet Alina ihr Engagement für Betroffene und Angehörige? Darüber spricht sie mit Sabine Heinrich.

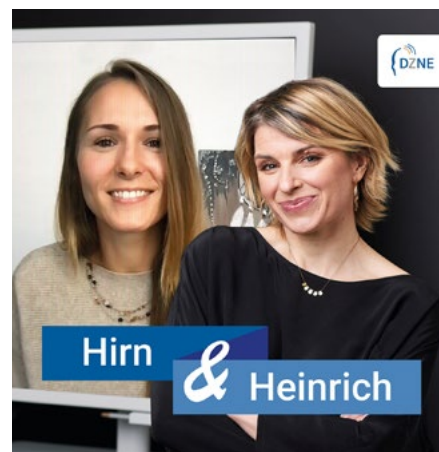


Foto: DZNE-Podcast_Alina // Bild: DZNE/Gloger

Alina (links) & Moderatorin Sabine Heinrich

“Hirn & Heinrich” - überall, wo es Podcasts gibt!

www.hirnungheinrich.de

Vielen Dank an das Team vom Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) für diesen weiteren Beitrag zum Thema Huntington. Hier nochmal der Hinweis auf die Folge im November 2021 mit Prof. Dr. Ludolph – auch sehr empfehlenswert.

Michaela Winkelmann



Foto: M. Winkelmann

Huntington-Krankheit in der Apotheken-Umschau

In der November-Ausgabe der Apotheken-Umschau gab es einen Artikel über die Huntington-Krankheit: “Blick in die Glaskugel”.

Alina schildert dort ihre Erfahrungen rund um die genetische Untersuchung bei der Huntington-Krankheit. Sie berichtet, wie sie mit dem Ergebnis umgeht, zu wissen irgendwann an Huntington zu erkranken.

Den Link finden Sie auf der DHH-Webseite. Vielen Dank Alina, für die Bereitschaft zu diesem Artikel und Deine Offenheit!

Michaela Winkelmann



Die Rikscha mit Platz für einen Huntingtonstuhl



Schweizerische Huntington Vereinigung sponsert Lebensqualität



Aktivierungsfachfrauen des Tertianum Letzipark auf Testfahrt

Alle Fotos: Foto: I. Petrovic, Tertianum Letzipark

Schweizerische Huntington Vereinigung

Wiedergewonnenes Stückchen Lebensqualität und Lust an der Natur

Seit längerer Zeit schon schwirte uns die Idee einer Rikscha im Kopf herum. Getragen von der vergangenen Zeit, die uns das Gemeinschaftsleben und die Geselligkeit beeinträchtigt hat, wollten wir unseren Mitgliedern und den Gästen des Tertianum Letzipark (Wohn- und Pflegezentrum in Zürich, Schweiz) eine Alternative unterbreiten, die die Möglichkeit bietet, die eigenen vier Wände wieder ein Stückweit ausgedehnter zu verlassen. Den Fahrtwind spüren, mal wieder an einen See fahren, Picknicken...

Eineinhalb Jahre hat es nun gedauert, bis wir das Geld für eine Rikscha zusammen hatten. Viele Telefonate und Schreiben an die verschiedensten sozialen Stiftungen trugen nun im Oktober 2021 Früchte.

Ein Koloss von über 85 kg und einer Spezialanfertigung in Breite und Länge, damit auch ein Huntingtonstuhl darauf Platz hat, wurde mit viel Hallo in Empfang genommen. Eine Abstimmung innerhalb der Schweizerischen Huntington Vereinigung (SHV), eine private Spende und der "Zustupf" des Tertianum Letzipark brachte dann auch schließlich die Summe von rund. 14.000 CHF (ca. 13.700 Euro; Anmerkung der Red.) zusammen. Den Mitgliedern der SHV, der edlen Spenderin und Christoph Hamann, Geschäftsführer des Tertianum Letzipark recht herzlichen Dank dafür im Namen aller, die diesen Frühling und den Sommer bei Fahrtwind und in der Natur genießen dürfen.

Ebenfalls möchte ich erwähnen, dass das Tertianum Letzipark den Parkplatz für die Rikscha stellt, die Wartung übernimmt und die Mitglieder der SHV die Möglichkeit haben, sich die Rikscha auszuleihen. Koordiniert wird dieses in Zusammenarbeit mit der Aktivierungstherapie des Letzipark von Kristin Trabandt und Ivanka Petrovic.

Allzeit gute Fahrt und viel Freude wünschen wir.
Ivanka Petrovic

Reha und ich

Vermutlich konnten einige von Ihnen ebenfalls bereits Erfahrungen mit einer Rehabilitationsmaßnahme machen. Man unterscheidet zwischen beruflichen, medizinischen und sozialen Rehabilitationsmaßnahmen. Ich hatte letztes Jahr die Möglichkeit eine medizinische Rehabilitationsmaßnahme zu machen. Ziele dieser Maßnahme waren für mich, einiges abzuschließen und meine berufliche Leistungsfähigkeit wieder zu steigern. Den Antrag für die Rehabilitationsmaßnahme hatte ich bereits 2020 gestellt. Die Genehmigung selbst war relativ schnell da, allerdings passte die zugeteilte Rehabilitationsklinik nicht für meine Ziele. Deshalb benötigte es einige Schreiben, bis mir eine für mich passende Klinik zugeteilt wurde.

Leider hatte ich dann doch ziemlich Pech mit der Klinik, da diese sich zum einen auf Long Covid Patienten spezialisieren wollte und zum anderen unter massivem Personalmangel litt. Dies wirkte sich auf die Quantität und Qualität der Therapien aus. An sich ging es mir von Tag zu Tag schlechter. Viele meiner Mitpatient*innen haben die Rehabilitationsmaßnahme vorzeitig abgebrochen, weil ihnen ihre Zeit und ihr Geld zu schade waren. Ich habe fast bis zum Schluss durchgehalten, obwohl ich gesundheitlich stark abbaute.

Warum ich Ihnen von dieser Erfahrung berichte? Zum einen hat jeder das Anrecht eine Rehabilitationsmaßnahme zu beantragen, allerdings machen das die wenigsten. Zum anderen war das Erlebte auch wieder beispielhaft für vieles andere in meinem Leben.

Es war das erste Mal, dass ich zur Reha gefahren bin. Bis ich zur Reha fahren konnte, bedurfte es einige Schreiben und Vorarbeit. Ich hatte einige Erwartungen an die Reha, die dann leider



Bildrechte D. Duner

Küstenwald an der Ostsee

nicht erfüllt wurden. Dafür habe ich eine für mich bis dahin unbekannte Region erkunden dürfen. Ich habe ein paar nette Menschen kennengelernt, mit denen ich sehr interessante Gespräche führen konnte. Natürlich war auch Huntington manchmal Thema, wodurch jetzt immerhin ein paar mehr Menschen von dieser Krankheit gehört haben. Auch wenn mich der Aufenthalt in der Klinik psychisch sehr weit zurückgeworfen hat, so habe ich auch bei der Rehabilitationsmaßnahme versucht das Beste draus zu machen.

Genauso versuche ich auch aus meinem positiven Gemitte das Beste draus zu machen. Natürlich funktioniert das mal besser und mal schlechter. Selbstverständlich habe ich auch Rückschläge, wo ich denke "Wieso immer ich? Kann bei mir nicht mal etwas rundlaufen?" Aber genau dieses Auf und Ab ist typisch

für das Leben. Es gibt vermutlich kaum jemanden, der in seinem Leben immer glücklich ist oder immer traurig. Falls doch, vielleicht kann ich das bei einer nächsten Rehabilitationsmaßnahme erlernen. Immerhin kann ich in vier Jahren erneut eine Rehabilitationsmaßnahme beantragen, sofern sich mein Gesundheitszustand nicht extrem verändert.

In diesem Sinn: Macht das Beste aus den Situationen und haltet euch immer das Positive vor Augen. So wie ich jetzt weiß, worauf ich bei der nächsten Rehabilitationsmaßnahme achten werde.

Eure Doris



Rechtsanwalt Gerd Hauptmanns informiert

Behindertentestament

Kinder sind zu gleichen Anteilen gesetzliche Erben nach dem Tod des Vaters und dem Tod der Mutter. Durch ein Testament kann der gesetzliche Erbanteil der Kinder verändert und bis auf einen unentziehbaren Pflichtteilsanspruch in Höhe der Hälfte des gesetzlichen Erbanteils verringert werden.

Behinderte Kinder sind im Erwachsenenalter häufig auf die Inanspruchnahme von Leistungen der Sozialhilfeträger angewiesen, weil sie die Kosten für eine Heimunterbringung für häusliche Pflege, für die Finanzierung des Lebensunterhaltes etc. nicht mehr aus eigenen Einkünften bestreiten können. Für solche Fälle hat der Gesetzgeber geregelt, dass die eigenen Einkünfte und das Vermögen des Betroffenen herangezogen werden können, um die Aufwendungen, zumindest teilweise, zu finanzieren. Davon wird grundsätzlich auch das Vermögen erfasst, das ein Leistungsempfänger aus einer Erbschaft erlangt.

Insbesondere Eltern empfinden diese Regelung als ungerecht, weil sie häufig ihr Vermögen zusammengehalten haben, um den Kindern nach ihrem Tod ein Erbe zukommen zu lassen zu können, damit sie aus eigenem Vermögen ihre Existenz sichern können. Rechtsanwälte und Notare haben daher zur Verbesserung der Lebensverhältnisse, insbesondere von behinderten Kindern, das Instrument des "Behindertentestamentes" geschaffen, durch das sichergestellt werden soll, dass eine Versorgung des Kindes über das Maß der Sozialleistung hinaus verbessert werden kann.

Beispielsweise können folgende nicht auf gewährte Sozialhilfeleistungen anrechenbare Zuwendungen geregelt werden:

- Taschengeld in angemessener Höhe
- Kosten für Kleidung und Bettwäsche
- persönliche Anschaffung z.B. für Erfüllung geistiger und künstlerischer Interessen, insbesondere auch Leistungen zur Ausübung von Hobbies und Liebhabereien,
- Einrichtung der Wohnung oder des Zimmers,
- Freizeit- und Urlaubsaufenthalte einschl. der Anschaffung der dafür notwendigen Ausstattungsgegenstände,
- ärztliche Behandlungen, Therapien und Medikamente, die von der Krankenkasse nicht oder nicht vollständig bezahlt werden, z.B. für Brille, Zahnersatz, Kuraufenthalte,
- Besuche bei Freunden und Verwandten,
- weitere finanzielle Leistungen, die nicht auf gewährte Sozialleistungen anrechenbar sind.

Die Erfüllung solcher Auflagen muss einem Dauertestamentsvollstrecker übertragen werden, der für die Lebenszeit des Bedachten für die Erfüllung der Verpflichtungen Sorge tragen muss, allerdings gegen die übliche Vergütung eines Testamentsvollstreckers.

Es handelt sich regelmäßig um eine individuelle Regelung, so dass die Erstellung eines Testamentes durch einen Rechtsanwalt oder einen Notar erfolgen sollte. Ein "Mustertestament" kann daher nicht eingesetzt werden.

Ratingen, 25.01.2022

Gerd Hauptmanns

Die weltweite Beleuchtungsaktion informiert auch in Deutschland

#Beleuchtung-FürHuntington – #LightItUp4HD

Machen Sie mit und die Huntington-Krankheit (HK) und die Juvenile Form der HK sichtbar. Dies ist Teil der Beleuchtungsaktion "Light It Up 4 HD", die gemeinsam mit der weltweiten Huntington-Gemeinschaft stattfindet. Zum sechsten Mal wird sich Deutschland im Mai 2022 an "LightItUp4HD" beteiligen.

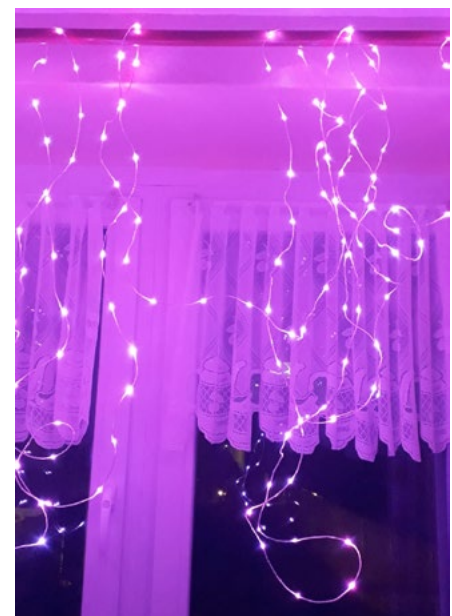
- Es geht darum, (Privat-) Gebäude, Wahrzeichen etc. blau (für die HK) und lila (für die Juvenile Form der HK) zu beleuchten, um die Krankheit so sichtbar zu machen.
- Je häufiger die Beleuchtung an vielen verschiedenen Orten eingeschaltet wird, desto mehr Aufmerksamkeit bewirken wir für die Huntington-Krankheit.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

Jede und jeder kann mitmachen

- Beleuchte Sie Ihr zuhause in blau und lila.
- Wählen Sie ein Gebäude, Denkmal etc. in Ihrer Umgebung aus. Kontaktieren Sie die Ansprechpersonen und fragen nach dem Vorgehen, um das Gebäude an einem beliebigen Tag im Mai blau und/oder lila beleuchten zu



Fotos: der Redaktion bekannt



Fotos: J. Peritek

Lichterketten leuchten für Huntington

lassen. Sobald der Termin bekannt ist, informieren Sie bitte die DHH, damit wir ihn bekannt geben.

- Schalten Sie bitte die lokale Presse ein, um die Aktion der Öffentlichkeit zu erklären. Wenn Sie dazu bereit sind, bieten Sie ein Interview an, um Einblicke in Ihr Leben mit der Huntington-Krankheit zu geben. Machen Sie bitte Fotos der Beleuchtung und stellen diese der DHH zur Verfügung. Gerne die Fotos auch selbst auf sozialen Medien verbreiten unter dem Stichwort #BeleuchtungFürHuntington, #LightItUp4HD.

Weitere Informationen sowie Impressionen der bisherigen Beleuchtungen

finden Sie auf der neuen Webseite: www.beleuchtung-fuer-huntington.de. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an die Geschäfts- und Beratungsstelle bzw. per E-Mail an mail@beleuchtung-fuer-huntington.de.

Ich freue mich wieder auf sehr viele blau/lila (Privat-)Gebäude in ganz Deutschland – gerne auch in Österreich und der Schweiz – im Mai 2022!

Herzlichen Gruß

Michaela Winkelmann



Neues aus der Huntington-Forschung auf Deutsch

Das schädliche Huntingtin im Gehirn erkennen

Neu entwickelte Tracer machen schädliche Huntingtin-Verklumpungen im Gehirn sichtbar.

<https://de.hdbuzz.net/314>

KINECT-HD-Studie zeigt Verbesserung bei unwillkürlichen Bewegungen von Huntington-Patienten mittels Valbenazin

Neurocrine Bioscience's KINECT-HD-Studie zeigt, dass eine Behandlung mit Valbenazin zu einer signifikanten Reduzierung ungewollter Bewegungen ("Chorea") führt.

<https://de.hdbuzz.net/315>

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



Fotos: A. Schmidt

Online-Treffen zur Weihnachtszeit

Landesverband Berlin-Brandenburg

Winterliche Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg

Erfahrungsaustausch im November 2021

Am 16.11.2021 fand unser erstes Präsenztreffen in der 1. Kirche in Berlin-Wilmersdorf als reiner Erfahrungsaustausch statt. Dabei konnten wir auch einige Gäste begrüßen, die sich als Risikopersonen über das Für und Wider des eventuellen Gentests informierten. Diese Fragestellung hat bei einer Familie durch das Vorhandensein von sich in der Pubertät befindlichen eigenen Kindern noch eine weitere Brisanz. Aus der Selbsthilfegruppe heraus wurden dazu reichlich über die eigenen Erfahrungen aus vergleichbaren Situationen berichtet. Das Recht auf Nichtwissen sollte nicht vernachlässigt werden und es sollten vorab alle Gedankengänge aufgelistet werden, die für oder gegen einen Gentest sprechen.

Auch unsere Mitglieder berichteten über ihre aktuellen Entwicklungen: über den eigenen Verlauf, der Erkrankung, über das Befinden der erkrankten Ehepartnerin, über die eigene Situation als Risikoperson bzw. als Angehörige. Natürlich spielte auch das Thema Corona mit den anlaufenden Auffrischungsimpfungen (Booster-Impfungen) eine Rolle. Die stark ansteigende Anzahl der Neuinfektionen

erfordert weitere erhöhte Vorsicht und individuelle Abwägung der eigenen Aktivitäten. In diesem Zusammenhang sind unsere künftigen Treffen zwar als "Planung" vorgesehen, die tatsächliche Durchführung hängt jedoch von der jeweils dann aktuellen Coronalage ab. Im Zweifelsfall werden die Treffen abgesagt. Der aktuelle Stand ist jeweils auf der Internetseite unseres Landesverbandes unter "Termine" aufgeführt.

Online-Treffen zur Weihnachtszeit

Es war schon gebucht, das Restaurant für unsere Weihnachtsfeier und wir hatten auch eine Menge Anmeldungen. Die neue Omikron-Variante des Coronavirus ließ uns aber entscheiden, die Veranstaltung als Videotreffen anzubieten. So mussten wir schweren Herzens unserem Restaurant absagen und alles wieder umorganisieren. Also fand am 07.12.2021 unsere letzte Veranstaltung in diesem Jahr als Videotreffen statt und wurde auch gut angenommen. Anfänglich gab es ein paar Neuigkeiten aus der Charité Berlin, Campus Mitte. Zwei Ambulanzen mit unterschiedlichen Schwerpunkten stehen zur Verfügung: Neben der bisher bekannten Neuropsychiatrischen Ambulanz der Klinik für Psychiatrie und



Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.

Geschäftsbericht des Vorstandes für 2021

Es war wieder ein Corona-Jahr, das zweite, das unsere Planungen und Aktivitäten bestimmten. Aber wir nahmen die Herausforderung an und boten unseren Mitgliedern und Interessierten eine Vielzahl an Veranstaltungen an – im Rahmen der jeweils geltenden Pandemiebestimmungen. Dabei konnten wir unseren Veranstaltungsraum in der Blissestraße nicht nutzen und auch in der Zukunft wird er uns nicht mehr zur Verfügung stehen. Erfreulicherweise bot uns die Erste Kirche Christi, Wissenschaftler einen riesigen Veranstaltungsraum für unsere Treffen an, in dem wir uns mit dem entsprechenden Abstand versammeln konnten. Sofern dies nicht erlaubt oder geboten erschien, trafen wir uns unter freiem Himmel oder zu Videokonferenzen, die Einzug in unser Vereinsleben gefunden haben. Die durchschnittliche Anzahl der Teilnehmenden an unseren Veranstaltungen hat sich von 21 im Vorjahr 2020 auf 12 Personen im Jahr 2021 verringert. Unsere Kontaktpersonen wurden 2021 deutlich häufiger per Telefon und per E-Mail von Mitgliedern und Interessierten angesprochen. Die Anzahl der Mitglieder unseres Landesverbandes hat sich erfreulicherweise leicht auf 164 Personen erhöht.

Unsere Mitgliederversammlung fand am 19.10.2021 in der 1. Kirche Christi statt. Nach den Berichten des Vorstandes wurde dieser von den Mitgliedern entlastet. Unter der Leitung von Kalle Brosig erfolgten die Neuwahlen des Vorstandes. Der Vorsitzende Andreas Schmidt, die Schatzmeisterin Diana Zetzsche und Dr. Lutz Pfeiffer als assoziiertes Vorstandsmitglied kandidierten wieder und wurden in ihren Ämtern bestätigt. Der bisherigen stellvertretenden

Weihnachtlicher Jahresabschluss

Psychotherapie (Oberarzt: Eike Jakob Spruth, Bonhoefferweg 3) bietet die Charité auch eine Chorea Huntington-Ambulanz an der Klinik für Neurologie mit Experimenteller Neurologie (Oberarzt Dr. med. Christos Ganos, Luisenstraße 64 – Hochhaus) an. Weitere Einzelheiten auch auf der DHH-Webseite unter Landesverbände / Berlin-Brandenburg. Ganz neu ist auch ein 8-minütiges kompaktes Erklär-Video über die Huntington-Krankheit: <https://fdi.thieme.de/infothek/huntington-krankheit>.

In der anschließenden Gesprächsrunde gab es allerlei persönliche Neuigkeiten mit Vorfreude auf die Zukunft. Die nahe Weihnachtszeit mit ein paar freien Tagen lässt uns doch ein wenig zur Ruhe kommen und wir können uns in kleinen Corona-konformen Runden hoffentlich ein wenig vom stressigen Alltag ausruhen.

Der weihnachtliche Aspekt bildete den abschließenden Höhepunkt unseres Videotreffens, was auch bildlich festgehalten wurde: Es wurden einige humorige Weihnachtsgeschichten verlesen und alle gaben ihre persönlichen Gedanken zur Weihnachtszeit und zum kommenden Jahr zum Besten. In der Hoffnung auf ein besseres Neues Jahr verabschiedeten wir uns digital voneinander und freuen uns auf die nächsten Treffen. Auf der Internetseite www.dhh-ev.de unter Landesverbände / Berlin-Brandenburg

informieren wir auch in Corona-Zeiten über den aktuellen Stand unserer weiteren Veranstaltungen. Unsere Kontaktpersonen stehen für Gespräche zur Verfügung.

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

Ambulanzen an der Charité Berlin

Nach einigen personellen Veränderungen an der Charité Berlin können für die Behandlung und Beratung der Huntington-Krankheit folgende Ambulanzen besucht werden:

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
- **Neuropsychiatrische Ambulanz** -
Oberarzt: Eike Jakob Spruth
eike.spruth@charite.de
Charité Campus Mitte
Bonhoefferweg 3, 10117 Berlin
Tel. 030 450 317 095
(Mo-Fr 8:30- 16:00 Uhr)

Klinik für Neurologie mit Experimenteller Neurologie
- **Chorea-Huntington-Ambulanz** -
Oberarzt: Dr. med. Christos Ganos
christos.ganos@charite.de
Charité Campus Mitte
Luisenstraße 64 (Hochhaus, 4. OG)
10117 Berlin
Anmeldung: Tel. 030 450 560 560
(Mo-Fr 8-16 Uhr),
bei erstmaliger Vorstellung:
Tel. 030 450 560-296

Vorsitzenden Angelika Schmid, die sich aus dem Vorstand zurückzieht, wurde für ihre mehrjährige Tätigkeit gedankt. Für das Amt kandidierte Axel Busse, der ebenfalls ohne Gegenstimmen gewählt wurde. Als Kassenprüfer wurden Carla Schmidt und Frank Gottwald gewählt. Der Vorstand dankte Dieter Thieser, der als Kassenprüfer nicht mehr zur Verfügung stand. Nach einer Pause erfolgte ein Vortrag von Kalle Brosig über "50 Jahre Huntington-Selbsthilfe" und Vorstellung diverser Hilfsmittel für Huntington-Kranke.

Zu Online-Treffen der Selbsthilfegruppe trafen wir uns zum Erfahrungsaustausch in den Monaten Januar, Februar, März, April, Mai (mit Herrn Spruth und Frau Dr. Gemenetzi von der Charité Berlin),

August sowie im Dezember zum weihnachtlichen Jahresausklang.

Unser erstes Präsenztreffen seit fast einem dreiviertel Jahr fand im Juni 2021 im offenen Hofgarten eines Café-Restaurants in Berlin-Wilmersdorf statt. Weitere Treffen folgten im Juli, August sowie im September. Im November trafen wir uns in der 1. Kirche Christi. Der Sommer erlaubte uns im August ein Grillfest in Leegebruch und im September eine Dampferfahrt.

Ein Online-Treffen mit Studierenden der Evangelischen Hochschule Berlin vom Pflege-Studiengang "Bachelor of Nursing" fand im Juni 2021 statt. Auch unsere Jugendgruppe "Huntis und Sympathisanten - leben mit Chorea

Huntington" traf sich mehrmals - meistens online. Kontakt: <https://www.facebook.com/Nadine.Berlin.DHH>.

Eine ausführlichere Übersicht unserer Aktivitäten 2021 sind auf der DHH-Webseite zu finden.

Die Termine und Treffpunkte unserer derzeit nur kurzfristig planbaren Treffen sind jeweils aktuell auf der DHH-Webseite unter Miteinander / Landesverbände / Berlin-Brandenburg aufgelistet.

Berlin, den 15. Januar 2022

Andreas Schmidt
(Vorsitzender)

Landesverband Norddeutschland

Was will der Landesverband Norddeutschland e. V. bewegen?

Vorstand, Beirat und Vertreter*innen der Selbsthilfegruppen im Landesverband Norddeutschland treffen sich in Hannover und diskutieren über das zukünftige Miteinander

Am letzten Februar-Wochenende hat sich der neu "zusammengewürfelte" Vorstand und Beirat des Landesverbandes Norddeutschland zu seiner ersten Zusammenkunft im Bildungswerk des Stephansstifts Hannover getroffen. Nach einem gemeinsamen Abendessen und "Klönnschnack" im Bistro der Bildungseinrichtung haben wir uns am Samstag "in medias res" – "mitten in Dinge hinein" – gestürzt. Bei einem altmodischen "Brainstorming" in Gruppenarbeit und ganz ohne technische Hilfe haben wir zusammengetragen, was aus den verschiedenen Blickrichtungen der Teilnehmer*innen für die



Aktive im Landesverband Norddeutschland

nächste Zeit im Fokus unserer Arbeit stehen sollte.

Rasch haben sich hierbei drei wesentliche Blöcke herauskristallisiert:

1. Netzwerk

- Die Zusammenarbeit der Huntington-Selbsthilfe mit der Wissenschaft funktioniert gut.
- Die Vernetzung der Selbsthilfe intern ist vorhanden, aber weiterausbaufähig.
- Nur – wie können wir die Anknüpfung der praktischen medizinischen und therapeutischen Versorgung in Zukunft gestalten und noch mehr integrieren? Bspw. durch mehr Öffentlichkeitsarbeit, Informations-Angebote für Fachberufe und Kooperation mit

anderen Organisationen wie dem Paritätischen, ACHSE, u.a.

2. Angebote für Mitglieder und Zugehörige

- Bei den Inhalten für die mögliche Unterstützung der Familien in Form von Workshops haben sich drei Haupt-Themen deutlich herauskristallisiert: Der Umgang mit Sterben und Tod sowie ganz explizit noch darüber hinaus der Umgang mit suizidalen Gedanken und Sterbewunsch von betroffenen Angehörigen – für beide Themen sind in 2022 Seminare in der Planung.
- Der Termin für ein Seminar "Den Tod zu Gast – Umgang mit Sterben, Trauer

und Tod“ wird vom 10. bis 12. Juni in der Bildungs- und Freizeitstätte der Arbeitnehmerkammer Bremen in Bad Zwischenahn angeboten. Einladung und nähere Angaben folgen.

- Das zweite Thema ist die Unterstützung für die Teilnahme an Online-Veranstaltungen – sowohl für SHG-Moderatoren als auch für Teilnehmende – hierfür wird über einen Schulungs-Workshop nachgedacht.
- Der dritte Themenkomplex umfasst die Unterstützung bei formalen Angelegenheiten: von Anträgen bis zur Generalvollmacht und Patientenverfügung.
- Weitere Wünsche waren Veranstaltungen für die Jugend, für die ebenso ein Seminar in 2022 in Planung ist, der Umgang mit fehlender Krankheitseinsicht, zur Kommunikation – “Was tun, wenn Worte fehlen“ – und natürlich immer wieder “Wie kann ich Kraft schöpfen?“. In diesem Zusammenhang wurde beschlossen, auch für 2023 wieder die Möglichkeit anzubieten, Methoden zur Förderung von Resilienz

und Selbstfürsorge auf Langeoog zu erproben, wie sie von Carmen Vogel seit einigen Jahren bereits organisiert und begleitet wird.

3. Selbsthilfegruppen im Norden stärken

- Die lange Zwangspause durch die COVID 19-Pandemie ist nicht der alleinige Grund, aber ein wichtiger Faktor für die teilweise nur zögerlich wieder stärker werdende Präsenz von Teilnehmer*innen in den Selbsthilfegruppen. Daher müssen die bestehenden Gruppen und gründungswillige Interessierte durch den Landesverband unbedingt unterstützt und gestärkt werden, um das Hilfsangebot so weit wie möglich flächendeckend zu organisieren. Zur Kontaktaufnahme und Ermittlung von Hilfebedarf – z. B. bei der Durchführung von Online-Veranstaltungen oder der Beantragung von Zuschüssen etc. – organisiert der Vorstand in den nächsten Wochen einen Besuch bei jeder Selbsthilfegruppe des Nordens.

Nach einer produktiven Sitzung mit freundlicher Betreuung und leckerem Essen im Stephansstift waren sich alle Teilnehmer*innen einig, dass an diesem Ort auch die nächste Mitglieder-Versammlung des Landesverbandes Nord stattfinden soll.



Foto: H. Koch-Callies

Erste Arbeitsergebnisse: viele Ideen und Wünsche

Für diese steht der Termin nun auch bereits fest: Für das Wochenende vom **12. bis 14. August 2022** werden wir alle “Nord-Mitglieder“ herzlich einladen, in Hannover nicht nur zur jährlichen Mitgliederversammlung zu kommen, sondern sich bei einem Treffen am informativen und abwechslungsreichen Rahmenprogramm zu erfreuen und bekannte oder neue Gesichter zu sehen.

Susanne Benze



Foto: H. Koch-Callies

Der erste Weg führt zum Meer



Foto: DHH-LV-Norddeutschland

Entspannt und stolz: Die Gruppe nach der Kreativstunde

Resilienz-Familientage im Frühling auf Langeoog

Das Miteinander auf Langeoog genießen und die frische Meeresluft spüren können: Das haben sich alle herbeigesehnt, nach dem zweiten Corona-Winter mit Kontaktbeschränkungen und Maskenpflicht. So war der Märztermin für die Resilienzwoche nicht zu früh angesetzt. 15 Angehörige und HK-Betroffene, diesmal ohne Kinder, da der Termin außerhalb der Schulferien stattfand,

haben diese Woche von der ersten Minute an genossen. Schon die Überfahrt zur Insel, im Sonnenschein auf dem Oberdeck der Fähre, das erste Kennenlernen und das Wiedersehen bekannter Gesichter, alles eine große Freude.

Der Landesverband Norddeutschland der Deutschen Huntington-Hilfe hat zu

dieser Resilienzwoche in das Haus Meedland eingeladen, finanziell unterstützt durch die Selbsthilfe-Pauschalförderung der Krankenkassen in Schleswig-Holstein und angeleitet von Carmen Vogel (Huntington Selbsthilfegruppe Bremen). Was willst du hier nicht? Das war die erste Frage in der Vorstellungsrunde am Abend. Ganz eindeutig: Wir wollen keinen Stress, Stress, Stress, keine

Terminvielfalt, keinen Zeitdruck, keinen erzwungenen Sport, keinen Abwasch und kein Essenkochen...und keinen Krieg! Darum ganz wichtig: Alle Aktivitäten sind als Angebote zu verstehen.

Wir haben uns also Zeit genommen, den eigenen Bedürfnissen nachzuspüren. Fehlten Ruhe und Schlaf, war die Erschöpfung groß? Dann ab in den Strandkorb oder ins schöne Zimmer und Kraft schöpfen. Fehlte der Austausch zu einem Problem? Es war immer jemand da, mit dem man reden konnte. Den Betroffenen zuhören, sich für das Gespräch Zeit nehmen, ausreden lassen, unverständliches nachfragen. Aktiv auf einen anderen Menschen aus der Gruppe zugehen, Fragen stellen, einbeziehen. Es war wunderbar zu erleben, wie einige Teilnehmende nach einigen Tagen "auftauten" und sich an den Gesprächen beteiligten.

Sich Zeit nehmen bei den Mahlzeiten... und man wundert sich, wie groß der Appetit war. Mit dem Essen hat man

sich im Haus Meedland auch auf unsere Bedürfnisse eingestellt.

Bewegung wurde ganz selbstverständlich in den Tagesablauf integriert. Spaziergänge am Strand sind anstrengend, besonders nach den Sandverwehungen durch die letzte Sturmflut. Dabei wurden jede Menge Muscheln und Strandgut gesammelt, für die Bastelaktivitäten, die so liebevoll und kreativ von Petra vorbereitet und angeleitet wurden. Und wie selbstverständlich wurde dabei die Motorik geschult. Auch hier wieder... jede*r kann, niemand muss mitmachen. Sehr schöne kleine Kunstwerke und Erinnerungsstücke sind entstanden und auch der Wunsch, daheim wieder kreativer zu sein.

Und nicht zu vergessen, die abendlichen "Sitzungen": spielen, reden, planen, naschen, trinken. Manchmal wurden daraus auch "Nachtsitzungen".

Ja...man braucht viel Zeit und liebe Menschen, die sich verstehen und sich



Foto: C. Vogel

Ausflug in die Eisdielen



Foto: Petra

Mit Konzentration und Freude: Kunstwerke entstehen

wertschätzend unterstützen. Hier hatten wir all das. Eine tolle Gemeinschaft ist entstanden und der Wunsch, auch 2023 wieder nach Langeoog zu fahren.

Carmen Vogel

Landesverband Huntington-Selbsthilfe NRW

Angehörigentag – Endlich wieder gegenüber

Seit zwei Jahren konnten sich Angehörige von Huntington-Kranken aus Nordrhein-Westfalen im Haus nicht treffen. Umso schöner war es, bekannte und neue Gesichter "live" zu sehen und den Austausch im direkten Gespräch zu finden.

Wir trafen uns dieses Mal im St.-Josef Hospital in Bochum und konnten dort auch ein gemeinsames Mittagessen einnehmen.

Für die 15 Teilnehmerinnen und Teilnehmer war dieses Treffen ein wirkliches Bedürfnis. Reger Austausch, Fragen,



Foto: R. Hegewald

Angehörige endlich wieder zusammen in einem Raum

Antworten, Ungewissheit und Gewissheit, das war wieder wie früher. Alle Themen der Anwesenden, allgemeine und praktische Fragen, wurden vielleicht nicht immer gelöst aber wahrgenommen. Es wurde wieder deutlich, wie kompetent Angehörige sind und wie sich oft bei unterschiedlich erscheinenden Situationen ähnliche Fragestellungen ergeben. Besonders die Hilfslosigkeit, die sich bei der Wesensveränderung der Partner*in und/oder der/dem kranken Angehörigen zeigt. Dadurch,

dass der kranke Partner, die kranke Partnerin nicht anwesend war, konnte auch offener miteinander gesprochen werden, ohne dass diese verletzt sein könnten. Für alle war es ein guter Tag. Wir hoffen, dass wir 2022 unsere geplanten Angehörigentreffen am 13. März und am 13. November durchführen können, denn der direkte Austausch ist doch wesentlich besser als jede Videokonferenz.

Richard Hegewald

Neue Selbsthilfegruppe in Lübeck in Planung

Die bisherige Selbsthilfegruppe über Frau Henicke im Gemeindehaus der St. Markus-Kirche wird nicht mehr fortgeführt. Dafür ist eine neue Selbsthilfegruppe in Lübeck in Planung.

Voraussichtlich ab April 2022 trifft sie sich auf dem Gelände des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein. Bei Interesse oder Fragen wenden Sie sich bitte an **Frau Surnaschjan** oder **Frau Schmalfeld** unter der Telefonnummer **0451 500-43497**.

Wir freuen uns auf rege Teilnahme.

Dr. med. Vera Tadic



Bewegender Artikel in der Süddeutschen Zeitung

Vor ca. einem halben Jahr wurden die jungen Aktiven der Deutschen Huntington-Hilfe von einem Journalisten der Süddeutschen Zeitung eingeladen, bei seinem Artikel mitzuwirken. Nun ist "Jung und sterbenskrank – Die meisten Menschen leben in einer Traumwelt, in der sie unsterblich sind" erschienen.

Der Artikel beinhaltet das Portrait zweier junger Frauen, welche beide an einer schweren, unheilbaren Krankheit leiden. Das Thema Tod wird dadurch näher beschrieben. Beide haben sich ausgiebig damit beschäftigt und wollen das Leben nun in vollen Zügen bis zum Schluss auskosten. Über den Link kommt ihr direkt zum Artikel:

<https://www.sueddeutsche.de/projekte/artikel/leben/jung-und-unheilbar-krank-e711514/>

Viel Spaß beim Lesen!

Wir sind sehr glücklich über diesen Artikel und hoffen euch damit zu inspirieren und euch Mut zu machen.

Vielen Dank Nadine für Deine Offenheit und diese Einblicke!

Michaela Winkelmann

KONTAKTE

Kontakte für junge Leute

Bayern:

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

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

Berlin-Brandenburg:

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

Hessen:

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

Niedersachsen:

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

Nordrhein-Westfalen:

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

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

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

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

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

Rheinland-Pfalz:

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

Selbsthilfegruppen für junge Leute

50668 Köln und 53111 Bonn

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

44789 Bochum

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

DHH Family & Co und DHH-Teens

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

Weitere Informationen auf unserer Internetseite
<https://www.dhh-ev.de/miteinander/junge-aktive>.
Lisa und Sonja

Häufige Fragen an die DHH-Geschäftsstelle

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

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

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:

Wo finde ich die Videos der DHH mit Bewegungsübungen für zuhause?

Hier die Links zu den Videos auf unserem YouTube Kanal:

- Teil 1 – Beine – <https://youtu.be/mzt-l7FCn3BY>

- Teil 2 – Arme – <https://youtu.be/FmheGGc9u3s>

- Teil 3 – Boden – <https://youtu.be/q-Sl3VefbwI>

Viel Freude damit!



Wirkt sich die Einnahme von Grüntee/Grüntee-Konzentraten positiv auf die HK aus?

Immer mal wieder werden wir gefragt, ob sich die Einnahme von grünem Tee positiv auf die Symptomatik der HK auswirkt. Hierzu heißt es in den Leitlinien für die Diagnostik und Therapie in der Neurologie – Chorea/Morbus Huntington:

https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-028l_S2k_Chorea_Morbus_Huntington_2017-12_1.pdf

In einer Phase-II-Studie (ETON, NCT01357681) wurde der Grüntee-Wirkstoff Epigallocatechingallat untersucht. Eine protektive Wirkung konnte in der vorläufigen Auswertung nicht gefunden werden (Priller et al., Manuskript in Vorbereitung). Bei der Einnahme von Grüntee-Konzentraten außerhalb von Studien muss berücksichtigt werden, dass seltene Einzelfälle von Lebertoxizität beschrieben wurden (Isomura, 2016). Auf Grund der beschriebenen möglichen schweren Nebenwirkungen, raten wir von einer Einnahme von Grüntee-Konzentraten ab.

Bleibt die Frage zu klären, ob das Trinken von grünem Tee eine positive Wirkung hat. Hierzu heißt es in der Sendung "Wie gesund ist grüner Tee", ARD "Wie wie Wissen", Stand 13.11.2015: "Gibt man Mäusen oder Fadenwürmern (Caenorhabditis elegans) Polyphenole, darunter vor allem EGCG, halten sie in manchen Versuchen Alterungsprozesse und entartende Stoffwechselfvorgänge (Krebs) auf und steigern die Leistung des Immunsystems. Andere Studien gelangen jedoch zu anderen Ergebnissen oder finden keine Wirkung. Was diese Ergebnisse genau für den

Menschen bedeuten, ist unklar. Denn der menschliche Stoffwechsel unterscheidet sich in vielen und einigen entscheidenden Punkten von dem der Tiere. Außerdem wurden zum Beispiel die erfolgreichen "Anti aging"-Versuche mit Würmern unter für den Menschen unmöglichen Bedingungen gemacht: Die Würmer haben EGCG in so hohen Mengen erhalten, dass ein Mensch täglich mehrere hundert Liter grünen Tee trinken müsste. <https://www.daserste.de/information/wissen-kultur/w-wie-wissen/sendung/2011/wie-gesund-ist-gruener-tee-100.html>



Eine Klinik in Polen macht auf die tiefe Hirnstimulation als Behandlung der HK aufmerksam. Welche Erfahrungen gibt es hierzu?

Wir kennen dieses Video, das aus unserer Sicht irreführend ist.

Die Tiefenhirnstimulation wird auch in Deutschland durchgeführt – wenn die Bewegungen zu stark sind und medikamentös nicht in den Griff zu bekommen sind. Der Hirnschrittmacher kann allerdings den Krankheitsfortschritt weder aufhalten noch verlangsamen. Er reduziert lediglich die Symptome. Besprechen Sie das am besten mit Ihren Ärzten/Ihrem Huntington-Zentrum, um die bestmögliche Versorgung für Ihre Symptome zu erhalten. Und sprechen Sie dort den Hirnschrittmacher an – der u. a. im Rahmen der HD-DBS Studie derzeit erprobt wird.

Es gibt in der Tat gute Erfahrungen mit einer Tiefenhirnstimulation. Patienten geht es nach der OP besser – sie sind aktiver, haben dadurch mehr Lebensqualität. Langzeiterfahrungen kennen wir nicht.

Sie können sich auch an den Huntington-Verband in Polen wenden, welche Erfahrungen dort mit der Klinik vorliegen: <http://www.huntington.pl/>.



Nach welchen Kriterien sucht man eine Humangenetikerin/einen Humangenetiker für ein Beratungsgespräch aus?

Als Kriterien für die Auswahl des Humangenetikers fallen mir ein:

- Wissen/Erfahrung mit der Huntington-Krankheit, um hier richtig aufzuklären und beraten zu können.
- Insbesondere Kenntnis/Einhaltung der internationalen.
- Möglichkeit zur Vermittlung einer Psychologin/eines Psychologen - falls gewünscht.
- Ggf. Entfernung/Erreichbarkeit – je nachdem, wie man dorthin kommen will bzw. mit wem.
- Es spricht für einen Humangenetiker, wenn er Mitglied des Huntington-Konsortiums ist.
- Grundsätzlich kann man zu jedem Humangenetiker gehen, wir empfehlen, die genetische Untersuchung in einem Huntington-Zentrum durchzuführen.



Darf ein gesetzlicher Betreuer eine genetische Untersuchung veranlassen?

Wenn zum Aufgabenbereich des Betreuers/der Betreuerin die Gesundheitsvorsorge zählt, kann der Betreuer/ die Betreuerin einen Arztbesuch und auch eine genetische Untersuchung anregen. Dies gilt insbesondere dann, wenn die betroffene Person zum Kreis der nichteinwilligungsfähigen Personen gehört. Aber auch diese Personen müssen im Rahmen der Möglichkeiten aufgeklärt werden (vgl.: Richtlinie der Gendiagnostikkommission (GEKO) zu genetischen Untersuchungen bei nicht-einwilligungsfähigen Personen nach § 14 in Verbindung mit § 23 Abs. 2 Nr. 1c GenDG).

Ansonsten gilt für die genetische Untersuchung: Voraussetzung für die Durchführung der Prädiktivdiagnostik ist die Volljährigkeit

der Huntington-gefährdeten Person. Der Wunsch nach Prädiktivdiagnostik muss dem eigenen Interesse dieser Person entsprechen; die Huntington-gefährdete Person darf sich nicht durch Dritte (z. B. (Ehe-)Partnerin und Partner, Eltern, andere Personen oder institutionelle Einrichtungen wie Versicherungen oder Arbeitgeber) instrumentalisieren lassen. Vgl. auch die Regeln im Gendiagnostik-Gesetz (GenDG), wie z.B. § 15 GenDG.



Wer bezahlt das Betreute Wohnen?

Hinter dem Begriff (ambulant) Betreutes Wohnen steht die Idee des selbstständigen Lebens von Menschen mit körperlichen, geistigen, seelischen Beeinträchtigungen oder im Alter in der eigenen Wohnung. Die Bewohner*innen leben selbständig in der eigenen Wohnung. Unterstützt werden sie in bestimmten Lebensbereichen bei Bedarf von professionellen oder auch ehrenamtlichen Helfer*innen. Ihnen stehen qualifizierte Hilfeleistungen zu. Für ältere Menschen und Menschen mit körperlichen Einschränkungen stellt das Betreute Wohnen eine sehr gute Wahlmöglichkeit zum Pflegeheim dar. Menschen mit geistigen, seelischen Beeinträchtigungen, auch Demenzkranke, sind dagegen auf Einrichtungen angewiesen, die gezielt diese Personengruppen ansprechen. Häufig spricht man dann vom ambulant Betreuten Wohnen.

Leider gibt es keine rechtlich verbindlichen Voraussetzungen für das Betreute Wohnen. Von daher findet man vielfältige und oft recht unterschiedliche Angebote von unterschiedlichen Anbietern. Vergleichen Sie bitte die unterschiedlichen Angebote sehr genau.

Die Miete beziehungsweise der Kaufpreis für eine Wohnung müssen in der Regel von den Betroffenen selbst getragen werden.

In bestimmten Fällen, so z.B. für psychisch Kranke, übernimmt das Sozialamt die Kosten.

Die Pflegekasse beteiligt sich nicht an den Kosten für die Miete für das Betreute Wohnen. Die Kosten für eine Wohnraumanpassung, den Einsatz eines ambulanten Pflegedienstes oder eines Hausnotrufsystems werden aber häufig von den Kassen übernommen. Voraussetzung hierfür ist der Pflegegrad 2 und höher. Sprechen Sie mit Ihrer Krankenkasse.

Unter Umständen wird auch Wohngeld bewilligt. Dies ist für den Einzelfall abhängig von der Haushaltsgröße, der Miete und anderen Belastungen. Informieren Sie sich bei ihrem Wohngeldamt.

Mehr Informationen zum (ambulant) Betreuten Wohnen erhalten Sie bei den Wohlfahrtsverbänden wie dem Paritätischen, der Arbeiterwohlfahrt (AWO), der Diakonie und Caritas oder dem Deutschen Roten Kreuz unter <https://www.drk.de/hilfe-in-deutschland/behindertenhilfe/ambulant-betreutes-wohnen/>.

Gute Informationen gibt es auch auf der Seite des Familienratgebers der Aktion Mensch unter <https://www.familienratgeber.de/schwerbehinderung/selbstbestimmt-leben/ambulante-wohnformen.php>.



Bezahlt die Krankenkasse therapeutisches Zeichnen oder Malen?

Wenn das therapeutische Malen eine angewandte Methode der ergotherapeutischen Behandlung ist, wird diese im Rahmen der ergotherapeutischen Behandlung mit der Kasse abgerechnet. Fragen Sie Ihre Therapeuten, ob diese therapeutisches Malen/Zeichnen anbieten.



Wie ändere ich meine Daten bei der DHH?

Zur Änderung Ihrer Anschrift oder Ihrer Bankdaten, senden Sie bitte eine E-Mail, einen Brief oder ein Fax an Antonia Hüning in der Geschäftsstelle. Auch alle weiteren Anliegen bezüglich Ihrer Mitgliedschaft können Sie an Antonia Hüning senden oder mit ihr besprechen. E-Mail: A.Huening@dhh-ev.de, Fax: 0203 22925, Tel: 0203 22915.

Danksagung

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

Weitere Fragen

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

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

Michaela Winkelmann

Huntington-Kurier per E-Mail

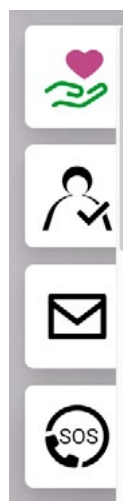
Bitte prüfen Sie, ob Sie von der gedruckten auf die elektronische Version umsteigen möchten. Um auf den Versand per E-Mail umzustellen, senden Sie bitte eine E-Mail an unsere Geschäftsstelle (dhh@dhh-ev.de). Von dort erhalten Sie dann die digitale Ausgabe des Huntington-Kuriers – sogar ca. zwei Wochen 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 obersten Button in der rechten Navigationsleiste ("Spenden") klicken, finden Sie das Formular der Bank für Sozialwirtschaft. Hier geben Sie den gewünschten Spendenbetrag und Ihre Kontonummer ein – und Ihre persönlichen Daten für eine Zuwendungsbescheinigung. Die BfS zieht dann das Geld von Ihrem Konto ein, überweist es an die DHH – und benachrichtigt uns bzgl. der Spendenquittung. Wir sind dankbar für jede Spende, die unsere Arbeit ermöglicht!

Spenden

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

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

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

Zuwendungsbescheide

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

Cover-Foto: M. Winkelmann



Die HK kompakt erklärt

Neues Infomaterial erscheint auch als eBook und mit Erklärvideo

Huntington-Krankheit kompakt

Im Rahmen eines Buchprojektes unter der Leitung von Roche und Thieme entstand die neue Broschüre: "Huntington-Krankheit kompakt". Zielgruppe sind Hausärzte und Neurologen sowie die Huntington-Familien.

Neben der genetischen Ursache werden u.a. die Symptome, die genetische Untersuchung, Möglichkeiten zur Teilnahme an der Forschung sowie die Deutsche Huntington-Hilfe (DHH) und HK-Zentren des EHDN (Europäisches Huntington-Netzwerk) als Ansprechpartner genannt. Die gedruckte Version ist bei der DHH in Duisburg sowie in den Huntington-Zentren Münster und Ulm verfügbar.

Das eBook zum Buch gibt es hier:

https://lp.thieme.de/emag/CP/Huntington_Krankheit_kompakt.

Screenshot: M. Winkelmann



Ausschnitt aus dem Erklärvideo

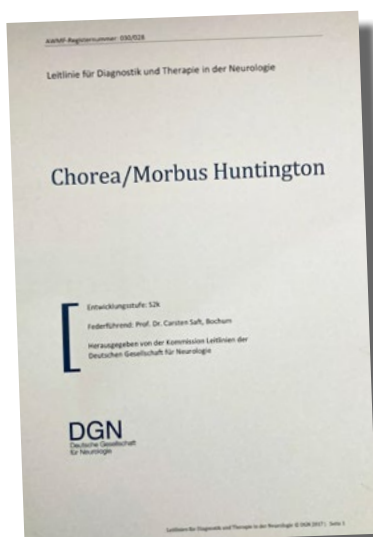
Erklärvideo über die Huntington-Krankheit

Zudem entstand (auf Basis und mit freundlicher Genehmigung von Imagineria, Rom) ein Erklärvideo über die Huntington-Krankheit <https://fdi.thieme.de/infothek/huntington-krankheit>.

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

Michaela Winkelmann

Foto: M. Winkelmann



Leitlinie Chorea/Morbus Huntington

Vorstellung vorhandenes Informationsmaterial

Leitlinie Chorea/Morbus Huntington

Die Broschüre "Chorea/Morbus Huntington" liegt seit Anfang 2018 in der aktualisierten Version vor. Sie beschreibt den aktuellen Stand der Diagnose und Therapie der Huntington-Krankheit. Das 44seitige DIN A5 Heft richtet sich sowohl an Neurolog*innen, Psychiater*innen, Humangenetiker*innen, Nervenarzt*innen, Psycholog*innen, Physiotherapeut*innen, Logopäd*innen, Ergotherapeut*innen wie auch an Patientinnen und Patienten mit Huntington-Erkrankung und deren Angehörige.

Die Leitlinie kann bei der DHH-Geschäftsstelle angefordert werden. Für Mitglieder liegt die Schutzgebühr bei 1 Euro, für Nicht-Mitglieder bei 3 Euro, jeweils zzgl. Versandkosten.

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 036. Pollard, Jimmy und Patrick: Entdecke Omas Lächeln

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

Zu den angegebenen Preisen kommen Versandkosten in Höhe von 2,75 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/service/shop>.

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

Huntington-Zentrum Norddeutschland

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

Huntington-Zentrum NRW Bochum, St. Josef-Hospital

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

Huntington-Zentrum Süd

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

Ludwig-Maximilians-Universität München

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

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

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

Charité Universitätsmedizin Berlin

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

Universitätsmedizin Rostock

Klinik und Poliklinik für Neurologie
Prof. Dr. Dr. Andreas Hermann
HK-Sprechstunde: Dr. med. Kevin Peikert
kevin.peikert@med.uni-rostock.de

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 Bewegungsstörun-
gen 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. H. Lange
Moorenstr. 5, Gebäude ZOM II (Zentrum für
Operative Medizin), Gebäude: 11.54.01.030
40225 Düsseldorf, Tel.: 0221 8118076

Dr. Herwig Lange

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

George-Huntington-Institut Münster

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

Huntington-Ambulanz Universitätsklinikum Aachen

Neurologische Klinik
Pauwelstraße 30
52074 Aachen
Tel.: 0241 8089601

Universitätsklinikum Bonn

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

Universitätsmedizin Mainz

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

Universitätsklinik Freiburg

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

Technische Universität München

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

Huntington-Zentrum Ulm

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

Universität Erlangen

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

Universität Regensburg

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

Universitätsklinik Würzburg

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

Klinikum Chemnitz

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

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

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

Was bieten Selbsthilfegruppen?

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

Mitgliedschaft

Den Mitgliedsantrag finden Sie auf der Webseite unter:

<https://www.dhh-ev.de/verein/mitgliedschaft>, 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 2/2022
ist der 15.04.2022**

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

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

Erscheinungsweise: vierteljährlich

Versandort/Nachbestellung:
Anschrift der DHH e.V.

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