Deutsche Huntington-Hilfe

Die Deutsche Huntington-Hilfe ist eine Selbsthilfeorganisation, in der sich Menschen zusammengeschlossen haben, die persönlich oder beruflich mit der Huntington-Krankheit konfrontiert sind.

Zum Zweck des Vereins

Hilfe zur Selbsthilfe bei genetisch bedingten Nervenleiden, insbesondere Hilfe für unmittelbar oder mittelbar Betroffene der Huntington-Krankheit. Interessierte sollen in die Lage versetzt werden:

- an der Fortschritten bezüglich Behandlung, Vorbeugung und Forschung aktiv teilzunehmen;
- sich über wirtschaftliche und rechtliche Möglichkeiten so zu informieren, dass sie weitgehend unabhängig bleiben.

Um seine Mitglieder, die Öffentlichkeit, Mediziner und weitere Interessierte aus beratenden und pflegenden Berufen umfassend informieren zu können, ist der Verein in nationalen und internationalen Gremien vertreten. Der Verein informiert die interessierte Öffentlichkeit mittels seiner Vereinszeitung „Huntington-Kurier - Deutschsprachige Informationsschrift der Huntington-Selbsthilfe“ über das Vereinsleben sowie aktuelle Entwicklungen rund um die Huntington-Krankheit.
Mit Hilfe des Dachverbandes DHH e.V. sollen der Aufbau regionaler Selbsthilfegruppen sowie die Errichtung und der Ausbau spezieller Behandlungszentren gefördert werden.

Was, wann, wo?

Die Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V. ist der regionale Landesverband und lädt monatlich (außer im Dezember) zum Treffen der Selbsthilfegruppe zu Gesprächen, Erfahrungsaustausch und Veranstaltungen mit Vorträgen ein.

Wir brauchen Verständnis in der Öffentlichkeit

Betroffene

Weil sie:

- den Verlust ihrer Fähigkeiten erleben und bewältigen müssen;
- Angst haben vor Isolation und Hilflosigkeit;
- sich um ihre Nachkommen Sorgen machen.

Risikopersonen

Weil sie:

- in der Angst leben, selbst krank zu werden;
- Probleme in der Familien- und Lebensplanung bewältigen müssen;
- Sorge um die Nachkommen haben.

Angehörige

Weil sie:

- Probleme im Umgang mit den Kranken und in der Partnerschaft bewältigen müssen;
- häufig einer finanziellen Notlage sowie körperlicher und seelischer Überforderung ausgesetzt sind;
- mit der Isolation der Familie konfrontiert werden;
- Angst um ihre Nachkommen haben.

Mehr über die Krankheit und zur Huntington-Selbsthilfe finden Sie im Internet unter www.dhh-ev.de

Unterstützen Sie unsere Arbeit durch
Ihre Mitgliedschaft oder eine Spende

auf das Konto der DHH Berlin-Brandenburg e.V. bei der
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE39 1002 0500 0003 3445 00
BIC: BFSW DE33 BER

Deutsche Huntington-Hilfe
Berlin-Brandenburg e.V.



Hilfe für Huntington-Kranke, Risikopersonen und deren Angehörige

Was ist die Huntington-Krankheit?

Die Huntington-Krankheit oder Chorea Huntington

- ist ein nach dem amerikanischen Arzt George Huntington benanntes, durch den Abbau von Nervenzellen in bestimmten Hirngebieten charakterisiertes erbliches Nervenleiden, verursacht durch eine veränderte Erbanlage (Genmutation).
- Die Vererbung ist autosomal-dominant, d. h. Männer und Frauen sind gleichermaßen betroffen, das Erkrankungsrisiko für Nachkommen von Huntington-Kranken ist 50 %. Träger der Genmutation erkranken in der Regel und können die Mutation an ihre Nachkommen weitervererben.
- Hat eine Risikoperson das Huntington-Gen nicht geerbt, tragen auch die Nachkommen kein Risiko mehr.

Merkmale der Huntington-Krankheit

Körperliche und psychische Veränderungen, die gemeinsam, nacheinander oder wechselweise auftreten können.

- Zu den körperlichen Veränderungen gehören: Unruhe, unwillkürliche, ruckartige Bewegungen, Schwierigkeiten beim Gehen, Stehen, Sprechen und Schlucken. Als Sonderform kommt auch eine durch Bewegungsverarmung, Steifigkeit und Anfälle charakterisierte Symptomatik vor.
- Psychische Veränderungen äußern sich in Persönlichkeitsveränderungen (z. B. erhöhter Reizbarkeit, Störungen der Impulskontrolle, Ängstlichkeit, Gleichgültigkeit, sozialer Rückzug) und psychiatrischen Störungen wie Depressionen, Wahnvorstellungen, Nachlassen der geistigen Kräfte im Sinne einer Demenz-Entwicklung.
- In der Regel erscheinen deutliche Sympome zwischen dem 35. bis 45. Lebensjahr (psychische Änderungen zeigen sich meist früher).
- In Deutschland gibt es mindestens 8.000 Betroffene und wahrscheinlich eine große Anzahl von nicht oder falsch diagnostizierten Personen.

Diagnose

1993 wurde das Huntington-Gen und die Gen-Veränderungen (Mutation), die zur Erstehung der Huntington-Krankheit führen, charakterisiert. Seitdem kann die Huntington-Krankheit durch eine molekular-genetische Untersuchung an einfachem Venenblut sicher diagnostiziert werden. Damit ist der direkte Gen-Nachweis bei Risikopersonen (prädikativ) und vor der Geburt (pränatal) möglich.
Für die Durchführung der molekulargenetischen Diagnostik bestehen internationale Richtlinien, die auf Anfrage zur Verfügung gestellt werden. Die Feststellung der zur Huntington-Krankheit führenden Genmutation bei einer Risikoperson bedeutet nicht automatisch, dass bei ihr die Krankheit schon ausgebrochen ist. Dies kann durch die Kombination verschiedener klinischer, bildgebender und elektrophysiologischer Untersuchungsverfahren und die Beurteilung durch einen auf dem Gebiet der Huntington-Krankheit erfahrenen Arzt festgestellt werden.
Risikopersonen, die den Gentest erwägen, bieten wir an, vor der Durchführung des Gentests das Für und Wider mit unseren Kontaktpersonen bzw. in der Selbsthilfegruppe zu erörtern.

Behandlung

Die Huntington-Krankheit kann bis heute noch nicht ursächlich behandelt und geheilt werden.
Gegenwärtig werden jedoch Behandlungen erprobt, von denen man sich ein Hinauszögern des Krankheitsbeginns bzw. ein langsameres Heranschreiten der Erkrankung erhofft. Schon jetzt können medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien zur Linderung von Beschwerden und zur Erhaltung von Wohlbefinden und Leistungsfähigkeit beitragen.

Kontakt

Unsere Selbsthilfegruppe Berlin-Brandenburg

...trifft sich prinzipiell an jedem 3. Dienstag im Monat (außer im Dezember) von 18:30 Uhr bis ca. 21:00 Uhr im „Café Thusnelda“ in der Heilandskirche in der Thusnelda-Allee 1 in 10555 Berlin-Tiergarten, direkt am U-Bhf. Turmstraße. Im Mittelpunkt stehen unser Erfahrungsaustausch und Informationsvermittlung. So sind wir bemüht, über Veränderungen im juristischen Bereich (z. B. Sozialrecht, Vorsorge- und Testamentsangelegenheiten) sowie in Fragen der praktischen Pflege sowie über Heil- und Hilfsmittel auf dem Laufenden zu bleiben. Über den aktuellen Stand der Forschung und neue Therapiemöglichkeiten werden wir regelmäßig von Fachleuten aus der Charité Berlin und anderen Institutionen informiert. Darüber hinaus finden eigene Treffen der Angehörigen sowie ein Stammtisch für Betroffene statt.

Unsere Kontaktpersonen

Axel Busse
E-Mail: a.busse@dhh-ev.de

Dr. med. Lutz Pfeiffer
Tel. 030 4771784
E-Mail: lutz.pfeiffer@dhh-ev.de

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

Unsere Termine

https://www.dhh-ev.de/miteinander/landesverbaende/landesverband-berlin-brandenburg