

**Deutsche Huntington-Hilfe e. V.**



**Deutsche  
Huntington-Hilfe**

**Tipps für Mutationsträger und  
Menschen mit dem  
Huntington-Risiko**

Januar 2015

## 1. Einleitung

Es ist ein Schock, von der Huntington-Krankheit zu erfahren, und dass man selbst das Risiko hat, daran zu erkranken oder das Wissen erlangt, die genetische Mutation geerbt zu haben, die die Huntington-Krankheit verursacht. Dies ist insbesondere darin begründet, weil die Krankheit derzeit nicht heilbar ist. Doch in der Forschung wird seit Jahren weltweit sehr viel unternommen, um wirksame Therapien zu finden, die nicht nur die Symptome behandeln, sondern die Krankheit hinauszögern oder ganz verhindern. Darauf kann man hoffen.

Und es gibt eine ganze Menge, was die Menschen mit dem Huntington-Risiko oder die Mutationsträger heute schon machen können, was einen positiven Einfluss auf den Ausbruch und Verlauf der Krankheit haben wird. Diese Möglichkeiten werden in diesem Infoblatt zusammengefasst.

Dieses Infoblatt weist auf die relevanten Aspekte hin, gibt aber keine Ratschläge, die auf die individuelle Situation 100 % passend sind. Jeder kann sich auf Basis dieser Möglichkeiten die für sich passenden auswählen und diese für sich selbst angehen.

## 2. Tipps zum Umgang mit der Huntington-Krankheit

Die Huntington-Krankheit verläuft bei jedem anders – Alter bei Ausbruch der Krankheit, Symptome und Dauer der Erkrankung. Das gilt auch für die Mitglieder einer Familie. Die genetische Mutation bestimmt den Krankheitsverlauf nur zu einem gewissen Anteil - der Rest sind andere Gene und Umweltfaktoren. Einige dieser Aspekte kann man selbst beeinflussen, und das hat eine Auswirkung auf den individuellen Krankheitsverlauf.

### Positive innere Einstellung

Mit der Huntington-Krankheit ist das Leben anders. Ob besser oder schlechter hängt auch von der inneren Einstellung ab, daher ist es ratsam

- eine positive innere Einstellung und die Lebensfreude zu behalten.
- nach eigenen Werten und Zielen weiterhin Zukunftspläne zu schmieden.
- an die Wissenschaft/die Wissenschaftler zu glauben. Eines Tages wird es wirksame Behandlungen geben, das braucht allerdings Zeit. Gib die Hoffnung darauf nicht auf!
- sich darauf zu konzentrieren, was man selbst in der Hand hat/bewerkstelligen kann.
- als Genträger zu wissen: man ist nicht krank/symptomatisch - man weiß „nur“ über eine genetische Veränderung Bescheid.

### Unterstützung

Mit der Huntington-Krankheit sind viele Fragen verbunden.

- Du bist nicht allein. Es gibt in Deutschland ca. 10.000 Menschen, die von der Huntington-Krankheit betroffen sind plus deren Familien, hinzu kommen eine Vielzahl von Experten, die sich mit der Problematik auskennen und gerne weiterhelfen.
- Es ist ok, Hilfe zu suchen, darum zu bitten und Unterstützung anzunehmen. Andere Menschen zu brauchen, macht Dich nicht schwach - es ist etwas, das dich stark macht.
- Persönliche Treffen und der Austausch mit Gleichgesinnten sind eine gute Gelegenheit, um aus anderen Geschichten zu lernen, z. B. bei den Selbsthilfegruppen oder anderen Veranstaltungen der

Deutschen Huntington-Hilfe. Mit Menschen zu reden, die das gleiche erleben und mitfühlen, weil man ihnen nichts erklären muss, verbindet die Mitglieder der Huntington-Gemeinschaft sehr schnell.

- Es ist immer besser sich direkt an Fachleute zu wenden als auf eigene Faust im Internet zu recherchieren. Falls nötig psychologische Unterstützung einholen.
- Partner und Freunde bilden ein soziales Umfeld, das einen unterstützen und Halt geben kann. Erzähle deinem Umfeld wie es Dir geht, es kann viel Energie dabei verschwendet werden, Dinge im Verborgenen zu halten. Gleichzeitig sollte man sich bewusst darüber sein, wie weit man damit in die Öffentlichkeit geht, denn ggf. sind schnell Rückschlüsse auf andere Familienmitglieder möglich, die diese Form der Öffentlichkeit nicht wünschen.

## Wissen aufbauen

In Verbindung mit der Huntington-Krankheit tauchen viele Unsicherheiten auf, und die verursachen Angst.

- Man kann viel über die Huntington-Krankheit lernen. Wissen ist Macht. Dadurch kann man die Krankheit und die Symptome besser verstehen, und erfahren, was auf einen zukommt.
- Achtung: Immer nur die „guten“ Quellen verwenden – gerade im Internet gibt es guten Seiten und schlechte Seiten, sich an die Experten wenden und sich mit Gleichgesinnten austauschen, um verschiedene Möglichkeiten kennenzulernen.
- Die Dosis macht das Gift: Nur die Menge an Informationen aufnehmen, die man selbst verarbeiten kann, d.h. nicht weiterlesen, wenn es einem zu viel wird.
- Die Informationen für sich selbst bewerten und die für sich passenden Ratschläge herauspicken, um eigene Entscheidungen zu treffen. Nicht alles wird immer auf jeden zutreffen.

## Lebensqualität

Von der Huntington-Krankheit zu erfahren, kann einem den Boden unter den Füßen wegziehen und keinen Sinn mehr im Leben sehen lassen. Doch die Lebensqualität hoch zu halten hat Einfluss auf die Krankheit:

- Kontrolliere die Huntington-Krankheit - lass die Huntington-Krankheit nicht Dich/Dein Leben kontrollieren. D.h. Du bestimmst über Dein Leben, nicht die Huntington-Krankheit. Lebe Dein Leben, verschwende keine Zeit.
- Finde heraus, was Dir wichtig ist, was Dir gut tut, was Dir am Herzen liegt und Dich glücklich macht. Mache genau das. Damit verwöhnst Du Deine Seele und schützt gleichzeitig Dein Gehirn.
- Die eigene Löffelchen-Liste aufschreiben - Entscheidungen treffen, die Dinge umsetzen, die man unbedingt tun will.
- Tag für Tag leben und jeden Tag genießen.
- Sich der Dinge bewusst sein, die man jeden Tag macht - mit der Huntington-Krankheit.
- Die Dinge unterlassen, die einem Frust bereiten. Nicht zu weit in die Zukunft blicken.

## Fitness

Körperliche und geistige Fitness sind wichtige Voraussetzungen, um für die Huntington-Krankheit gewappnet zu sein – und den Ausbruch hinauszuzögern:

- Körperlich fit halten – d.h. moderat Sport treiben, ca. 2 – 3 mal pro Woche etwa 30 – 45 Minuten. Am besten die Sportarten, die man gerne macht, damit man sie gerne ausübt.
- Geistig fit halten – z. B. durch Gehirntaining, Kreuzworträtsel, Erlernen neuer Dinge, ...

## Stress

Stress ist nicht gut für die Huntington-Krankheit.

- Den Stress im grünen Bereich halten, d.h. nicht unterfordern, aber auch nicht überfordern.
- Ausreichend viel schlafen.

## Ernährung

Neben der sportlichen Aktivität und einem ausgeglichenen Seelenleben hat die Ernährung den wohl größten Einfluss auf unsere Gesundheit – und so auch auf die Huntington-Krankheit:

- Gesunde Ernährung (insbesondere eine mediterrane Kost)
- Nahrungsmittel, die gut für das Gehirn sind, z. B. Nüsse
- Die Nahrungsergänzungsmittel wirken sich positiv auf die Huntington-Krankheit aus, auch wenn der wissenschaftliche Nachweis dazu noch aussteht.

## Aktiv werden

Der Schock von der Huntington-Krankheit zu erfahren, kann einen lähmen. Besser ist es, das Leben in die Hand zu nehmen, nicht zu warten, sondern das eigene Leben so gut wie möglich zu leben.

- Man kann selbst, etwas machen, um die Huntington-Krankheit positiv zu beeinflussen.
- Jeder aus der Huntington-Gemeinschaft kann sich an der Forschung beteiligen und damit unterstützen, dass wirksame Behandlungen, die die Krankheit verhindern oder aufhalten, schneller gefunden werden. Neben den Menschen, die bereits Symptome haben, gibt es EnrollHD für Genträger, Nicht-Genträger, Menschen mit dem Risiko und Angehörige – als Kontrollpersonen.
- Man kann in die Öffentlichkeit gehen und mehr über die Huntington-Krankheit aufklären oder um Spenden zu sammeln.
- Man kann mit den eigenen Erfahrungen und dem aufgebauten Wissen andere unterstützen, um deren Leben verbessern.
- Bleibe beschäftigt, denn zu viel Zeit zum Nachdenken kann gefährlich für die Gesundheit sein.

## Behandlung

Es gibt noch keine wirksamen Behandlungen, die die Krankheit verhindern oder aufhalten, aber es gibt Behandlungen für die Symptome und Mediziner, die sich mit der Huntington-Krankheit auskennen:

- Versuche nur mit Huntington-Kliniken zu sprechen, sie sind die Experten. Nur in den Huntington-Zentren kann man an Studien teilnehmen und sich regelmäßig durchchecken lassen.
- Es gibt Medikamente gegen Depression und Ängstlichkeit, ggf. kann es hilfreich sein, sich in psychiatrisch behandeln zu lassen, im dringenden Fällen auch stationär.
- Man kann sich bereits sehr früh logopädische Übungen verschreiben lassen und diese Übungen zuhause selbst machen.

## Gefühle

Die Huntington-Krankheit kann sehr viele (negative) Emotionen hervorrufen.

- Gefühle wie Ärger, Traurigkeit, Verleugnung und Selbstmitleid sind völlig normal, sollten aber nicht die Oberhand gewinnen.

- Fasse Deine Gedanken/Ängste in Worte und teile deine Gefühle mit. Jemand nachstehendes kann nur für dich da sein, wenn du ihn zunächst an deinen Gedanken teilhaben lässt. Man braucht ein Ventil, um über Gefühle und Bedürfnisse zu sprechen oder zu schreiben, das erleichtert.
- Erlaube dir so zu sein wie du bist: sei ehrlich zu Dir selbst und zeige das auch nach außen, spiele nicht vor gesund zu sein, wenn du krank bist, akzeptiere Dich so wie Du bist. Gegen einen emotionalen Zusammenbruch anzukämpfen benötigt weitaus mehr Energie, als zusammenzubrechen und sich wieder aufzubauen. Nicht immer nur stark sein wollen.
- Wissen, an wen man sich wenden kann und was einem selbst gut tut, was man im Moment braucht – eine Umarmung, professionelle Hilfe, eine Auszeit, ...

## Eine Auszeit nehmen

Man kann sich nicht permanent mit dem Thema Huntington auseinandersetzen. Etwas Ablenkung tut gut:

- Spazieren gehen, die Natur genießen und Kraft tanken.
- An was Schönes denken.
- Mit sich selbst behutsam umgehen.
- Entspannung, um Körper und Geist zu beruhigen, tief durchatmen, Yoga-Übungen oder ähnliches machen.
- Manche Familienmitglieder wollen die Krankheit nicht wahr haben. Das ist keine Auszeit, sondern ein Verdrängen und ebenfalls ein Weg, mit der Huntington-Krankheit umzugehen. Versuche andere Wege im Umgang mit der Huntington-Krankheit zu respektieren.

## Zusammenfassung

Die Punkte lassen sich gut mittels der Hand merken:

- Daumen: Ich weiß was mir gut tut.
- Zeigefinger: Ich weiß wen ich anrufen kann.
- Mittelfinger: Ich zeige der Huntington-Krankheit den Stinkfinger, ich bestimme mein Leben, nicht die Huntington-Krankheit.
- Ringfinger: Ich lasse Gefühle zu.
- Kleiner Finger: Ich nehme kurze Auszeiten.
- Ganze Hand: Ich bin nicht allein.



## 3. Weiterführende Informationen

### 3.1 Informationsmaterial der DHH

Zum Bestellen über die Geschäftsstelle bzw. Herunterladen:

- B 003: Huntington-Krankheit, Informationsschrift
- B 010: Therapien ohne Pillen - Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Schluckbeschwerden
- Dr. H. Lange: Neuroprotektive Therapien:  
[http://www.metatag.de/webs/dhh/downloads/180\\_Lange\\_Neuroprotektion\\_2008.pdf](http://www.metatag.de/webs/dhh/downloads/180_Lange_Neuroprotektion_2008.pdf)

### 3.2 Internet-Links

- Ansprechpartner und Termine der Deutschen Huntington-Hilfe:
  - Landesverbände: <http://www.metatag.de/webs/dhh/index.php/deutsch/Landesverb%E4nde>
  - Regionale Selbsthilfegruppen:  
<http://www.metatag.de/webs/dhh/index.php/deutsch/Selbsthilfegruppen>

- Angebote für junge Menschen: <http://www.metatag.de/webs/dhh/index.php/deutsch/Jugend>
- Informationsmaterial: <http://www.metatag.de/webs/dhh/index.php/deutsch/Start/Service>
- Viele Informationen rund um die Huntington-Krankheit (nicht nur für junge Leute lehrreich): <http://de.hdyo.org>
- Wie die Huntington-Krankheit die Menschen beeinflusst: <http://de.hdyo.org/you/articles/58>
- Neuigkeiten aus der Huntington-Forschung in laienverständlicher Sprache: <http://de.hdbuzz.net>
- EnrollHD (weltweite Beobachtungsstudie für alle aus Huntington-Familien): <http://enroll-hd.org>
- Behandlungsleitlinie Morbus Huntington: <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/030-028.html>
- Seelisches Wohlbefinden: <http://de.hdyo.org/tee/articles/208>

## 4. Ansprechpartner

- Deutsche Huntington-Hilfe: [dhh-ev.de](http://dhh-ev.de)
- Deutsche Huntington-Zentren: <https://www.euro-hd.net/html/network/locations/germany>
- Community der jungen Menschen:  
<http://www.metatag.de/webs/dhh/index.php/deutsch/Jugend/Kontakte>

## 5. Feedback

Bitte senden Sie uns Ihre Rückmeldung zu diesem Infoblatt zu. Wir werden diese bei der regelmäßigen Aktualisierung der Inhalte des Infoblattes berücksichtigen.

Gerne können Sie auch weitere Themen für neue Infoblätter vorschlagen.

## 6. Infoblätter der Deutschen Huntington-Hilfe e. V.

© Deutsche Huntington-Hilfe e. V., Duisburg

Erste Auflage 2015

Autor: Michaela Grein

Die DHH stellt Infoblätter zu ausgewählten Themen in Bezug zur Huntington-Krankheit zur Verfügung. Alle Infoblätter können von Huntington-Familien und anderen Interessierten kostenlos von der Webseite [www.dhh-ev.de](http://www.dhh-ev.de) heruntergeladen werden.

Die Infoblätter der DHH sind keine Quelle für medizinische, juristische oder finanzielle Ratschläge.

Für weiterführende Informationen, Bestellung von Informationsmaterial, Mitgliedschaft in der DHH, Kontakt zu den Landesverbänden/Selbsthilfegruppen und den regionalen Kontaktpersonen wenden Sie sich bitte an die Geschäfts- und Beratungsstelle.

Deutsche Huntington-Hilfe e. V.

Geschäfts- und Beratungsstelle, Falkstr. 73 – 77, 47058 Duisburg

Telefon: 0203/22915 - Fax: 0203/22925 – Web: [www.dhh-ev.de](http://www.dhh-ev.de) - Email: [dhh@dhh-ev.de](mailto:dhh@dhh-ev.de)