Kostenlos /
zum Mitnehmen

Huntington-Info!

Übersicht aller Broschüren über die Huntington-Krankheit der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

DHH
Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort 3

Informationsmaterial zu den Themen

- Grundlagen der Huntington-Krankheit 4
- Therapie 5
- Wissenschaft und Forschung 6
- Familie / Eltern / Kinder / Junge Menschen 7
- Leben mit der Huntington-Krankheit 8

Kostenlose Informationsblätter der DHH 11

Linksammlung 12

Deutsche Huntington-Hilfe e. V. 14

Herausgeber und Copyright

Deutsche Huntington-Hilfe e. V., Duisburg
2. Auflage, Januar 2021 (1.500 Stück)
Layout: Michaela Winkelmann
Druck: WIRmachenDRUCK GmbH, Backnang

Vorwort

Die Deutsche Huntington-Hilfe e. V. (DHH) stellt ihr Wissen rund um die Huntington-Krankheit (HK) zur Verfügung. So erhalten Betroffene und ihre Familien, Fachkräfte und die interssierte Öffentlichkeit Zugang zu guten Informationen rund um diese seltene Erkrankung.

Diese Broschüre liefert einen Überblick über die derzeit vorhandenen Informationsmaterialien und Veröffentlichungen der DHH und erklärt, wie man diese bestellen kann. Außerdem informiert diese Broschüre über die Vorteile der Mitgliedschaft in der DHH.

Weitere Broschüren sind in Planung bzw. in Arbeit. Die Veröffentlichung neuer Broschüren wird in der Mitgliederzeitschrift „Huntington-Kurier“ bzw. auf der DHH-Webseite (www.huntington-hilfe.de) bekannt gegeben.

Blättern Sie in aller Ruhe durch dieses Büchlein. Auf der Rückseite stehen die Details zur Bestellung sowie die Kontaktdaten.

Michaela Winkelmann

Vorsitzende der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

Filderstadt, Januar 2021

Grundlagen der Huntington-Krankheit



Huntington-Krankheit Informationsschrift
Prof. Dr. Matthias Dose, Christiane Lohkamp, Dr. Friedmar Kreuz

Darstellung der Krankheit, Verlauf, Vererbung, therapeutische Möglichkeiten, Ernährung, Medikamente, Pflege; Denkanstöße und internationale Richtlinien zur genetischen Untersuchung, Richtlinien zur klinischen Diagnose.

54 Seiten, DHH 2013 (4. und ergänzte Auflage)
Mitglieder: 0 €, Nicht-Mitglieder: 0 €
Bestellnummer: B 003



Die juvenile Form der Huntington-Krankheit
Huntington Society of Canada

Informationen für Familien, Pflegende und medizinisches Personal: Huntington-Krankheit, Juvenile HK, Leben mit juveniler HK, fortgeschrittenes Stadium, Hoffnung für die Zukunft.

40 Seiten, DHH 2011
Mitglieder: 2 €, Nicht-Mitglieder: 3 €
Bestellnummer: B 013

Therapie



Leitlinie für Diagnostik und Therapie in der Neurologie: Chorea/Morbus Huntington
Prof. Dr. C. Saft, federführend

Richtet sich an Neurologen, Psychiater, Humangenetiker, Nervenärzte, Psychologen, Physiotherapeuten, Logopäden, Ergotherapeuten sowie Patienten.

44 Seiten, Kommission Leitlinien Dt. Gesellschaft f. Neurologie 2017
Mitglieder: 1 €,
Nicht-Mitglieder: 3 €
Bestellnummer: B 029



Mundhygieneprogramm HK
Mun-H-Center, Göteborg

Erfahrungen des Mun-H-Centers und der Facharztklinik für Krankenhauszahnpflege.

8 Seiten, DHH 2020
Mitglieder: 0 €,
Nicht-Mitglieder: 1 €
Bestellnummer: B 035



Therapien ohne Pillen
Huntington Liga Belgien

Übungen zur Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Schluckstörungen.

72 Seiten, DHH 2013
Mitglieder: 0 €, Nicht-Mitglieder: 8 €
Bestellnummer: B 010



Richtlinien für die klinische Physiotherapie
Arbeitsgruppe Physiotherapie des Europäischen Huntington Netzwerk

Empfehlungen für die Praxis mit Beispielen für Physiotherapeuten

20 Seiten, EHDN 2013
Mitglieder: 1 €, Nicht-Mitglieder: 2 €
Bestellnummer: B 027

Wissenschaft und Forschung



Wenn Schicksal messbar wird
Alice Wexler

Geschichte der Familie Wexler, die maßgeblich zur Erforschung der HK beigetragen hat.

320 Seiten, 2002
Mitglieder: 7 €, Nicht-Mitglieder: 12 €
Bestellnummer: B 008

Familie / Eltern / Kinder / Junge Menschen



Korea – Der Weg in Dir.
Theaterstück von Selma Mahlknecht

Nina ist 25. Plötzlich tritt die Huntington-Krankheit in ihr Leben: Für sie und ihre Freunde ein Schock.

80 Seiten, DHH 2019
Mitglieder: 5 €,
Nicht-Mitglieder: 8 €
Bestellnummer: B 033



Hab keine Angst
Michelle Hardt Thompson

Wie Kinder mit Veränderungen in ihrer Familie umgehen können.

32 Seiten, DHH 2016
Mitglieder: 2 €,
Nicht-Mitglieder: 3,50 €
Bestellnummer: B 025

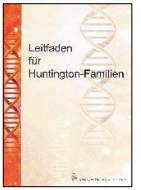


Wie spreche ich mit Kindern über die Huntington-Krankheit?
Bonnie Hennig

Warum sollte wer, wann, wie und was Kindern in HK-Familien sagen?

60 Seiten, DHH 2007
Mitglieder: 2 €,
Nicht-Mitglieder: 3,50 €
Bestellnummer: B 020

Leben mit der Huntington-Krankheit



Leitfaden für Huntington-Familien
Huntington`s Disease Society of America

Umgang mit Alltagssituationen im Leben mit der HK für (pflegende) Angehörige und Fachkräfte (Ärzte, Therapeuten, Pflegepersonen).

132 Seiten, DHH 2019
Mitglieder: 7 €,
Nicht-Mitglieder: 12 €
Bestellnummer: B 034



A - Z Wegweiser bei wichtigen sozialmedizinischen Themen. Von Arbeitsplatz bis Zuzahlung. AG Sozialarbeit

80 Seiten, DHH 2018
Mitglieder: 0 bzw. 2 €,
Nicht-Mitglieder: 5 €
Bestellnummer: B 030



Mentales Wohlbefinden
Bloomfield Hospital

Umgang mit den mentalen Aspekten der HK – für Betroffene und Angehörige.

20 Seiten, DHH 2018
Mitglieder: 2 €,
Nicht-Mitglieder: 4 €
Bestellnummer: B 031



Huntington-Betroffene verstehen -
Ein Leitfaden für Fachkräfte
Arik C. Johnson, Jane S. Paulsen

Wesensveränderungen bei der HK und Wege zum Umgang; für Fachkräfte und Angehörige

84 Seiten, DHH 2017
Mitglieder: 7 €,
Nicht-Mitglieder: 12 €
Bestellnummer: B 026



Mach schnell und warte
Jimmy Pollard

Umgang mit kognitiven Fähigkeiten.

120 Seiten, DHH 2009 u. 2014
Mitglieder: 7 €,
Nicht-Mitglieder: 12 €
Bestellnummer: B 023



Mümmelchen-Kochbuch
Ilse Krause

Rezepte bei Kau-/Essstörung

128 Seiten, DHH 2009
Mitglieder: 4 €,
Nicht-Mitglieder: 7 €
Bestellnummer: B 022



Leben mit der Huntington-Krankheit
(Textauszug),
Dennis Phillips

Schicksal eines Kranken

44 Seiten, DHH 2009
Mitglieder: 1 €,
Nicht-Mitglieder: 3 €
Bestellnummer: B 006

Kostenlose Informationsblätter der DHH

Auswahl eines Pflegeplatzes
Bewegungstherapie
Die Huntington-Krankheit - Herausforderung einer ganzen Familie
Elternunterhalt
Ernährung
Führerschein
Huntington für Kinder erklärt
Inkontinenz
Irrtümer im Zusammenhang mit der Huntington-Krankheit
Kinderwunsch
Kommunikation mit Erkrankten
Magensonde
Mund- und Zahnpflege
Nahrungsergänzung
Nicht-Genträger
Patientenverfügung
Prädiktive genetische Untersuchung
Rauchen
Schluckstörungen
Tipps für Mutationsträger und Menschen mit dem Huntington-Risiko
Umgang mit dem Tod eines Angehörigen
Versicherungen

https://dhh-ev.de/informationsblaetter

Linksammlung

Deutsche Huntington-Hilfe e. V.
https://dhh-ev.de

Antrag auf Mitgliedschaft in der DHH
https://dhh-ev.de/mitglied_werden

Informationsmaterial/Literatur der DHH
https://dhh-ev.de/literatur

Spenden an die DHH, George-Huntington-Stiftung bzw. Huntington-Stiftung
https://dhh-ev.de/Spenden

Dr. Herwig W. Lange: Morbus Huntington – Klinik, Diagnose und Therapie, 2002
https://dhh-ev.de/morbus-huntington

Dr. Herwig W. Lange: Neuroprotektive Therapie der Huntington-Krankheit, 2008
https://dhh-ev.de/neuroprotektive-therapie-der-huntington-krankheit

Huntington-Zentren in Deutschland

http://www.eurohd.net/html/network/locations/germany

Neuigkeiten aus der Huntington-Forschung in einfacher Sprache.

https://de.hdbuzz.net

Internationale Huntington-Jugendorganisation

https://de.hdyo.org

Deutsche Huntington-Hilfe e. V.

Über den Verein

Die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. (DHH) ist die Selbsthilfeorganisation für Huntington-Erkrankte und deren Familien in Deutschland. Als gemeinnütziger Verein bietet die DHH eine Geschäfts- und Beratungsstelle für alle Ratsuchenden und Interessierte. 40 regionale Selbsthilfegruppen und ca. 60 Kontaktpersonen sind in sechs Landesverbänden organisiert. Es gibt auch spezielle Ansprechpartner für junge Menschen (bis 35 Jahre).

Neben der Selbsthilfe als Austauschplattform für Betroffene und ihre Familien bemüht sich die DHH, die Huntington-Erkrankung durch eigene Veranstaltungen und Teilnahme an medizinischen Kongressen und Messen bekannt zu machen.

Die DHH ist Interessenvertreter der Huntington-Familien in der Politik und bei den Versorgern.

Wichtig: Das Auftreten der DHH als Gemeinschaft ist umso stärker, je mehr Betroffene dem Verein angehören.

Die DHH hat zwei Stiftungen:

- **die George-Huntington-Stiftung für die HK-Familien**
- **die Huntington-Stiftung unterstützt die Erforschung der Huntington-Krankheit.**

Mitgliedschaft

Für die Mitgliedschaft in der DHH sprechen gute Gründe:

- **Aktuelle Informationen im Huntington-Kurier,**
- **Vergünstigungen beim Informationsmaterial und den Teilnahmegebühren an Informationswochenenden mit Experten,**
- **Sozialrechtschutz durch den Sozialverband VdK sowie**
- **Vergünstigungen beim Kauf eines Neuwagens durch die BAG.**

Angebote für Nicht-Mitglieder

Die Beratung durch die Geschäftsstelle, Teilnahme an Veranstaltungen und Gruppentreffen sind für alle offen. Die Informationen auf der Webseite inkl. Infoblätter und Häufige Fragen sind ebenfalls für alle frei zugänglich.

Unterstützen Sie uns und werden Sie Mitglied in der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

Antrag auf Mitgliedschaft in der DHH
https://dhh-ev.de/mitglied_werden

Huntington-Info! gibt einen Überblick über das Informationsmaterial der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. über die Huntington-Krankheit.

Die **Bestellung** kann per E-Mail oder mit dem Formular auf der DHH-Webseite erfolgen.

Sie erhalten eine Rechnung inkl. Versandkosten. Die Lieferung erfolgt nach Eingang des Rechnungsbetrages auf das Konto der DHH:

IBAN DE85 6012 0500 0007 7452 00

BIC BFSWDE33STG, Bank für Sozialwirtschaft Essen

Herausgeber: Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

Falkstr. 73 – 77
47058 Duisburg
Tel. 0203 22915
dhh@dhh-ev.de

DHH
Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

2. Auflage, Januar 2021

www.huntington-hilfe.de