

Schweiz finanzierte Projekt wird von Monika Busse (Cardiff University, UK) und Lori Quinn (Columbia University, New York) geleitet. Beide sind in der Forschung aktive Physiotherapeuten, die auch in der EHDN Physiotherapie Arbeitsgruppe seit langer Zeit sehr aktiv sind. Um an der PACE-HD Studie teilnehmen zu können, muss man an ENROLL-HD teilnehmen, gewisse Kriterien erfüllen und zusätzliche Untersuchungen im Rahmen der Studie im Laufe von einem Jahr absolvieren. Ein Teil der Teilnehmer wird ein strukturiertes Programm mit festgelegten regelmäßigen körperlichen Übungen durchführen, ein anderer Teil ohne spezielle Übungen und Veränderungen bisheriger Gewohnheiten beobachtet werden. Die Gesamtdauer der Studie ist ca. ein Jahr. Diese multizentrische Studie wird in Zentren in Spanien, den USA und Deutschland durchgeführt. In Deutschland nehmen das George-Huntington-Institut in Münster, das Universitätsklinikum Aachen und das

Universitätsklinikum Ulm als Studienzentren teil. Interessierte Teilnehmer können sich bei den Studienzentren oder der Studien-Koordinatorin für Deutschland, Frau Spital (GHI-Münster, Tel. 0251-788-788-0) melden. Die Studie wird vom Europäischen Huntington Netzwerk und der Huntington Study Group unterstützt.

HD-DBS – Tiefenhirn-Stimulationsstudie (DBS) sucht weiterhin Teilnehmer!

Die Tiefenhirn-Stimulationsstudie sucht weiter Teilnehmer, deren unwillkürliche choreatische Bewegungen trotz medikamentöser Therapieversuche nicht ausreichend kontrolliert werden konnten. Die an der Studie beteiligten deutschen Zentren sind: Düsseldorf (Operation) mit den zuweisenden Zentren Bochum und Münster, Kiel (Operation) mit dem zuweisenden Zentrum Heiligenhafen, München LMU (Operation) mit dem zuweisenden Zentrum Taufkirchen, Freiburg (Operation)

mit dem zuweisenden Zentrum Ulm, Berlin (Chirurgie) mit dem zuweisenden Zentrum Charité Berlin. In der Schweiz wird zudem das HD Zentrum in Bern an der Studie teilnehmen. Für Details wenden Sie sich bitte an die beteiligten Studienzentren. Die Studie wird vom Europäischen Huntington Netzwerk unterstützt.

Verfasser:

Dr. Ralf Reilmann,

Direktor, George-Huntington-Institut, Münster

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

Tel: 0251-788-788-0

www.ghi-muenster.de



DHH und Huntington-Stiftung beteiligen sich an EU-Projekt zur Verbesserung der Versorgung von HK-Kranken und ihren Familien.

Ein Zusammenschluss aus Partnerinstitutionen und nationalen Huntington-Verbänden hat bei der Europäischen Union einen Projektantrag zur Verbesserung der Versorgung von HK-Kranken und ihren Familien mit Hilfe einer E-Health-/Tele-Plattform eingereicht. Die beteiligten Institutionen kommen aus Irland, Italien, den Niederlanden, Deutschland, Großbritannien und der Tschechischen Republik. Die Koordination des Projektes liegt bei Prof. Dr.

Bernhard Landwehmeyer von der Universität Ulm, der Karlsuniversität Prag, in Person von Assist. Prof. Jiří Klempíř und Dr. Alzbeta Mühlbäck sowie der EHA (Europäischer Huntington-Verband). Die EU hat dieses Projekt ausgewählt und übernimmt dessen Förderung für die nächsten drei Jahre – allerdings nicht in vollem Umfang der beantragten ca. 2 Millionen Euro. Eine Lücke von etwa 400.000 Euro musste kurzfristig gedeckt werden, damit das Gesamtprojekt realisiert werden kann. Etwa die Hälfte dieser Deckungslücke übernehmen die deutschen, tschechischen sowie niederländischen staatlichen Förderorganisationen. Den Rest tragen die nationalen Huntington-Verbände und die Griffin Foundation.

Der Stiftungsrat der Huntington-Stiftung der DHH gab im Oktober per

Eilentscheidung seine Zustimmung zum Antrag auf Ko-Finanzierung des JPND-Projektes HEALTH-RND mit 51.000 Euro über drei Jahre (d.h. jeweils 17.000 Euro in den Jahren 2019, 2020 und 2021). Weitere Folgekosten entstehen nicht.

In den nächsten drei Jahren wird eine neue Bewertung der Lebensqualität der Huntington-Betroffenen erarbeitet und basierend auf den Erfahrungen mit einer niederländischen E-Health-Plattform für HK-Kranke soll dessen Effekt mittels einer Tele-Plattform/"E-Health care model" gemessen werden.

Für Deutschland sind Prof. Dr. Landwehmeyer und Michaela Winkelmann (DHH) die Beteiligten am Projekt, über das im Kurier berichtet werden wird.

Michaela Winkelmann