

1/2023

HUNTINGTON-KURIER

Vereinszeitung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.



Ohne die Kälte und Trostlosigkeit
des Winters gäbe es die Wärme und
Pracht des Frühlings nicht

Laotse

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
Heidi Krampitz
E-Mail: h.krampitz@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: j.maier@dhh-ev.de

Schatzmeisterin

Roswitha Moser
Josef-Schauer-Straße 6, 82178 Puchheim-Bhf.
Tel.: 0177 834 68 01
E-Mail: r.moser@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 (Düsseldorf), 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, artifox.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
Am Schlosspark 22, 31079 Sibbesse
Tel.: 0176 52337027
E-Mail: s.benze@dhh-ev.de

LV Nordrhein-Westfalen

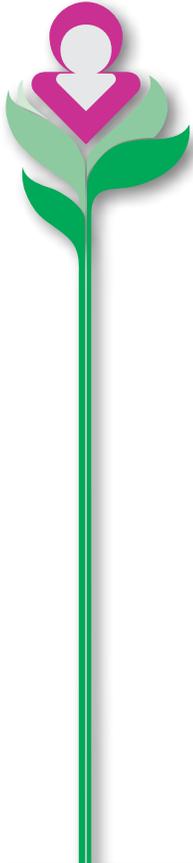
c/o Richard Hegewald
Goslarer Str. 49
47259 Duisburg
Tel.: 0203 7579909
E-Mail: r.hegewald@dhh-ev.de

Österreichische Huntington-Hilfe

c/o Dorothea u. Kurt Zwettler
Sibellusstr. 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



Kontaktdaten 2

Inhalt 3

Editorial 4

Vereinsnachrichten 5

Seminare / Workshops / Veranstaltungen 10

Erfahrungen unserer Mitglieder 14

Wissenschaft – national und international 16

Aus den Landesverbänden 18

Aus den Selbsthilfegruppen 25

Selbsthilfe für junge Menschen 28

Aus der Geschäftsstelle 28

Informationsmaterial 30

Zentren für die Forschung, Behandlung und Beratung bei der Huntington-Krankheit 33

Kontaktpersonen, Selbsthilfegruppen und Online-Treffen – regional und überregional 34

Impressum 36

Seite 5



Quelle: DHH

Nachruf Christiane Lohkamp

Christiane Lohkamp war für die Deutsche Huntington-Hilfe eine prägende Persönlichkeit. Wer eine Frage an sie richtete, bekam immer eine dezidierte Antwort, wer Unterstützung brauchte, bekam Trost und Hilfe. Als langjährige Vorsitzende hat sie unseren Verein auch international vernetzt. Am letzten Dezembertag im Jahr 2022 ist sie verstorben und die Huntington-Gemeinschaft ist sehr traurig. Die DHH würdigt ihre Arbeit.

Seite 11



Quelle: Alina Baierl

Workshop Hab Mut! Gestalte dein Leben.

Das war das Thema, dem junge Menschen unter 35 sich in einem Online-Workshop gestellt haben. Was hat sich durch Huntington im eigenen Leben und dem der Familie geändert? Wie sehe ich meine Gestaltungsmöglichkeiten?



Foto: M. Winkelmann

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

das Jahr 2022 endete mit einer sehr traurigen Nachricht für die Huntington-Gemeinschaft: Unsere ehemalige langjährige Vorsitzende und Ehrenmitglied Christiane Lohkamp ist am Silvester im Alter von 81 Jahren gestorben. Viele von uns kannten und schätzten sie. Wir sind dankbar für ihr Engagement für die Huntington-Familien in Deutschland und international und verneigen uns mit großem Respekt vor ihrem Einsatz. Dafür erhielt sie im Juli 2012 das Bundesverdienstkreuz – im Rahmen einer sehr feierlichen Veranstaltung im Stuttgarter Rathaus, an die ich sehr gerne zurückdenke.

Für mich persönlich war Christiane ein großes Vorbild. Ich lernte sie 2010 kennen, als ich in die Stuttgarter Selbsthilfegruppe kam. Ihren Namen hatte ich davor schon öfters gehört. Ihre Herzlichkeit in all den Gesprächen hat mich tief beeindruckt. Sie war es, die mich zur Teilnahme an internationalen Treffen ermunterte, mich dort vielen Leuten vorstellte und letztendlich dazu motivierte, für das Amt der Vorsitzenden der Deutschen Huntington-Hilfe zu kandidieren. Dabei stand sie mir

mit Rat und Tat zur Seite. Oft saßen wir zusammen bei ihr in Hoffeld am Küchentisch und redeten stundenlang über aktuelle Themen, oder sie erzählte von früheren Treffen. All diese Begegnungen und Erinnerungen werde ich mit großer Dankbarkeit in meinem Herzen tragen. Danke für alles, liebe Christiane! Ruhe in Frieden. Wir werden das von Dir begonnene Werk weiter tatkräftig fortsetzen.

Mit diesen Gedanken bin ich ins Jahr 2023 gestartet. Im neuen Jahr haben wir wieder viele Veranstaltungen bundesweit geplant – vor allem wieder mehr persönliche Treffen, ergänzt um die Online-Formate, die während der Corona-Zeit entstanden sind. Auch internationale Treffen finden statt: Die jungen Menschen treffen sich im Frühjahr in Schottland, die Familien im Oktober in Belgien. Schauen Sie in den Terminkalender in diesem Kurier – und kommen Sie dazu! Wir freuen uns.

Ende September finden die turnusmäßigen Wahlen unseres Vereins auf Bundesebene statt. Vorstand, Vertreter*innen für den Beirat, Redaktion, Kassenprüfung und Wissenschaftlicher Beirat werden von der Mitgliederversammlung in Hannover für die nächsten drei Jahre gewählt und in ihre Ämter berufen. Es gibt seit der Satzungsänderung im Herbst 2022 ein neues Amt: den Vertreter/die Vertreterin der Menschen mit Huntington-Mutation. Dieses ist erstmals zu besetzen. Jochen Maier hat auf der Mitgliederversammlung 2022

in Hannover bekannt gegeben, dass er für das Amt des stellvertretenden Vorsitzenden aus persönlichen Gründen nicht mehr kandidieren wird. Auch hierfür suchen wir eine engagierte Person aus unserer Gemeinschaft. Wer sich für diese Ämter interessiert bzw. mehr über die Aufgaben erfahren möchte, kann sich gerne beim Vorstand melden. Wir informieren gern. Die Kandidat*innen werden sich im Kurier 3/2023 vorstellen.

In der Geschäfts- und Beratungsstelle gibt es personelle Veränderungen. Antonia Hüning, die sich die letzten Jahre gewissenhaft um unsere Buchhaltung gekümmert hat und Ihnen rund um die Fragen zur Mitgliedschaft zur Seite stand, wird auf eigenen Wunsch ihre Tätigkeit für die DHH Ende März 2022 beenden. Die Nachfolge ist geklärt, am 1. Februar hat Heidi Krampitz ihre Arbeit aufgenommen. Zudem bekommen wir Unterstützung für das Thema Fundraising, um auch weiterhin finanziell gut aufgestellt zu sein. Im nächsten Kurier werden sich beide Ihnen vorstellen. Heißen Sie sie schon jetzt mit mir willkommen.

Ich blicke mit Zuversicht auf 2023 und freue mich auf all die Begegnungen und Kontakte mit möglichst vielen von Ihnen. Lasst uns die Gemeinschaft wieder verstärkt erleben.

Herzliche Grüße

Ihre Michaela Winkelmann

*Es weht der Wind ein Blatt vom Baum,
von vielen Blättern eines,
das eine Blatt, man merkt es kaum,
denn eines ist ja keines.
Doch dieses eine Blatt allein,
war Teil von unserem Leben,
drum wird dies Blatt allein
uns immer wieder fehlen*
Rainer Maria Rilke

Christiane Lohkamp, Stuttgart
Uwe Schmidt, Bremen
Herbert Weber, Heringen
René Zimmermann, Rangsdorf

Den Angehörigen gilt unser Mitgefühl.



Foto: Ingrid Künzel

Nachrufe

Liebe Christiane

Wie in so vielen "Huntington-Familien" traf Dich – in glücklicher Ehe verheiratet, als studierte Architektin und Mutter von zwei Kindern – die Diagnose der erblichen "Huntington-Krankheit" bei Deinem 1990 verstorbenen Ehemann 1983 "aus heiterem Himmel". Nach ersten Kontakten zu Dr. Lange (damals in Düsseldorf) ab 1986 suchtest und fandst Du ab dann den Kontakt zur Selbsthilfe und nahmst 1986 an der ersten Jahresversammlung der heutigen "Deutschen Huntington-Hilfe e.V." in Oppenau, seitdem an allen Jahresversammlungen so lange teil, wie Deine Kräfte und Dein Gesundheitszustand es zuließen.

Ab 1990 hast Du Dich dann fest in der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. engagiert, zunächst (mit Georg Hirschler als Vorsitzendem) als stellvertretende Vorsitzende der DHH e.V., gleichzeitig auch als Vertreterin der Deutschen Selbsthilfegruppe in der "International Huntington Association (IHA)".

Im Jahr 2000 wurdest Du zur Vorsitzenden



Christiane Lohkamp

der Deutschen Huntington-Hilfe gewählt und hattest dieses Amt bis zu Deinem Rücktritt aus persönlichen (beide Kinder waren inzwischen erkrankt) und gesundheitlichen Gründen im Jahre 2008 ununterbrochen inne.

Im Jahr 2001 wurdest Du außerdem zur Vorsitzenden der Internationalen Huntington-Selbsthilfegruppen (IHA) gewählt und hattest dieses Amt ebenfalls bis 2007, gekrönt durch die Organisation des HD-Weltkongress der IHA vom 8. – 11.9.2007 in Dresden, inne.

Ab 2001 bis 2007 warst Du dann (durch Beschluss des Bundeskabinetts) berufenes Mitglied des Nationalen Ethikrates.

Neben diesen zahlreichen ehrenamtlichen Aktivitäten hast Du Dich außerdem (wiederum ehrenamtlich) als Bearbeiterin, Mitautorin und Übersetzerin an verschiedenen Publikationen zum Thema "Huntington-Krankheit" beteiligt. Unter anderem handelte es sich dabei um

- Denkanstöße zur prädiktiven molekulargenetischen Diagnostik bei der Huntington-Krankheit in der Informationsschrift zur Huntington-Krankheit (1996),
- Erstellung eines Pflegehandbuchs für die Huntington-Krankheit (1997, 2002),
- Therapiehefte zur Huntington-Krankheit (2000) und
- Übersetzung von Büchern aus dem Englischen, unter anderem "Alice Wexler: Wenn Schicksal messbar wird" (2000) und
- Jubiläumsschrift zum 30-jährigen Jubiläum der Huntington-Selbsthilfe in Deutschland (2001)
- Buch von J. Pollard "Mach' schnell und warte".



Alle Fotos: Archiv Prof. Dr. Dose

Christiane Lohkamp und ihre Familie



Christiane Lohkamp (2. v. links.) als Vorsitzende der DHH bei einer Jahresversammlung



Christiane Lohkamp und Bernhard Landwehrmeyer – es durfte auch gelacht werden

Nach dessen Gründung (2004) hast Du als Vertreterin der europäischen Huntington-Selbsthilfevereinigung im Vorstand des "Europäischen Huntington-Netzwerk" mitgearbeitet und als Vorsitzende der DHH die bis heute bestehende "Huntington-Stiftung" zur Unterstützung der wissenschaftlichen Erforschung der Huntington-Krankheit ins Leben gerufen.

International wie national hast Du Dir durch Dein Engagement das große Vertrauen von Betroffenen, deren Angehörigen und Freunden, von Wissenschaftlern und Forschern auf dem Gebiet der Huntington-Krankheit, den mit der Krankheit befassten Berufsgruppen sowie bei Ansprechpartnern in Politik und Gesellschaft erworben.

Bei all diesen Aktivitäten haben Dich stets unermüdlicher Fleiß und Einsatz, geduldiges Zuhören, Dein um Ausgleich und Verständigung bemühtes Wesen, aber auch Humor und Lebensfreude ausgezeichnet. Nicht zu vergessen auch Dein Interesse an Kunst, vor allem auch Architektur, das Interessierten viele spannende Exkursionen und Führungen (z.B. in Kirchen und zu Altären mit Darstellungen des Hl. St Vitus) bescherte.

Zuletzt hat Dich eine fortschreitende Parkinson-Erkrankung stark eingeschränkt, und Dein Leben in einer Pflegeeinrichtung war – trotz Besuchen treuer Freunde und Weggefährten – bestimmt oft einsam und wenig abwechslungsreich.

Zuletzt durften einige von uns Deinen 80. Geburtstag am 12.12.2021 mit Dir feiern, bevor Du uns am 31.12.2022 endgültig verlassen hast.

Wir alle – Betroffene, Angehörige, Freunde, Wissenschaftler und als Betreuer/Therapeuten oder sonst mit der Huntington-Krankheit befassten – ob in Deutschland, Europa oder International – haben Dir unendlich viel zu verdanken und werden Dir stets ein ehrendes Andenken bewahren!

Für die Deutsche Huntington-Hilfe (DHH e.V.)
Matthias Dose

Liebe Christiane,

Du warst uns eine so große Hilfe beim Aufbau unseres Zentrums hier in Bochum. Wir werden die freundschaftlichen Gespräche und Diskussionen mit Dir zu auch ethischen Fragen und Fragen der Versorgung von Patientinnen und Patienten nicht vergessen. Du warst wichtig für die gesamte Huntington-Community. Immer mit einem offenen Ohr, nahbar und freundlich.

So haben wir uns gefreut, Dir 2004 die dritte Huntington Medaille des Huntington-Zentrums NRW in Bochum überreichen zu können, die zuvor nur an Johannes Rau (Ministerpräsident NRW und späterer Bundespräsident) und Wolfgang Clement (Ministerpräsident NRW) verliehen wurde.

Nicht zuletzt möchte ich, Carsten, Dir aber auch ganz persönlich danken für Deine Freundschaft und dass Du sogar extra den weiten Weg gemacht hast, um zu meiner Feier zu kommen. Eine weitere Erinnerung, die Dich immer bei mir bleiben lässt.

Carsten Saft, Jürgen Andrich
Jürgen Blumenschein, Christian Boch,
Birgit Lack



Uwe Schmidt

Vor 16 Jahren besuchten Schwester und Schwager von Uwe Schmidt die Selbsthilfegruppe Bremen, weil sie Unterstützung bei Uwes Versorgung und Unterbringung suchten. Schon kurze Zeit später zog er von Delmenhorst in die Pflegeeinrichtung "Schöne Flora" nach Bremen. Er war damals gerade 45 Jahre alt. Wir besuchten ihn in der Pflegeeinrichtung und boten dort zweimal Fortbildungen zum Umgang mit der Huntington-Krankheit an. Dies wurde dankbar angenommen. Nun ist Uwe Schmidt am 11. Dezember 2022 für immer eingeschlafen. Unser Mitgefühl gilt seiner Familie.

Seine Angehörigen baten darum, dass statt Blumen bei der Trauerfeier eine Spende an unsere Selbsthilfegruppe gehen könnte. Dafür danken wir recht herzlich. Die Spende setzen wir für einen Ausflug der Gruppe mit

anschließendem Kaffeetrinken ein. Dabei werden wir seiner gedenken.

Für die Huntington Selbsthilfegruppe Bremen
Carmen Vogel

DHH-Termine

04. - 05.03.2023, Online

“Meet Experts & Young Heroes”
Online-Sessions für junge Menschen
Infos/Anmeldung: ich-bin-dabei@dhh-ev.de

17. - 19.03.2023, Glasgow (Schottland)

Internationaler Kongress für junge Menschen
Infos: <https://hdyocongress.org/>

01. - 02.4.2023, Hannover

Mitgliederversammlung und Jahrestagung DHH Landesverband Norddeutschland e.V.; Infos und Anmeldung: s.benze@dhh-ev.de

20. - 27.05.2023, Lobbach

Familienfreizeit der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. Infos: DHH-Geschäftsstelle, dhh@dhh-ev.de

16.05.2023, Berlin

Mitgliederversammlung des LV Berlin-Brandenburg e.V. mit Neuwahlen
Infos: Andreas Schmidt, a.schmidt@dhh-ev.de

09. - 11.06.2023, Frankfurt

“Kommunikation” – Workshop für DHH-Aktive mit Hugo Körbächer / Conny Holtmann, Infos: DHH-Geschäftsstelle, dhh@dhh-ev.de

04. - 06.08 2023, Berlin

Ü35- Seminar für Menschen unter 35 aus dem LV Norddeutschland
Infos und Anmeldung: s.benze@dhh-ev.de

29.09. - 01.10.2023, Hannover

DHH-Jahrestagung mit Fachtagung und Mitgliederversammlung (inkl. Wahl)
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle, dhh@dhh-ev.de

19. - 22.10.2023, Blankenberge (Belgien)

EHA 2023 - Europaweites Familientreffen
Infos: <http://eurohuntington.org/>



Foto: M. Winkelmann

Senden Sie uns Ihre Bilder

DHH-Jahreskalender 2024

Seit dem Jubiläumsjahr 2020 gibt es einen DHH-Wandkalender mit Bildern und Zeichnungen aus Huntington-Familien. Das in den letzten Jahren eingereichte Bildmaterial und die Geschichten dazu haben uns motiviert, auch für 2024 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

Regelmäßige Online-Treffen



Angehörige/Partner*innen

jeden ersten Freitag im Monat, ab 19 Uhr, Anmeldung: angehoerige@dhh-ev.de

Family & Kids: Eltern mit Kindern (bis 20 Jahre)

jeden letzten Freitag in geraden Monaten ab 19 Uhr, Anmeldung: family-and-kids@dhh-ev.de

Family & Teens: Eltern mit erkrankten Kindern (bis 30 Jahre)

jeden letzten Freitag in ungeraden Monaten ab 19 Uhr, Anmeldung: family-and-kids@dhh-ev.de

Junge Menschen (bis 35 Jahre)

jeden dritten Freitag im Monat, 19 bis 20:30 Uhr, Anmeldung: ich-bin-dabei@dhh-ev.de

Hygge (für Genträger*innen und Menschen mit Symptomen, ü35)

jeden letzten Montag im Monat, 19 bis 20:30 Uhr, Anmeldung: hygge@dhh-ev.de

Mitglieder der Selbsthilfegruppen im Landesverband Hessen

jeden ersten Samstag in ungeraden Monaten, 14 bis 17 Uhr
dhhlandesverbandhessen@gmail.com



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 "LightItUp4HD", die gemeinsam mit der weltweiten Huntington-Gemeinschaft stattfindet. Zum siebten Mal wird sich Deutschland im Mai 2023 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

- Beleuchten 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 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.



Lichterketten leuchten für Huntington

Weitere Informationen sowie Impressionen der bisherigen Beleuchtungen finden Sie auf der DHH-Webseite: <https://www.dhh-ev.de/verein/oeffentlichkeitsarbeit>.

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 leuchtende (Privat-)Gebäude in ganz Deutschland – gerne auch in Österreich und der Schweiz – im Mai 2023.

Herzlichen Gruß
Michaela Winkelmann



Foto: Alina Baierl

Alina Baierl, die DHH-Fachfrau für Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit

Update Kommunikation & Öffentlichkeitsarbeit: Was bisher passiert ist

In den ersten drei Monaten meiner neuen hauptamtlichen Teilzeittätigkeit für die Deutsche Huntington-Hilfe (DHH) konnte ich bereits viele spannende Einblicke in Struktur und Arbeitsweise des Vereins erhalten. Wichtige Grundlagen für die nun gestartete Erarbeitung eines Kommunikationskonzeptes konnten somit gelegt werden.

Ich habe die Ansprechpartner*innen und Vorsitzenden der Landesverbände kennengelernt. Der Austausch mit ihnen war sehr wertvoll für mich, da sie jahrelange Erfahrung in der Huntington-Welt mitbringen. Es ist schön zu sehen, wie viele Treffen, Infoseminare oder ganze Freizeitwochen jedes Jahr die einzelnen Verbände und Aktiven für die Huntington-Menschen möglich machen.

Die Netzwerke sind aufgrund der sehr guten Arbeit der Aktiven eng verzahnt. Für mich und meine Arbeit ist das eine große Erleichterung, darauf kann ich aufbauen. Diese bereichernden Gespräche waren Inspiration und Grundlage für meine ersten Ideen, um Kommunikationslücken zu schließen. Meine Aufgabe ist es diese zu identifizieren, um daraus möglichst tolle Projekte und Kampagnen zu kreieren. Anregungen, die mehrfach genannt wurden, sind unter anderem:

- Richtige Kommunikation mit Familien und Betroffenen
- Mehr Aufklärung der Ärzte/Ärztinnen im Umgang mit Betroffenen oder Menschen mit Huntington-Gefährdung
- Leichter Weg zu unseren Selbsthilfeangeboten
- Mehr Besucher*innen bei Präsenzveranstaltungen
- Einfache Suche nach Spezialisten

Die ersten Meilensteine hierfür sind bereits gesetzt: Ideen wie z. B. einen "Nächste Schritte"-Flyer nach der Diagnose der Huntington-Krankheit für Ärzt*innen oder Humangenetiker*innen zu erstellen und verteilen.

Eine weitere Projektidee, die hieraus entstand, sind Filme, in denen sich die einzelnen Landesverbände mit all den tollen Menschen dahinter vorstellen

und somit der Zugang niedrigschwellig und transparent wird. Ein Konzept habe ich erstellt und bin in der Abstimmung mit den Verantwortlichen bzgl. der Umsetzung.

Ebenfalls Thema war die Ausweitung von attraktiven Präsenzveranstaltungen und Vorort-Gruppen, um das Miteinander nach den Einschränkungen durch die Corona-Pandemie wieder zu stärken und den Austausch zu fördern.

Neben der Neugestaltung des Newsletters habe ich im gleichen Stil eine Power-Point-Vorlage erstellt. Diese kam unmittelbar bei einem Treffen zwischen DHH-Aktiven und den Huntington-Zentren in Norddeutschland zum Einsatz. Es sind weitere Treffen mit Zentren bundesweit geplant, um den Austausch zu intensivieren und eine gegenseitige Unterstützung zu fördern. Zu erwähnen ist auch, dass bei dem Online-Berufsnetzwerk LinkedIn ein Auftritt geschaffen wurde und wir bereits durch die dortige Jobbörse eine Werkstudentin anwerben konnten. Ich freue mich sehr auf die kommende Zeit mit weiteren tollen Begegnungen und neuen Projekten.

Ihre Alina Baierl

Einladung zur Teilnahme an der EHA-Konferenz in Blankenberge (Belgien)

Mit der DHH an der europaweiten Familien-Konferenz teilnehmen

Die European Huntington's Association (EHA) lädt Familien sowie Interessierte Ärzt*innen und Therapeut*innen von Donnerstag, 19. bis Sonntag, 22. Oktober zur EHA-Konferenz nach Blankenberge (Belgien) ein. Es werden wieder einige hundert Teilnehmer*innen aus ganz Europa und darüber hinaus erwartet, um die neuesten Informationen rund um den Alltag von Huntington-Familien und die Erforschung zur Behandlung der Huntington-Krankheit auszutauschen. Auch die DHH plant mit ca. 10 Personen teilzunehmen. Haben Sie Interesse dabei zu sein?



Quelle: EHA Webseite

Das Programm der EHA-Konferenz wird demnächst veröffentlicht. Die Anmeldung erfolgt über die EHA-Webseite: <https://eurohuntington.org>.

Die Sprache der Konferenz ist Englisch. Wenn Sie Interesse an der Teilnahme haben, melden Sie sich bitte bei der DHH-Geschäftsstelle (dhh@dhh-ev.de), damit von dort die gemeinsame Reise koordiniert werden kann.

Ich freue mich auf eine informative Veranstaltung mit Ihnen gemeinsam in Blankenberge.

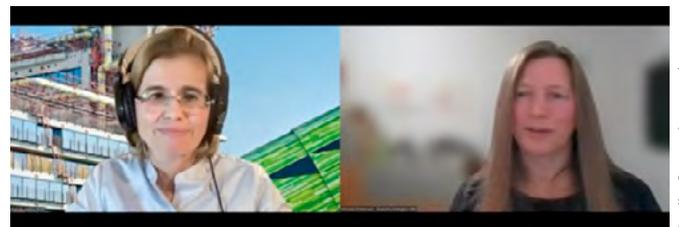
Michaela Winkelmann

DHH Online-Seminar

Nicht-medikamentöse Therapien bei der Huntington-Krankheit

Am 18. Januar 2023 informierte Prof. Dr. Kathrin Reetz, Oberärztin und Leiterin des Neurologischen Studien-zentrums der Uniklinik Aachen, im Online-Seminar "Nicht-medikamentöse Therapien bei der Huntington-Krankheit" zu den Themen:

- Warum körperliche Aktivität so wichtig ist
- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Logotherapie
- Ernährung und
- Schlaf



Quelle: Screenshot aus dem Online-Seminar / MW

Prof. Dr. Kathrin Reetz (links) und Michaela Winkelmann im Online-Seminar

Diese Aufzeichnung ist hier zu finden: <https://youtu.be/e55e7BLsm5l>.

Weitere Infos zum Thema finden Sie auch auf der DHH-Webseite, siehe: <https://www.dhh-ev.de/leben-mit-huntington/rund-um-heilmittel>.

Michaela Winkelmann



Gruppenbild

Gelungener Workshop "Hab Mut! Gestalte Dein Leben"

Nach bereits einem erfolgreichen Präsenz-Workshop im November 2021 in Köln fand im November 2022 der Workshop der jungen Leute "Hab Mut! Gestalte dein Leben." erneut statt. Dieses Mal endlich online und somit für alle zugänglich.

Es war ein langer Tag voller bereichernder Gespräche, wichtiger Reflektionen und Inspiration – mit viel Lachen und auch Weinen. Wichtige Fragen wurden gestellt, wie z. B.: Was hat sich in meinem Leben durch die HK verändert? Was brauche ich jetzt, um mein Leben zu gestalten?

Der Austausch mit Gleichgesinnten tat unheimlich gut und alle Emotionen waren willkommen.

Die Rückmeldungen der Teilnehmenden waren sehr positiv: Alle bewerteten die Veranstaltung insgesamt als "ausgezeichnet".

Hier einige Zitate:

• *Das Konzept war schön. Die Leichtigkeit mit jedem zu sprechen, wie man sich gerade fühlt und ehrlich zu sein. Dass sich die Zeit für alle Angelegenheiten genommen wird.*

- *Tolle Menschen, wertschätzender Umgang miteinander, Offenheit, Zuhören, toller Ablauf.*
- *Fragen zu Klärung, mit Themen, die mir selbst so nicht bewusst waren. Hilfestellung und Austausch mit anderen. "Ich bin nicht allein". Sehr gute Struktur und Moderation!*
- *Ich fand die Leitung und Teilnehmer sehr sympathisch und würde mich freuen, wenn der Kontakt erhalten bleibt.*

Danke an alle Teilnehmenden für diese einzigartige Energie. Der Workshop wird sicher ein fester Bestandteil der jährlichen DHH-Angebote bleiben. Und Danke an unsere tollen Organisatoren der jungen Aktiven – Clara, Kevin und Alina. Ohne euch wäre das alles nicht möglich.

Michaela Winkelmann

Erfahrungsberichte zum Workshop

Mit Mut zu mehr Einsicht in das Leben mit Huntington

Pünktlich zum Online-Workshop "Hab Mut – Gestalte dein Leben" wurde mir ein liebevoll gestaltetes Paket inklusive des Workbooks nach Hause geschickt. Begleitet von einer sehr guten Moderation konnte ich anhand von Fragen, erst alleine und dann gemeinsam, in einer Arbeitsgruppe reflektieren, wie aktuell meine Stimmungslage zum Thema Lebensplanung ist, wie meine Lebensplanung ohne die Huntington-Krankheit aussehen würde und was sich durch die Huntington-Krankheit in meinem Leben verändert hat oder nicht verändert hat.

Abschließend wurden unter der Fragestellung "Was habe ich selbst in der Hand und was brauche ich, um mein Leben zu gestalten?" auch konkrete Hilfestellungen aufgezeigt. Der Workshop und das Team haben mir geholfen, mich strukturiert mit meinen aktuellen Fragen und Gefühlen auseinanderzusetzen und mich weniger allein zu fühlen.

Anonym



Instagram-Post

Quelle: Alina Baierl

Der Workshop der DHH "Hab Mut – Gestalte dein Leben" war für mich eine bereichernde Erfahrung

Ich fühlte mich irgendwie verloren und allein nach dem positiven Testergebnis. Deshalb habe ich mich angemeldet.

Vorab gab es Post von Michaela. Es war eine wunderschöne Überraschung. Nervennahrung und ein Workbook sowie alle wichtigen Unterlagen kompakt als Lesematerial. Es wurden Themen behandelt, die gerade zu dem Zeitpunkt beschäftigten. Z. B wie ich mich vernetzen kann, was mir wichtig ist, was sich in meinem Leben verändert hat und was

noch gleich geblieben ist. Welche Dinge ich noch schaffe.

Die Themen waren sehr intensiv, aber das Tempo war angenehm. Ich hatte die Möglichkeit andere Betroffene kennenzulernen. Ich bin dankbar für die Möglichkeit mit ihnen über ihre einzigartigen Geschichten, Ängste, Gedanken, Wünsche und Hoffnungen zu sprechen. Die Hosts waren sehr einfühlsam und haben die Leitung angenehm gestaltet.



Quelle: Michaela Winkelmann

Infopaket für Teilnehmende

Nach den intensiven Workshop-Stunden gab es zum Ausklang eine tolle Entspannungsübung. Das kam genau richtig, um wieder ins Hier und Jetzt aufzutauchen und die Last abzuschütteln.

Katharina

Workshop für Angehörige

"Abschied auf Raten"

... sollte der Titel des Seminars lauten, das zu organisieren sich Roswitha Moser und Susanne Benze auf Anfrage von Michaela Winkelmann bereit erklärten.

Ich hatte zunächst mit dem Titel so meine Schwierigkeiten – er klang mir so negativ, nicht wirklich respektvoll. Doch in der Vorbereitung auf das Seminar wurde mir klar: Das Thema selbst hat ausgesprochen viel mit Respekt zu tun. Respekt vor dem Umgang damit, immer wieder und immer ein Stückchen mehr von Menschen, Fähigkeiten oder Lebenssituationen Abschied nehmen zu müssen, ohne ganz den Lebensmut zu verlieren. Und auch ohne den Blick auf das zu verlieren, was an Gutem und Schönem bleibt oder auch neu entstehen kann.

Wir haben uns dazu am letzten Wochenende im November 2022 in der Freudenburg in Bassum zusammengefunden und gemeinsam eine wunderbare Zeit



Zufriedene Teilnehmer*innen trotz schwerer Abschiedsgedanken

verbracht. Roswitha Moser hat für uns hilfreiche Handreichungen und Unterlagen vorgestellt, mit denen sich jeder und jede auf das "Unvermeidliche" gut vorbereitet fühlen kann. Sie hat anschaulich aus ihren eigenen Erfahrungen geschöpft und berichtet.

Wir haben unsere Lebens-Spuren angeschaut, uns gegenseitig die "Lieder unseres Lebens" vorgestellt und die Geschichten dazu erzählt.

Zwischendurch haben wir mit der Körpertherapeutin Barbara Najork nonverbale Wege der Kommunikation entdecken und in Kreistänzen und anderen Aktivitäten die Kraft der Gemeinschaft spüren können.

Wir haben uns selbst und uns gegenseitig wahrgenommen, gelacht und manchmal auch den Tränen freien Lauf lassen können. Ein Erlebnis von Nähe unter Menschen, die sich zum Teil noch nie in ihrem Leben vorher trafen.

Ich bin noch heute allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern dankbar für dieses Erlebnis.

Susanne Benze



Alle Bilder Quelle C. Vogel

Collagen zeigen Lebenswege, die (nicht nur) von Huntington beeinflusst sind

Quelle: Michaela Winkelmann



Aktive von DHAG und DHH üben das NEIN

Online-Schulung für (junge) Aktive der DHAG und DHH

Grenzen setzen. NEIN ist ein vollständiger Satz.

Im Januar besuchten die Aktiven der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V. (DHAG) und die der Deutschen Huntington Hilfe e. V. ein viertes gemeinsames Online-Seminar. Es wurde wieder von Jens Geißler (Berlin), der schon die ersten gemeinsamen Seminare mit uns veranstaltete, vorbereitet und durchgeführt.

Da einige Teilnehmer*innen erstmalig dabei waren, machten wir eine Vorstellungsrunde. Danach arbeiteten wir in Zweiergruppen und stellten das erarbeitete Ergebnis anschließend im Plenum vor. Hier die Diskussionsthemen und die Ergebnisse in einer Kurzfassung.

Woran merkt man, dass man an der Grenze ist?

- Ratlosigkeit / Gefühl der Ohnmacht / wie in einem Hamsterrad
- Zu hohe Erwartungen (an die Selbsthilfe), die nicht erfüllt werden können
- körperliche Kräfte schwinden
- Müdigkeit / Schlaflosigkeit
- Man wird dünnhäutiger, ungehalten, aggressiv
- Das Essverhalten ändert sich (nichts mehr essen können oder der Konsum an Gummibärchen steigt)

Diese individuellen "Sensoren" kann man als Frühwarnsysteme nutzen, um zu merken wann man den entspannten Wohlfühlmodus (grüner Bereich) verlässt und Alarmstufe gelb eintritt.



Konflikte kosten Kraft und Zeit

Wo fällt es leicht bzw. schwer, nein zu sagen?

- Bei großer bzw. geringer Bedürftigkeit
- Im nahen bzw. fernen Umfeld / wenn die Person wichtig ist

- Mehr bzw. weniger sympathisch
- Wenn sich jemand adäquat verhält bzw. den Rahmen sprengt
- Bauchgefühl – Intuition – Vertrauen
- Die Balance aus Geben und Nehmen stimmt
- Abschließend – wieder in Zweiergruppen, diesmal in gespielten Szenen – sollte eine Person die andere dazu bringen, Nein zu sagen während die andere standhaft bleiben sollte.

Mögliche Strategien / Ideen, um Nein zu sagen

- Die eigene innere Haltung beibehalten / vom Nein überzeugt sein und bleiben
- Alternativen anbieten – andere Vorteile aufzeigen
- Hilfe zur Selbsthilfe anbieten (jemandem zeigen, wie man sich selbst helfen kann)
- Gesprächssituation vorher üben
- meine Gründe, (wenige) Argumente parat haben
- nicht sofort reagieren, sondern aufschieben / vertagen, um Bedenkzeit zu bekommen und am Folgetag um einen Anruf zu bitten
- Aufgabe verkleinern – Salamitaktik

Wo ist das Nein sagen nicht angebracht?

- Notfall
- Wichtige Menschen / Beziehungen
- Wenn was untergeht
- Wenn Geben und Nehmen stimmt

Die Erkenntnisse waren: Nicht jeden Ball aufzunehmen, der einem zugespielt wird, und die Probleme beim anderen belassen – es sei denn, es ist eine wichtige Person / ein wichtiges Anliegen. Und: Gerne machen wir wieder etwas gemeinsam – bevorzugt in Präsenz.

Michaela Winkelmann



Quelle: D. Duner

Zuckerrübenfeld mit grünen Blättern und einer Mutation mit weißen Blättern

Symptome und ich

Seit einiger Zeit sind die Symptome der Huntington-Erkrankung immer wieder Thema bei mir. Ich bin jetzt 43 Jahre alt geworden, und wenn man den vielen Informationen im Internet glaubt, dann müssten bei mir schon erste sichtbare Symptome der Huntington-Erkrankung erkennbar sein.

Alle Lesende, die die TV-Serie "Einstein" verfolgt haben, erinnern sich sicherlich an das kleine Notizbuch, in dem der Hauptdarsteller regelmäßig seinen

körperlichen Zustand genau festgehalten hat. Tatsächlich habe auch ich schon darüber nachgedacht, meine Wehwehchen in einem Notizbuch zu

dokumentieren. Doch was sind die Symptome der Huntington Erkrankung, und was liegt am zunehmenden Alter? Oder vielleicht an einer anderen Erkrankung? Welche Veränderungen meines Körpers liegen außerhalb des üblichen Bereichs?

Wenn ich Fremden versuche zu erklären, was Huntington für eine Erkrankung ist, weil sie noch nie davon gehört haben, lautet meine Antwort: Eine Mischung aus Parkinson und Alzheimer. Natürlich ist das medizinisch gesehen nicht ganz korrekt. Aber die meisten können mit diesen Krankheiten etwas anfangen, weil diese viel bekannter sind als Huntington. Außerdem muss ich zugeben, dass, obwohl mich bereits seit mehr als acht Jahren meine "Rosie" Huntington jetzt begleitet, es mir immer noch schwer fällt, die Symptome der Huntington klar zu definieren. Diese Erkrankung kann so viele "Symptome" und Auswirkungen haben, da letztlich auch viele individuelle Umstände den Verlauf beeinflussen können. Negativer Stress – ist bei jeder Krankheit Gift. Sport, Ernährung, ausreichend Schlaf, persönliche Resilienzen, und vieles mehr.

Dann gibt es auch noch den individuellen Faktor, denn die Schulmedizin nicht erklären kann und der doch bei jeder Erkrankung entscheidend ist. Was ich damit meine ist eigentlich leicht erklärt. Wir alle kennen Statistiken und Wahrscheinlichkeiten: bei Krankheiten, für Lottogewinne, bei Klassenarbeiten in der Schule, das Wetter der kommenden Woche, bei Landtagswahlen, für Unfälle im Straßenverkehr, etc. Und doch kennt jeder auch die Geschichten von Menschen, die sich außerhalb von diesen Statistiken bewegen. Bei denen alles anders verlaufen ist als üblicherweise.

Die Menschen, die trotz schlechter Prognosen einer seltenen Erkrankung, viel älter wurden als erwartet. Die Menschen, die ihre Krebserkrankung schneller besiegt haben, als die Statistiken es prognostiziert haben. Die Menschen, die zweimal in ihrem Leben vom Blitz getroffen wurden. Die Menschen, die trotz geringer Chancen eine Misswahl gewonnen haben. Natürlich gibt es auch hier die andere Seite der Medaille. Die Menschen, die trotz bester Prognosen bei einer alltäglichen Operation sterben. Die Menschen, bei denen die Krebserkrankung schneller tödlich verläuft. Die Menschen, die trotz Favoritenrolle eine Meisterschaft im Sportverein nicht gewinnen.

Doch kommen wir zurück zu den Symptomen der Huntington. Obwohl es die Erkrankung schon so lange gibt, kann niemand hundertprozentig vorhersagen, wann wir Genträger welche Symptome haben werden und wie diese Symptome konkret aussehen werden. Natürlich gehören kognitive, motorische und psychische Veränderungen dazu. Aber wie die Veränderungen konkret aussehen, kann man schwer voraussagen. Gerade bei unserem Gendefekt ist der individuelle Faktor sehr wichtig.

Vor einigen Monaten hatte ich ein sehr langes Telefonat mit einer anderen Genträgerin, die erst seit einigen Monaten von ihrem Gendefekt Kenntnis hat. Sie berichtete mir viel von ihrer Tochter, die mit einer seltenen Beeinträchtigung geboren wurde. Dem geistig und körperlich behinderten Mädchen wurde nur eine Lebenszeit von sehr wenigen Jahren diagnostiziert. Doch ihre Eltern nahmen das Schicksal in die eigenen Hände und ließen sich in Philadelphia in den USA als Trainer für Menschen mit geistiger Behinderung ausbilden. Die Wohnung in Krefeld wurde zum Therapiezentrum, die Kleine wurde ganztags behandelt. Das Mädchen wurde 17 Jahre und einen Monat alt.

Das Leben von diesem Mädchen ist für mich das beste Beispiel, dass es immer wieder Ausnahmen im Leben geben kann. Die Ausnahmen, die von den Statistiken abweichen. Die Ausnahmen, die vielleicht trotz Gendefekt aufgrund des individuellen Faktors wie eigene Resilienzen, Ernährung, Sport, Stress vielleicht bestimmte Veränderungen einer Huntington-Erkrankung nicht auftreten lassen.

Sind wir mal realistisch. Die meisten Betroffenen und Angehörigen kannten früher die Huntington-Krankheit nicht. In der Regel kommt man erst mit dieser Erkrankung in Berührung, wenn erste Symptome auftreten oder ein Familienangehöriger oder eine Familienangehörige

Symptome hat. In den wenigsten Familien wird offen über "Familienerkrankungen" gesprochen. Die wenigsten Eltern und/oder Großeltern setzen sich hin und berichten, dass es in der eigenen Familie bestimmte Symptome einer Erkrankung in jeder Generation gab. Das man dadurch davon ausgeht, dass die Kinder und Enkelkinder ein erhöhtes Risiko für diese Erkrankung auch haben. Zum einen hat man die Hoffnung, dass die Kinder und Enkelkinder die Erkrankung nicht vererbt bekommen haben. Zum anderen sind wenige ältere Generationen getestet, weil es die Testung erst seit Mitte der Neunziger gibt. Und letztlich, weil man den Verlauf des Lebens nicht vorhersehen kann.

Auch wenn es noch so viele Statistiken zu bestimmten Themen gibt: Letztlich sind wir einfach alle Individuen, die unsere eigene Lebensgeschichte schreiben. Vielleicht kann auch ich ein positives Beispiel eines Menschen sein, der nicht in die Statistiken der Huntington-Krankheit passt und dessen erste Symptome bzw. kognitive, motorische und psychische Veränderungen erst mit dem sechsten Lebensjahrzehnt auftreten. Durch meine frühe Kenntnis meines Gendefekt und meinem Weg zu meinem Gendefekt bin ich sowieso schon ein individueller Fall. Und was ich selbst nicht beeinflussen kann, versuche ich zu akzeptieren.

Eure Doris

Telegramme aus der Wissenschaft



SELECT-HD ASO-Studie von WAVE ASO sucht weiterhin Teilnehmer*innen

Die von WAVE auch in Deutschland angebotene Studie SELECT-HD mit einem allel-spezifischen ASO für den SNP3 sucht weiterhin auch in Deutschland Teilnehmer*innen. Gesucht werden Patienten*innen mit Symptomen in frühen Stadien der Erkrankung. Bei einer klinischen Eignung für die Studie wird zunächst bei jedem Probanden in einer Blutprobe untersucht, ob das genetische Merkmal des SNP3 vorliegt. Falls ja, ist die Teilnahme an der Studie möglich. Im Anschluss an die randomisierte Phase der Studie können alle Patient*innen an einer Open-Label Studie teilnehmen, in der allen Studienteilnehmenden das ASO zugänglich gemacht wird.

Das Besondere an dem in dieser Studie verfolgten Ansatz ist die selektive Reduktion des kranken Huntingtins, während das gesunde Huntingtin weiter produziert werden kann. Da Huntingtin wichtige Funktionen im Gehirn hat, wird vermutet, dass der Erhalt des gesunden Huntingtins Vorteile vor allem bei einer langfristigen oder auch sehr frühen Anwendung der Therapie haben könnte.

In Deutschland sind folgende Zentren aktiv: das George-Huntington-Institut in Münster, das Huntington-Zentrum Süd in Taufkirchen und die Ruhruniversität Bochum. Interessent*innen können sich bei diesen Zentren melden. Die Studie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt. Weitere Details siehe vorherige Ausgaben des HK.

Offenlegung von möglichen Interessenkonflikten: Dr. Reilmann ist der Leiter der Klinischen Prüfung für die SELECT-HD Studie in Deutschland, Mitglied des Internationalen Steering Komitees der Studie, Mitglied des

„Dose Escalation Committee“ der Studie, Berater im Experten Advisory Board von WAVE und bietet die Studie als Principle Investigator am GHI in Münster an.



PTC Phase IIa Studie „PIVOT-HD“ benötigt weitere Unterstützung

In der Studie „PIVOT-HD“ untersucht die Firma „PTC Therapeutics“ ein Medikament, das die Produktion des Huntingtin Proteins senken soll. Es wird oral eingenommen und könnte daher einfach angewendet werden. Falls es wirkt, sollte sowohl die Produktion des von der Mutation betroffenen Huntingtin Allels als auch des gesunden Allels gebremst werden, d.h. die Therapie ist nicht allel-spezifisch. In der aktuellen Studie geht es primär um die Sicherheit des Medikaments bei Huntington-Betroffenen im Frühstadium der Erkrankung. Auch werden Biomarker wie die Huntingtin-Konzentration im Liquor (Hirnwasser) gemessen und MRT-Untersuchungen des Gehirns durchgeführt.

Die Studie wird verblindet mit einer Placebo-Gruppe (die ein Präparat ohne den Wirkstoff erhält) durchgeführt und dauert ca. vier Monate. In Deutschland sind voraussichtlich folgende Zentren aktiv: das George-Huntington-Institut in Münster, die Ruhruniversität Bochum und das Universitätsklinikum Ulm. Interessent*innen können sich bei diesen Zentren melden. Die Studie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt.

Offenlegung von möglichen Interessenkonflikten: Dr. Reilmann ist der Leiter der Klinischen Prüfung für die PIVOT-HD Studie in Deutschland, Berater im Experten Advisory Board von PTC und bietet die Studie als Principle Investigator am GHI in Münster an.



Neue Studie zur Behandlung der Chorea von SOM-Biotech gestartet

Die vom Sponsor SOM-Biotech aus Spanien durchgeführte Studie hat zum Ziel die bei der Huntington Krankheit auftretenden unwillkürlichen Bewegungen (Chorea) besser behandelbar zu machen. Der Therapieansatz ist symptomatisch, d. h. Ziel ist die Verbesserung dieses Symptoms der Huntington-Krankheit und nicht eine Bremsung der eigentlichen Krankheitsprogression. Eine bessere Kontrolle der Symptome könnte jedoch auch einen Zugewinn an Lebensqualität bewirken und helfen, im Alltag länger besser zurecht zu kommen. Komplikationen, wie Stürze mit ggf. folgenden Verletzungen wie z.B. Knochenbrüchen, könnten vermieden werden.

Studienteilnehmer*innen müssen einen gewissen Grad an choreatischen Symptomen aufweisen. Somit können auch etwas schwerer betroffene Patient*innen teilnehmen. Eine Besonderheit ist, dass auch Patient*innen teilnehmen dürfen, die vorher an den ASO Studien von Roche (Generation HD1) oder WAVE (PrecisionHD1 und 2) teilgenommen haben. Die Studie dauert ca. drei Monate. In Deutschland sind folgende Zentren aktiv oder werden in Kürze aktiviert: die Charité in Berlin, das George-Huntington-Institut in Münster und das Universitätsklinikum Ulm. Interessent*innen können sich bei diesen Zentren melden. Sie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt.

Offenlegung von möglichen Interessenkonflikten: Dr. Reilmann ist der Leiter der Klinischen Prüfung für die SOM-Biotech Studie in Deutschland, und als Berater im Experten Advisory Board von SOM-Biotech und bietet die Studie als Principle Investigator am GHI in Münster an.



Erste Huntington Gentherapie-Studie in Deutschland – Rekrutierung läuft wieder

Die bereits mehrfach vorgestellte erste Gentherapiestudie für die Huntington-Krankheit von uniQure hat das Ziel, die Produktion von Huntingtin (Htt) durch den Einsatz eines Virusvektors zu hemmen. Die Therapie wird gezielt in den besonders von der Huntington-Krankheit betroffenen Hirnarealen der Basalganglien (Nukleus Caudatus und Putamen beiderseits) eingesetzt und erfordert nur eine einmalige neurochirurgische Operation in Vollnarkose. Ziel wäre dann eine lebenslange Reduktion der Produktion von Huntingtin (nicht allel-spezifisch, d. h. es werden auch bei diesem Ansatz das kranke und gesunde Huntingtin teilweise reduziert).

Die Studie wird in Deutschland am George-Huntington-Institut (GHI) in Münster angeboten und durchgeführt werden. Patienten, die für die Studie geeignet sind, werden dann in der Abteilung für stereotaktische Neurochirurgie des Universitätsklinikums Düsseldorf von Herrn Prof. Dr. Jan Vesper und seinem Team operiert. Die Nachbetreuung erfolgt dann wieder am GHI.

Es ist geplant, dass insgesamt 15 Patient*innen an drei Zentren (GHI, Cardiff, Warschau) an der europäischen Studie teilnehmen können, von denen bereits mehrere in Cardiff und Warschau rekrutiert wurden. Wie im letzten Huntington-Kurier berichtet, wurde die Studie kurz vor dem erwarteten Studienstart in Deutschland wegen Nebenwirkungen in einigen der mit der höheren Dosis behandelten Patienten pausiert. Da im Verlauf ersichtlich wurde, dass die beobachteten Nebenwirkungen sich größtenteils wieder zurückbildeten (reversibel waren) und daher wahrscheinlich nur zu vorübergehenden Beeinträchtigungen führten, werden die amerikanische und europäische Studie jetzt fortgesetzt. Dies wurde

auch von dem Sicherheitskomitee der Studie so empfohlen. Die Studie, die vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt wird, wird also nun voraussichtlich in Kürze auch in Deutschland beginnen.

Eine vor kurzem durchgeführte Zwischenanalyse der amerikanischen Studie zeigte bereits Trends einer Reduktion des mutierten Huntingtins im Liquor. Um die Aussagekraft der Analysen zu verbessern, soll voraussichtlich die Zahl der Studienteilnehmer*innen in den USA und in Europa nochmal erhöht werden. Darüber werden wir Sie an dieser Stelle in zukünftigen Ausgaben auf dem Laufenden halten.

Offenlegung von möglichen Interessenkonflikten: Dr. Reilmann ist "Global Principal Investigator" (Studienleiter) sowohl der amerikanischen als auch der europäischen uniQure Studien, Leiter der Klinischen Prüfung für die HD*GeneTRX2 Studie in Deutschland, Berater im Experten Advisory Board von uniQure und bietet die Studie als Principle Investigator am GHI in Münster an. Die amerikanische und europäische Studie nutzen Q-Motor als Endpunkt.



Schlafstörungen und Müdigkeit von Huntington Genträgern und Patienten – das IDEA-FAST Projekt der Europäischen Union startet die zweite große Multizentrische Studie in Europa

Das auch von der CHDI-Stiftung geförderte IDEA-FAST Projekt (www.idea-fast.eu) hat zum Ziel, die alltäglichen Beeinträchtigungen von Huntington-Patienten und Anlageträgern durch Müdigkeit und Schlafstörungen mit digitalen Geräten zu Hause zu untersuchen. Schlafstörungen verbunden mit Tagesmüdigkeit sind häufig bei Huntington-Patienten zu beobachten und führen zu Leistungseinbußen. Durch eine großzügige Förderung der Europäischen Union (> 40 Mio. EURO)

können nun 200 Teilnehmer*innen in der Huntington-Kohorte des IDEA-FAST Projektes untersucht werden. Jedem Teilnehmenden werden wenige kleine Geräte zur Verfügung gestellt und er wird gebeten Tests über ein Mobiltelefon durchzuführen. Die Teilnahme an der Studie dauert ca. vier Wochen. Die Geräte können anschließend zurückgeschickt werden. Die Probanden werden dabei vom Studienzentrum regelmäßig unterstützt.

Die Teilnahme an dieser Studie ist in Deutschland am George-Huntington-Institut in Münster möglich. Weitere Europäische Zentren sind die EHDN Ambulanzen in Brescia (Italien), Innsbruck (Österreich), Leiden (Niederlande), Lissabon (Portugal) und Warschau (Polen). Für Fragen steht Frau Aufenberg am GHI unter 0251 788-788-0 zur Verfügung. Bitte unterstützen Sie dieses Projekt durch Ihre Teilnahme!

Offenlegung von möglichen Interessenkonflikten: Dr. Reilmann ist Leiter der Huntington Kohorte und Mitglied des Steering Komitees des IDEA-FAST Konsortiums sowie Principle Investigator am GHI in Münster, IDEA-FAST nutzt Q-Motor Techniken.



HD-Clarity sucht neue Teilnehmende und ermöglicht jetzt jährliche Untersuchungen!

Die HD-Clarity Studie der CHDI Stiftung (www.chdifoundation.org) sammelt Liquorproben von insgesamt 600 prämanifesten und manifesten Huntington-Mutationsträger*innen (<http://hdclarity.net>). Studienteilnehmende müssen 21 - 75 Jahre alt sein und an der ENROLL-HD Studie teilnehmen. Ab jetzt sind auch jährliche Follow-up Untersuchungen möglich, die für die Entwicklung von Biomarkern für die Huntington-Krankheit sehr wichtig sind. Weitere Informationen zu dieser weltweit durchgeführten Studie erhalten Sie in den Studienzentren.

In Deutschland können Sie an den Studienzentren George-Huntington-Institut Münster, Ruhruniversität Bochum, Universitätsklinikum Aachen, Universitätsklinikum Dresden, Universitätsklinikum Erlangen und Universitätsklinikum Ulm an der Studie teilnehmen. In Österreich ist eine Teilnahme an der Universität Innsbruck möglich. Die Studie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt.

Offenlegung von möglichen Interessenkonflikten: Dr. Reilmann bietet die Studie als Principle Investigator am GHI in Münster an und ist Mitglied der internationalen Kommission, die die Vergabe von Proben der HD-Clarity Studie genehmigt.



Foto: Gabriele Stautner, artfox.com

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

<https://ghi-muenster.de>

**GEORGE HUNTINGTON
INSTITUT**



Quelle: DHH LV Bayern

v. links: Josef Mederer, Dr. Alzbeta Mühlbäck und Rainer Hartmann

Landesverband Bayern

50 Jahre LAG SELBSTHILFE Bayern – DHH Landesverband Bayern feiert mit

Am 18. November 2022 fand eine Jubiläumsveranstaltung zu "50 Jahre LAG SELBSTHILFE Bayern e.V." im Senatssaal des Bayerischen Landtags statt. Die LAG SELBSTHILFE macht die Lobbyarbeit für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen.

Der Landesverband Bayern der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. wurde vertreten durch Rainer Hartmann, stellvertretender Vorsitzender und Leiter der Huntington-Selbsthilfegruppe Würzburg, sowie Frau Dr. Alzbeta Mühlbäck, leitende Oberärztin des kbo-Huntington-Zentrum Süd Taufkirchen (Vils) am Isar-Amper-Klinikum. Unser Landesverband Bayern ist eines der über 100 Mitglieder der LAG SELBSTHILFE Bayern e.V.

Begrüßt wurden die anwesenden Gäste und Mitglieder von dem

stellvertretenden Vorstand der LAG SELBSTHILFE Bayern, Herrn Christian Seuß, welcher auch durch das über zweistündige Programm führte. Ehrengäste waren u. a. Ulrike Mascher vom VdK, Daniel Koller vom Vorstand der BAG Selbsthilfe, Josef Mederer, Bezirkstagspräsident Oberbayern und Verwaltungsratsvorsitzender der kbo-Kliniken Oberbayern, Vertreter des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes. Grußworte kamen beispielsweise von Helga Jäniche, Vorstandsvorsitzende der LAG SELBSTHILFE Bayern, von Ilse Aigner, der Präsidentin des Bayerischen

Landtages, der Ministerin für Familie, Arbeit und Soziales Ulrike Scharf, dem Beauftragten der bayerischen Staatsregierung für die Belange der Menschen mit Behinderung Holger Kiesel und von Vertreter*innen einiger LAG-Mitgliedsorganisationen.

Herr Thomas Bannasch, Landesgeschäftsführung, berichtete kurzweilig über 50 Jahre LAG und den Erfolgen, z. B. der Änderung des Artikels 125 der Bayrischen Verfassung im Jahre 1998, dem Benachteiligungsverbot, dem Gleichstellungsgesetz von 2003 und dem **Netzwerkfrauen-Bayern (Frauen und Mädchen mit Behinderung oder chronischer Erkrankung – bundesweit einmalig)** welches es seit 2000 gibt. Die LAG SELBSTHILFE Bayern wird in seiner Arbeit sehr vom Ministerium für Familie, Arbeit und Soziales (Bayern) unterstützt.

Musikalisch wurde die Veranstaltung von Martin Keller am Piano untermalt. Nach Abschluss des offiziellen Teils gab es noch eine Stärkung am kalten Buffet und einen regen Meinungsaustausch.

Roswitha Moser



Dr. Alzbeta Mühlbäck und Rainer Hartmann vertreten den DHH Landesverband Bayern auf dem LAG Jubiläum



Treffen im Oktober in Berlin

Foto: A. Schmidt

Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Winterliche Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg

Gruppentreffen im Oktober 2022

Am 18.10.2022 stand unser nächstes Treffen im Café Thusnelda auf dem Programm. Dabei ging es erstmal um die Rückschau auf die Jahrestagung in Hannover, die als sehr informativ und lebhaft, aber auch herausfordernd beschrieben wurde. Einige Anregungen aus den Workshops während der Fachtagung wurden bereits umgesetzt. Der Erfahrungsaustausch brachte aktuell unterschiedliche Entwicklungen an den Tag und für den Umgang mit der Krankheit gab es Tipps und Ermunterungen für die Herangehensweise in der nächsten Zeit. Hierbei wurden über strukturierte Beschäftigungen im Alltag empfohlen. Außerdem sollten die Möglichkeiten von Therapien mit und ohne Pillen ausgelotet und zeitnah angegangen werden. Die Huntington-Ambulanzen an der Charité Berlin bieten hierbei umfangreiche Beratungen an. Abschließend wurde auf das umfangreiche Videoangebot der DHH hingewiesen, dass auch über YouTube abonniert werden kann:

<https://www.youtube.com/@wirsindhuntington-deutsche9463>

November-Treffen im Café Thusnelda

Bei unserem Treffen am 15.11.2022 konnten wir neben unseren "Stammgästen" gleich fünf Erstbesucher in unserer Selbsthilfegruppe begrüßen. Zu Beginn konnten wir uns über selbstgebackene Stolle und Kekstütchen für alle von Petra bedanken, worüber alle sehr angetan waren. In dem sich anschließenden Erfahrungsaustausch ging es zunächst um eine frische Huntington-Diagnose und die weitere Herangehensweise, sowohl kurzfristig als auch längerfristig. Die Fragestellungen vor einem eventuellen Gentest beschäftigten mehrere andere Besucher, in deren Familien die Huntington-Krankheit bereits

präsent ist. Die Gedanken richteten sich dabei sowohl um den persönlichen Kinderwunsch als auch um die bereits vorhandenen eigenen Kinder. In beiden Fällen konnten umfangreiche Erfahrungen aus der Gruppe weitergegeben werden. Die Entscheidung, einen Genetest zu veranlassen oder dem Recht auf Nichtwissen zu folgen, obliegt den individuellen Abwägungen. Der Umgang mit der Erkrankung wurde ebenfalls umfangreich besprochen. Dabei wurde auf das besonders empfehlenswerte Angebot der kbo-Klinik in Taufkirchen/Vils (Huntington-Zentrum-Süd) hingewiesen, wonach eine Statusuntersuchung von Personen mit der Huntington-Krankheit vorgenommen werden kann. Ebenso empfehlenswert ist eine Teilnahme an der Enroll-Studie, die von der Huntington-Ambulanz der Berliner Charité angeboten wird sowie regelmäßige Besuche beim Facharzt, z. B. beim Neurologen. Sofern bei bestehender Erkrankung eine Hilfe im Haushalt angesagt sein könnte, besteht die Möglichkeit, bei der Pflegekasse, die der zuständigen Krankenkasse angegliedert ist, eine Pflegestufe zu beantragen. Unterstützung dabei bieten die Pflegestützpunkte in allen Bundesländern. Mit einem herzlichen Dank für die Stolle und die Kekse wurde der Abend geschlossen.



Fotos: A. Schmidt

November-Treffen im Café Thusnelda

Weihnachtsfeier wieder im Restaurant

Nachdem wir uns letztmalig 2019 zu einer Weihnachtsfeier in Präsenz treffen konnten, war die Vorfreude groß und wir konnten uns dann tatsächlich beim Italiener in Wilmersdorf treffen. Der Speiseraum war bis auf den letzten Platz besetzt und wurde vorab von Gisela mit individueller Tischdekoration weihnachtlich geschmückt. Der Vorstand bedankte sich besonders bei seinen "Stammkunden", den regelmäßigen Teilnehmenden unserer Treffen, die auf alle Fragen mit ihrer langjährigen Erfahrung und ihrem Wissen keine Antwort schuldig bleiben und mit Tipps und Hinweisen immer eine Perspektive bieten. Auch

den Spendern sei gedankt, mit deren Unterstützung wir weitere besondere Streifzüge vor Ort durchführen können. Ein kurzer Rückblick auf das ablaufende wechselhafte Jahr 2022 durfte nicht fehlen: von Online-Treffen am Jahresanfang über unsere Treffen in der 1. Kirche Christi Wissenschaftler in Wilmersdorf bis hin zu unserem neuen Treffpunkt im Café Thusnelda in Tiergarten. Die favorisierte Speise des Abends war der wunderbare Gänsebraten, der wie auch in den Jahren zuvor wieder sehr empfehlenswert war. Zum Abschluss der Weihnachtsfeier wurden alle Gäste mit Weihnachtstüten verabschiedet, die von Diana u. a. mit selbstgebackenen Keksen und weiteren Leckereien gefüllt wurden. Eine schöne Abrundung des Jahres für Leib und Seele! Herzlichen Dank an Gisela und Diana und all die anderen fleißigen Helferinnen und Helfer, die unsere Gruppe aufrechterhalten und die immer ein offenes Ohr für alle haben.



Endlich wieder eine Weihnachtsfeier!

Treffen im Januar 2023 mit Jahresplanung und Erfahrungsaustausch

Einer alten Tradition (vor Corona) folgend trafen wir uns zum Jahresbeginn, um unsere Vortragswünsche im Café Thusnelda sowie die weiteren Veranstaltungen abzustimmen. Bei den Vorträgen wünschte sich die Gruppe Informationen von den Huntington-Ambulanzen der Charité Berlin, sowie zu den Themen "Überforderung und Kraftquellen", "Leben mit Huntington: Tipps und Therapien" sowie über Depressionen. Als jeweils separate Zusammenkünfte sollen im Jahr 2023 wieder Einzeltreffen der Angehörigen sowie ein Stammtisch für Risikopersonen und Genträger angeboten werden. Als weitere Veranstaltungen wurden das Sommerfest in Legebruch, Besuche des Zeiss-Großplanetarium in Prenzlauer Berg sowie der "Gärten der Welt" in Marzahn und ein Ausflug nach Magdeburg gewünscht. Die Mitgliederversammlung (mit Neuwahlen) soll am 16. Mai 2023 stattfinden.

Nach der Jahresplanung erfolgte unser Erfahrungsaustausch, bei dem es zunächst um praktische Hilfe bei der Gewährung von Leistungen aus der Pflegeversicherung sowie um finanzielle Unterstützung bei krankheitsbedingten baulichen Veränderungen ging. Außerdem wurde über kleine unfall-ähnliche Geschehnisse von Betroffenen aus dem täglichen Leben berichtet. Oft erfordert die Huntington-Krankheit eine Anpassung des Lebensumfeldes der Betroffenen und ihrer Familien, was eine besondere Herausforderung für alle darstellt. Das Thema Gentest wurde sowohl aufgrund einer aktuellen Diagnose eines Elternteils als auch unter dem Aspekt der eigenen Diagnose mit Wirkung auf das bereits vorhandene Kind besprochen. In einem anderen Fall führt die eigene Huntington-Diagnose zu einer intensiven Entdeckungsreise in das Wesen der Krankheit – und zu einer umfangreichen Beteiligung der Gruppenmitglieder. So war es an diesem Tag ein langes Treffen, aber wir gingen doch nachdenklich und mit einem guten Gefühl in die kalte Nacht.



Januar-Treffen in Berlin

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

Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. Geschäftsbericht des Vorstandes für 2022

Die Corona-Pandemie beeinträchtigte uns nun schon im 3. Jahr hintereinander, so dass wir unsere Treffen seit Jahresbeginn als Videotreffen durchführten. Auch hierbei entwickelten wir Routine. Endgültigen Abschied nehmen mussten wir von unserem früheren Treffpunkt in der Blissestraße, der als Veranstaltungsraum aufgegeben werden musste. Nachdem die Corona-zahlen im März rückläufiger waren, trafen wir uns wieder zu einer Präsenzsitzung in einer Kirche in Wilmersdorf und konnten dabei auch Herrn Dr. Eike Spruth vom Huntington-Zentrum der Charité Berlin begrüßen. Gleichwohl war festzustellen, dass dieser Treffpunkt im 2. Stock für Gehbehinderte nur unter Anstrengungen erreichbar ist.

Die Suche nach einer neuen Bleibe führte uns nach Berlin-Tiergarten in die Heilandskirche und dort in das Café Thusnelda, einen schönen Veranstaltungsraum, der ebenerdig erreichbar ist und unmittelbar am U-Bhf. Turmstraße liegt. So trafen wir uns dort ab April 2022 in neuer Umgebung und der neue Treffpunkt wird von der Gruppe gut angenommen. Trotz noch vorhandener Corona-Gefährdung trafen wir uns bis zum November in 8 Präsenzsitzungen in Folge. Die durchschnittliche Anzahl der Teilnehmenden an unseren Veranstaltungen hat sich von 12 im Vorjahr 2021 auf 13 Personen im Jahr 2022 gering erhöht, mit ansteigender Tendenz.

Unsere Kontaktpersonen wurden auch 2022 häufig per Telefon und per E-Mail von Mitgliedern und Interessierten kontaktiert. Die Anzahl der Mitglieder unseres Landesverbandes hat sich in der Summe nur um 1 auf 163 Personen verringert, wobei die hohe Anzahl der Todesfälle und Austritte durch viele Eintritte von Familien fast ausgeglichen wurde.

Unsere Mitgliederversammlung fand am 16. August 2022 im Café Thusnelda statt. Nach den Berichten des Vorstandes wurde dieser von den Mitgliedern entlastet. Wahlen standen nicht an. Nach einer Pause erfolgte ein Vortrag von Dr. med. Lutz Pfeiffer zum Thema „Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko“.

Weitere Veranstaltungen in diesem Jahr waren das Grillfest in Legebruch im Juli, der Besuch in Spandau im September sowie unser weihnachtlicher Jahresausklang im Dezember. Bei der DHH-Jahrestagung in Hannover im Oktober 2022 waren wir als Landesverband mit einer relativ großen Gruppe vertreten.

Auch unsere Jugendgruppe „Die Hunti's und Sympathisanten - leben mit Huntington“ traf sich mehrmals - meistens online. Kontakt: <https://www.facebook.com/Nadine.Berlin.DHH>.

Eine ausführlichere Übersicht unserer Aktivitäten 2022 sind zu finden unter https://www.dhh-ev.de/fileadmin/user_upload/DHH_Miteinander/Landesverbaende/Berlin-Brandenburg/Dateien/Aktivitaeten_2022.pdf

Die Termine und Treffpunkte unserer Treffen sind jeweils aktuell im Internet aufgelistet unter <https://www.dhh-ev.de/miteinander/landesverbaende/landesverband-berlin-brandenburg>

Berlin, den 06. Januar 2023
Andreas Schmidt
(Vorsitzender)



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

Einladung zur Mitgliederversammlung 2023

Liebe Mitglieder,

wir laden Sie hiermit zur Mitgliederversammlung 2023 der Deutschen Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V. ein.

Zeitpunkt: 16. Mai 2023 um 18:30 Uhr

Ort: Heilandskirche - Café Thusnelda, Thusnelda-Allee 1, 10555 Berlin-Tiergarten

Vorgeschlagene Tagesordnung:

- TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
- TOP 2: Bestimmung des Protokollführers und Genehmigung der Tagesordnung
- TOP 3: Genehmigung des Protokolls vom 19.08.2022 der vorangegangenen Mitgliederversammlung 2022 am 16.08.2022
- TOP 4: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes für 2022
- TOP 5: Bericht der Kassenprüfer/innen
- TOP 6: Aussprache zu den Berichten
- TOP 7: Entlastung des Vorstandes für das Berichtsjahr 2022
- TOP 8: Wahlen: Bestimmung der Wahlleiterin / des Wahlleiters, Neuwahlen des Vorstandes und von 2 Kassenprüfer/innen
- TOP 9: Ausblick und geplante Veranstaltungen
- TOP 10: Verschiedenes

Für einen kleinen Imbiss ist gesorgt.

Anschließend: Erfahrungsaustausch der Selbsthilfegruppe.

Die zu diesem Zeitpunkt ggf. gültigen Pandemievorschriften sind zu beachten.

Der Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes für 2022 sowie das Protokoll der Mitgliederversammlung 2022 können auf Anfrage bei Andreas Schmidt, Tel. 030 601 51 37, a.schmidt@dhh-ev.de, angefordert werden.

Berlin, den 05. Januar 2023

Mit freundlichen Grüßen

Andreas Schmidt
(Vorsitzender)

Bilder: Jürgen Blumenschein



Luzie (Mitte) spielt Weihnachtslieder



Kranke und Angehörige beim gemeinsamen Weihnachtsfest

Landesverband Huntington-Selbsthilfe NRW

Endlich wieder gemeinsam feiern

Fast 60 Mitglieder der Huntington-Gemeinde aus NRW trafen sich endlich wieder zur Weihnachtsfeier.

Nach den drei Jahren, in denen dies wegen der Pandemie nicht stattfinden konnte, freuten sich alle sehr, dass man wieder zusammen feiern konnte. Die Feier im St.-Josef Hospital vereinte wieder Angehörige, Kranke und Freund*innen bei Kaffee und Kuchen, weihnachtlicher Musik und angeregten Gesprächen. Luzie war ganz stolz, allen mit dem Akkordeon vorzuspielen und wurde

dabei von Sabine und Ines unterstützt. Die anderen Musiker*innen trugen dann barocke Musik vor. Später sangen alle zusammen Weihnachtslieder. Und zum Schluss kam wahrhaftig noch der Weihnachtsmann.

Eine wunderschöne Jahresendfeier für alle.

Richard Hegewald



Auch der Weihnachtsmann war da



Alle Fotos: C. Vogel

Landesverband Norddeutschland e. V.

Was gibt es Neues im Norden?

Das neue Jahr 2023 ist noch nicht alt und schon stecken unsere Köpfe voll mit Ideen und Vorbereitungen für die vor uns liegende Zeit.

Die Zeit der "Rauhnächte", von der Wintersonnenwende am 21. Dezember bis zum 6. Januar, habe ich genossen und wie jedes Jahr gebraucht für eine Rückschau und Bilanz und anschließend für die Neuausrichtung auf das, was ich mir wünsche.

Für mich ganz persönlich hat das letzte Jahr wieder einmal gezeigt, wie wichtig persönliche Kontakte für mich sind – wie gut es mir tut, in direkten Kontakt mit



Zufriedene Teilnehmende der MV Norddeutschland in 2022

Menschen – in 3D – mit der vollen Pracht ihrer “Aura” – zu treten. Ich habe Gelegenheit, mein Gegenüber in seiner ganzen Präsenz wahrzunehmen – seine mentale und körperliche Verfassung – und kann Verbindungen zwischen uns knüpfen oder vorhandene stärken.

Ich schätze die Möglichkeiten und Erleichterungen, die uns der Ausbau technischer Möglichkeiten für Online-Zusammenkünfte beschert hat – sie ermöglichen vieles und bieten einen Zugang für Menschen, die sonst den Weg zu einer Kontaktaufnahme vielleicht noch nicht gefunden hätten. Doch mir ist klar geworden, was ich mir für meine Arbeit in der Huntington-Hilfe wünsche:

Noch viel mehr Gelegenheiten, bei denen wir uns treffen, zusammensitzen und über unser Leben sprechen können – darüber, was uns bedrückt, wo wir Hilfe benötigen und was uns froh macht. Zeiten, in denen es um uns geht, in denen wir im Mittelpunkt stehen, in denen wir uns Zeit für uns selbst und füreinander nehmen und uns einmal Fragen stellen, die wir in unserem Alltag mit seinen vielen Herausforderungen oft zur Seite schieben.

In diesem, noch fast in Gänze vor uns liegenden Jahr wird es dafür einige Gelegenheiten geben:

Bereits im Frühjahr plant der Landesverband Norddeutschland seine Mitgliederversammlung im Stephansstift Hannover (1. und 2. April 2023 – Einladungen sind erfolgt) sowie ein Seminar für seine jungen Leute (U35) vom 4. - 6. August in Berlin. Informationen und Anmeldung für beide Veranstaltungen unter s.benze@dhh-ev.de oder 0176 52337027

Von **10. bis 17. Juni 2023** finden die Tage der Achtsamkeit für Huntington-Betroffene und Angehörige auf Langeoog im Haus Meedland statt (Informationen und Anmeldungen bei Susanne Benze: s.benze@dhh-ev.de oder 0176 52337027).

Und vom **6. bis 12. Juli 2023** treffen sich Huntington-Familien wieder zu den Resilienz-Tagen auf Langeoog, die Carmen Vogel organisiert. Informationen und Anmeldungen per E-Mail an huntington-bremen@dhh-ev.de oder 0421 232566. Hier gibt es leider nur noch Plätze auf der Warteliste. Informationen zu beiden Veranstaltungen sind im Huntington-Kurier 4/2022 auf Seite 33 zu finden (<https://www.dhh-ev.de/dhh/huntington-kurier>).



Kraft schöpfen am Meer

Außerdem sind für den Spätsommer und Herbst noch Workshops geplant, zu denen wir wieder einmal den Tod als Gast einladen wollen und uns darüber austauschen, wie wir mit Verlusten und Abschieden im Leben umgehen können – den ganz großen, aber auch den kleinen, alltäglichen.

Nähere Angaben folgen in Kürze ... ich freue mich schon auf bereits vertraute und neue Gesichter und Eure Geschichten

Bitte beachten Sie auch die Änderungen der Selbsthilfegruppe Cuxhaven, Treffen nun in Oerel. Und der Gruppe Hamburg-Altona, die sich nun in Wandsbek trifft (siehe Seite 34).

Susanne Benze

Quelle: C. Vogel



Auch den Kids schmeckt es



Vor dem Essen wird geplaudert

Huntington Selbsthilfegruppe Bremen

2022 mit einem feinen Essen abgeschlossen – 2023 mit neuen Teilnehmenden begonnen

Die Weihnachtsdekoration ist längst abgebaut, die Weihnachtspfunde noch nicht. War das Weihnachtsessen etwa zu reichhaltig?

Die Selbsthilfegruppe Bremen hat das Jahr 2022 wieder mit einem sehr leckeren Weihnachtsessen und einem gemütlichen Beisammensein abgeschlossen.

Eingeladen waren auch ganz ausdrücklich ehemalige Teilnehmende, die die regelmäßigen Gruppentreffen nicht mehr besuchen, aus welchen Gründen auch immer. Und es tut gut zu sehen, wie das Leben derer weitergeht, die schwere Zeiten mit der Huntington-Krankheit erlebt haben. Es ist eine Freude zu sehen, wie neue Partnerschaften und Familien entstehen und Kinder die Familien bereichern. Ein großes Dankeschön gilt unserem Ernst, der schon seit vielen Jahren und so auch im letzten, mit viel Sorgfalt die Speisewünsche notiert, nachhakt, erinnert und den Kontakt zum Restaurant hält. So klappt das festliche Essen reibungslos, auch wenn wir als große und muntere Gruppe mit 32 Personen erscheinen. Wir haben das große Glück,

dass unser Restaurant freundlich und unkompliziert auf unserer Essenwünsche eingeht, auch eine verschüttete Cola kein Problem darstellt.

Und nun hat schon das erste Treffen im neuen Jahr stattgefunden. Wir konnten vier Personen begrüßen, die das erste Mal zum Gruppentreffen kamen. Ich hatte schon Bedenken, ob unsere Zeit reichen wird. Wieder waren die persönlichen Berichte sehr bewegend und die Fragen vielfältig. Aber mittlerweile sind die Teilnehmer*innen unserer Gruppe gut in der Aufnahme neuer Besucher*innen und offen im Berichten eigener Erfahrungen. Das Lob einer Besucherin, trotz aller Ängste vor dem ersten Besuch, sich hier gleich familiär und herzlich aufgenommen gefühlt zu haben, hat mich stolz gemacht. Was sind wir doch für eine tolle Gruppe.

Die Bremer Selbsthilfegruppe trifft sich jeden 3. Montag im Monat um 19 Uhr. Im Februar und September treffen sich nur die Angehörigen. Fast immer ist Dr. Müsebeck, Arzt für Humangenetik, dabei und steht für Fragen zur Verfügung.

Am 8. Februar um 15 Uhr besuchen wir gemeinsam das Hafen-Museum in Bremen und gehen anschließend in ein Café. Und am Samstag, den 11. März um 14 Uhr gehen wir in die botanika Bremen, eine Entdeckerwelt mit Pflanzen aus Asien und den Tropen. Und natürlich gibt es anschließend wieder eine gemütliche Einkehr. Beide Orte sind barrierefrei zu besuchen.

Wir freuen uns, ganz viele unserer Gruppenbesucher*innen in entspannter Umgebung treffen zu können.

Carmen Vogel

Quelle Pixabay



Selbsthilfegruppe Duisburg

Wir warten auf Euch!

Wir heißen Maria, Ruth, Ingrid, Joana Margot, Herbert, Birgit, Alex, Irene, Rainer und Jürgen.

Wir sind die Duisburger Selbsthilfegruppe, die sich seit gut 20 Jahren trifft. Zuerst in der Börsenstraße, heute in der Falkstraße in Duisburg. Unsere Treffen finden jeden ersten Samstag in den geraden Monaten statt. In der dunklen Jahreszeit starten die Treffen um 14 Uhr, wird es wieder heller, geht es um 15 Uhr los.

Was machen wir?

Wir sind Angehörige und Betroffene aus Huntington-Familien. Wir kennen die Huntington-Krankheit aus erster Hand und wissen um die Probleme, die diese Krankheit mit sich bringt. Was uns verbindet ist also eine schwere Erkrankung mit ihren Folgen. Den Schrecken der Krankheit kann uns die Gruppe nicht ganz nehmen, aber sie hilft uns bei der Bewältigung. Wir in Duisburg kümmern uns, wir unterstützen uns gegenseitig und wir helfen den zu uns kommenden Menschen. Und das waren in den zurückliegenden Monaten nicht wenige.

Auf unseren Gruppentreffen reden wir miteinander. Über das, was uns bewegt, was uns belastet und uns traurig macht. Alle hören zu und das hilft jedem einzelnen. Natürlich lachen wir auch miteinander. Wir trinken Kaffee und knabbern Gebäck. Dafür sorgen Margot und Jürgen.

In den Gruppentreffen lassen wir uns von Expert*innen informieren. Zuletzt war Dr. Lange in Duisburg und referierte über Entwicklungen in der Forschung, über den Umgang mit der Huntington-Krankheit und beantwortete die Fragen der Teilnehmer*innen. Mit ihm haben wir vereinbart, dass er mindestens einmal im Jahr in die Gruppe kommen wird. Auch jenseits der Gruppe hat sich ein Netzwerk gebildet, in dem miteinander geredet wird. Ein Teil der Gruppe nimmt an den tollen Veranstaltungen des Landesverbandes NRW

teil. Dessen Freizeiten sind mittlerweile in aller Munde und wir aus der Duisburger Gruppe freuen uns über diese Angebote.

Wie geht es weiter?

Die Duisburger Gruppe ist ein rundum gelungenes Angebot der Selbsthilfe und Unterstützung.

Die letzten Jahre waren schwierige Jahre. Einige Mitglieder sind verstorben: so Sandra, Günther, Harald, Jacek und Brigitte. Andere, wie Fritz und Rainer, können nicht mehr zur Gruppe kommen, weil die Umstände dies nicht zulassen. Der Kern der Gruppe wird immer kleiner und wir stellen uns die Frage: Was wird werden? Wir alle wollen, dass die Gruppe eine Zukunft hat, denn sie hat uns viel gegeben. Deswegen möchten wir alle betroffenen Familien aus dem Großraum Duisburg einladen, in die Gruppe zu kommen. Warum lohnt es sich in unserer Gruppe mitzumachen?

- Wir ermöglichen Gespräche mit anderen Huntington-Betroffenen und ermöglichen einen Wissens- und Erfahrungsaustausch.
- Wir bringen Verständnis für die Probleme anderer auf und geben Kraft, um besser mit den oft schwierigen Situationen umzugehen.
- Wir verbessern die Lebensqualität der Teilnehmenden, in dem wir füreinander da sind.



Quelle Pixabay

Es darf geweint, aber auch viel gelacht werden

Alle sind uns willkommen. Neben den Menschen mit einem Huntington-Hintergrund auch Menschen, die anderen helfen wollen. Ebenso Menschen aus den sozialen Berufen, die sich in der Selbsthilfe engagieren wollen. Kommen Sie zu uns in die Gruppe.

Informationen gibt es auf der Homepage der Deutschen Huntington-Hilfe www.huntington-hilfe.de oder bei Jürgen Pertek, Tel. 0203 22915 oder per Email j.pertek@dhh-ev.de.

Jürgen Pertek

Huntington-Zentrum Lübeck und Selbsthilfegruppe Lübeck

Treffen zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Sehr geehrte Damen und Herren, anlässlich des Tages der SELTENEN ERKRANKUNGEN möchten wir Sie und Ihre Angehörigen am **23. März 2023 ab 15 Uhr** in unser Huntington-Zentrum am ZSE (Zentrum für Seltene Erkrankungen) in Lübeck einladen.

Geplant ist ein offener Austausch mit Kaffee und Kaltgetränken, begleitet von Fachvorträgen und Informationen zu den neusten Entwicklungen an unserem Zentrum.

Im Anschluss, ab 17:30 Uhr, haben Sie die Möglichkeit, am Treffen unserer Selbsthilfegruppe teilzunehmen. Das Gruppentreffen am 30. März entfällt und im Mai treffen wir uns wieder wie

gewohnt, am letzten Donnerstag um 17:30 Uhr.

Herzliche Grüße Jenny Schmalfeld, das HD Team Lübeck & die Kolleg*innen vom Zentrum für Seltene Erkrankungen

Bitte melden Sie sich über folgenden Link <https://is.gd/rddhl> oder über den QR-Code zur Veranstaltung an:



Huntington Selbsthilfegruppe Wien/Niederösterreich

Nützliche Heilbehelfe abzugeben

Die Huntington-Selbsthilfegruppe Wien/Niederösterreich bietet folgende Heilbehelfe zur Abgabe an:



Multifunktions-Rollstuhl

Multifunktions-Rollstuhl

Mit verstellbaren Kopf- und Fußstützen und einem warmen Wintersack. Mit einem Tischchen, das z. B. für die Nahrungsaufnahme vor dem im Rollstuhl sitzenden Klienten aufgelegt werden kann, zum Abstellen von Teller, Becher, Besteck etc.; Farbe: schwarz. Günstiger **Abgabepreis von 800,- Euro.**



Huntington-Stuhl

Huntington-Stuhl

Ein in Zusammenarbeit mit dem Huntington-Zentrum Süd, im Isar-Amper-Klinikum Taufkirchen/Vils entwickelter spezieller Lagerungsrollstuhl für Betroffene der Huntington-Erkrankung – wie ein breiter Fauteuil mit Hocker. Hauptteil und Hocker auf Rollen, lenkbar, teilweise feststellbar. Rückenlehne

stufenlos neigungsverstellbar, Arretierung der Beinablage mit Gurten (zur Verbindung des Hauptteils mit Hocker). Sitzfläche nach hinten geneigt, um Hinausfallen und Umkippen zu verhindern. Maße: Hauptteil 110 cm lang, Hocker 43 cm lang; Gesamtlänge 153 cm, Gesamtbreite 87 cm; Farbe: rot. Verminderter **Abgabepreis 1.000,- Euro.**

Beide Geräte sind in optimalem Zustand, Abgabe aus Platzgründen.

Bei Interesse bitte melden bei Kurt Zwettler, 1100 Wien
Tel. +43 161 50265
oder per E-Mail:
shg-huntington-wien@gmx.at

Kurt Zwettler

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, Jugend-
konferenzen, Übersetzungen; Hobbys:
Lesen, Sport, Huntington-Hilfe,
koeln-bonn-jugend@dhh-ev.de

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

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

Kevin (*1993), Dortmund,
dortmund-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 Infos unter [https://www.dhh-
ev.de/miteinander/junge-aktive](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:

Wohin kann ich mich wenden, um Hilfe bei der Antragstellung z. B. für Schwerbehinderung oder Pflegegrad zu erhalten?

Unterstützung beim Ausfüllen der Anträge gibt es z.B. hier:

- Sozialdienste in Reha-Einrichtungen oder Krankenhäusern
- Pflegestützpunkte
- Sozialverbände wie der VdK oder der Sozialverband Deutschland
- Beratungsstellen der Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB)

Danksagung

Vielen Dank an Jürgen Pertek 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 Service / Informationsblätter.

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

Begleitung im Krankenhaus Begleitpersonen haben bei Verdienstaussfall Anspruch auf Leistungen

Ab dem 1. November 2022 können Menschen mit Behinderung, die bei einem Krankenhausaufenthalt durch vertraute Bezugspersonen begleitet werden, Leistungen dafür in Anspruch nehmen. Das gibt der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) in einer Richtlinie bekannt. Sowohl Angehörige und Bezugspersonen aus dem engsten persönlichen Umfeld als auch Mitarbeitende von Leistungserbringern der Eingliederungshilfe, die bereits im Alltag Unterstützung leisten und ins Krankenhaus begleiten, können hierfür Leistungen beanspruchen. Die Finanzierung erfolgt entweder über die Krankenkassen oder die Träger der Eingliederungshilfe, je nachdem, wer die Begleitung übernimmt.

Mehr Informationen zu dieser auch für unsere Familien wichtigen Regelung finden Sie direkt beim G-BA unter <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1067/> oder auf der Webseite der Lebenshilfe unter:

<https://www.lebenshilfe.de/informieren/senioren/menschen-mit-behinderung-im-krankenhaus/#wann-werden-die-kosten-f-r-eine-begleitung-im-krankenhaus--bernommen->

Sollten Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle.

Jürgen Pertek
Geschäftsstelle Duisburg

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



Spendenbutton auf der DHH-Homepage

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!



Abb.: C. Vogel

Spenden

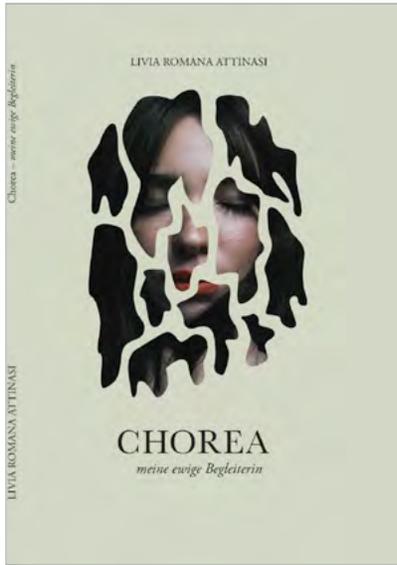
Für Spenden zur Unterstützung der Arbeit der DHH sind wir dankbar. Kontonummer der DHH e.V. IBAN DE38 3702 0500 0000 0019 70 BIC: BFSWDE33XXX (Bank für Sozialwirtschaft Stuttgart)

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)

Zuwendungs- bescheide

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.



Quelle: Livia-Romana Attinasi

Cover-Bild, gestaltet von Zulmaury Saavedra

Buchvorstellung

Chorea – meine ewige Begleiterin.

Die am häufigsten auftretende Reaktion, die ich bekomme, wenn ich die Krankheit Chorea Huntington erwähne, ist die Folgende: "Was ist denn das?". Vor ungefähr 40 Jahren hat meine Mutter als junges Mädchen ein negatives Gentestresultat erhalten, und somit war klar, sie hat die Krankheit meines



Die Buchautorin Livia-Romana Attinasi

Großvaters nicht geerbt. Sie war eines der glücklichen Kinder der Familie, da sich leider nicht alle an diesem Tag über ihr Testresultat freuen konnten. Wenn ich heute zurückblicke, ist mir bewusst, dass in der Familie das Thema einer Krankheit nie wirklich angesprochen wurde. Es war schon immer so, dass die Krankheit nicht wirklich erwähnt wurde; bzw. erst dann erwähnt wurde, als man sie nicht mehr ignorieren konnte. An dieser Tatsache, dass man dies so lange verschwiegen hat, hat mich etwas sehr gestört. Wieso spricht man nicht darüber? Wieso verschweigt man das, und wieso ignoriert man dies? Und wie oben bereits gesagt: Was ist denn das eigentlich?

Mein Name ist Livia Attinasi und ich befinde mich in meinem letzten Jahr am Gymnasium in Zürich. Als wir die Aufgabe erhielten, ein Thema für unsere Maturitätsarbeit zu suchen, war mir eines klar: Ich will meine Mitmenschen zum Nachdenken anregen.

Somit habe ich mich entschieden, einen Roman über diese, leider noch für viele unbekannte Krankheit zu schreiben. In meinem Roman wird folgende Situation geschildert: Eine Familie, die von der Krankheit betroffen ist und wie die beiden Kinder dieser Krankheit auf die Schliche kommen.

Eine Krankheit ist ein schweres Schicksal. Mir war jedoch wichtig, mit Hilfe dieses Romans zu zeigen, dass es auch mit einer positiven Diagnose Hoffnung auf ein schönes und erfülltes Leben gibt. Mit der Geschichte von Ivana Russo und ihrer Familie will ich den ersten Schritt wagen, ein Tabu zu brechen, welches leider auch noch heute ein Tabuthema ist.

Mein E-Book – Chorea – meine ewige Begleiterin. – ist auf der Seite der Deutschen Huntington Hilfe als Download (Link: <https://www.dhh-ev.de/verein/chorea-meine-ewige-begleiterin>) erhältlich, und ich hoffe, ich kann meinen Mitmenschen etwas mitgeben.

Livia-Romana Attinasi
(livia_a@gmx.ch)



Foto: M. Winkelmann

Huntington Krankheit Informationsschrift

Huntington Krankheit Informationsschrift (2015) jetzt online verfügbar

Prof. Dr. Matthias Dose, Dr. Friedmar Kreuz und Christiane Lohkamp stellten die "Informationsschrift zur Selbsthilfe für Betroffene – Menschen mit Huntington-Risiko, Angehörige, ehrenamtliche Mitarbeiter der Selbsthilfe und Interessierte" zusammen.

Sie beinhaltet diese Themen:

- Die Huntington-Krankheit
- Denkanstöße
- Kinderwunsch und genetische Diagnostik vor und während einer Schwangerschaft

- Richtlinien für die Anwendung der präsymptomatischen genetischen Diagnostik bei der Huntington-Krankheit
- Der Druck dieser 54seitigen Broschüre wurde bisher von der AOK finanziell unterstützt. Seit Ende 2022 sind alle Exemplare vergriffen. Prof. Dr. Matthias Dose und Dr. Friedmar Kreuz gaben ihre Zustimmung, die Infoschrift als kostenlosen Download auf der DHH-Webseite zur Verfügung stellen zu dürfen. Seit Ende 2022 steht die Unterlage nun allen uneingeschränkt zur Verfügung, siehe https://www.dhh-ev.de/fileadmin/user_upload/DHH_Service/Downloads/Sonstiges/DHH_Infoschrift_Huntington-Krankheit.pdf.

Michaela Winkelmann

Informationsmaterial

- B006. Phillips, Dennis H.: Leben mit der Huntington-Krankheit**
Ausschnitte aus dem Buch. DHH. 2021 (2. Auflage)
Schutzgebühr: 1 € / 3 €
- B008. Wexler, Alice: Wenn Schicksal messbar wird**
Ein Buch über eine Huntington-Familie und die Erforschung der HK, (320 Seiten), DHH 2002. Schutzgeb. 5 € / 12 €
- B010. Huntington Liga Belgien/Deutsche Huntington-Hilfe e. V.: Therapien ohne Pillen**
Physio-, Ergotherapie, Logopädie, Schluckbeschwerden, DHH 2013. Schutzgeb. gegen Versandkosten / 8 €
- B013. Huntington Society of Canada: Die Juvenile Form der Huntington-Krankheit**
Informationen für Familien, Pflegende und medizinisches Personal. DHH 2011. Schutzgebühr: 1 € / 3 €
- B020. Bonnie Henning: Wie spreche ich mit Kindern über die Huntington-Krankheit**
DHH 2007. Schutzgeb. 1 € / 3,50 €
- B023. Jimmy Pollard: Mach schnell und warte**
Ein Begleiter beim Umgang mit kognitiven Fähigkeiten,
DHH 2009 und 2014. Schutzgeb. 1 € / 12 €
- 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 € / 3,50 €
- 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. Schutzgeb. 5 € / 12 €
- B027. Quinn, Lori und Busse: Richtlinien für die klinische Physiotherapie**
EHDN 2013. Schutzgeb. 1 € / 2 €
- 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. Schutzgeb. 10 € / 15 €
- B029. Saft C. et al.: Leitlinie Chorea/Morbus Huntington**
Hrsg. Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. 2017. Schutzgeb. 1 € / 3 €
- 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. Schutzgeb. gegen Versandkosten / 5 €
- 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. Schutzgeb. 1 € / 4 €
- B033. Mahlkecht, Selma: Korea – der Weg in dir**
Deutsche Version des Theaterstücks von S. Mahlkecht. Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e.V. 2019. Schutzgeb. 1 € / 8 €
- 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. Schutzgeb. 5 € / 12 €
- B035. Mun-H-Center, Göteborg: Mundhygieneprogramm Huntington-Krankheit**
2020. Wichtige Erfahrungen der Facharztambulanz für Krankenhauszahnpflege, Orale Medizin, Odontologen über die Behandlung von Huntington-Patienten. Schutzgeb. gegen Versandkosten / 1 €
- B036. 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. Schutzgeb. 1 € / 3 €
- B037. Dr. Reilmann, Ralf, Prof. Dr. Landwehrmeyer, G. Bernhard, Dr. Bohlen, Stefan, Dr. Mühlbäck, Albeta: Huntington-Krankheit kompakt**
Hrsg. Thieme 2021. Schutzgeb. gegen Versandkosten / 6,50 €
- B038. Shelby Lentz (USA): Tapfere Breanna**
Kinderbuch in deutscher Übersetzung. Hrsg DHH 2022. Schutzgeb. 1 € / 3 €

- Es gelten die "Allgemeinen Geschäftsbedingungen". Die Preise verstehen sich zuzüglich Versandkosten, in Abhängigkeit vom Gewicht der Sendung, siehe Tabelle unter <https://www.dhh-ev.de/allgemeine-geschaeftsbedingungen>.
- Schutzgebühr versteht sich so: Schutzgebühr, z. B. 1 € / 5 € bedeutet, dass Mitglieder 1 € / Nichtmitglieder 5 € zahlen.
- Die mit * gekennzeichneten Hefte und Broschüren wurden mit öffentlichen Mitteln gefördert.
- Bestellungen von Informationsmaterial gern über den DHH-Shop <https://www.dhh-ev.de/service/shop>.

Zentren für die Forschung, Behandlung und Beratung bei 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. Dr. med. 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
HK-Sprechstunde: Dr. med. K. Peikert/
Dr. med. M. Löhle
Tel. 0381 494-5276
kevin.peikert@med.uni-rostock.de

ASKLEPIOS

Klinik Hamburg-Harburg
Dr. C. Saß
Eißendorfer Pferdeweg 52
21075 Hamburg
Tel. 040 1818862645

Huntington-Zentrum Lübeck (HZL)

UKSH Campus Lübeck,
ZSE - Zentrum für seltene Erkrankungen
Jenny Schmalfeld / Studienkoordinatorin
für Bewegungsstörungen und Neuropsy-
chiatrie
Haus D1 - Eingang C
Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck
Tel. 0451 31018214/-15 od. 0451 50043499
<https://www.uksh.de/hzl/>
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

Universitätsklinikum 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

- Regionale Kontaktpersonen und Selbsthilfegruppen
- Bundesweite Kontaktpersonen und Online-Treffen
- Kontaktdaten Österreich und Schweiz

Kontaktpersonen

Auf der Suche nach persönlichen Kontakten, um erste Informationen und Unterstützung rund um die Huntington-Krankheit zu erhalten, sind die Kontaktpersonen der DHH eine hilfreiche Anlaufstelle. Kontaktpersonen haben eigene Erfahrungen mit der Huntington-Krankheit in ihren Familien gemacht oder haben berufliche Erfahrungen mit der Erkrankung. Die Kontaktdaten sind nach Bundesländern aufgeführt, damit man eine Ansprechperson in Wohnortnähe findet.

Selbsthilfegruppen

Eine Selbsthilfegruppe ist ein Zusammenschluss von Menschen außerhalb ihrer alltäglichen Beziehungen (Familie oder Freundschaft), die vom gleichen Problem betroffen sind und sich regelmäßig treffen, um einander zu unterstützen. (NAKOS)

In Huntington-Selbsthilfegruppen erleben Menschen den wohltuenden Austausch unter Gleichgesinnten. Im geschützten Rahmen können Probleme, Ängste und Sorgen an- und ausgesprochen werden. Der Erfahrungsaustausch, die gegenseitige Unterstützung und das Gefühl verstanden zu werden, helfen die Belastungen, die durch die Erkrankung entstehen, besser zu bewältigen.

Selbsthilfegruppen bestimmen ihre Themen und den Ablauf der Gruppentreffen selbst. Die Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter informieren interessierte Menschen gern über den Ablauf der Gruppentreffen.

Informationen zur Selbsthilfe auch unter www.dhh-ev.de/miteinander/

Bundesweite Kontaktpersonen und Online-Treffen

Zu bestimmten Themen stellen sich Mitglieder bundesweit zum Austausch zur Verfügung. Bundesweite Online-Treffen für bestimmte Zielgruppen bieten die Möglichkeit, von zuhause aus Kontakt zu Gleichgesinnten zu halten. Zur Teilnahme ist eine vorherige Anmeldung per E-Mail erforderlich.

Kontaktdaten Österreich und Schweiz

Huntington-Vereinigungen aus Österreich und der Schweiz geben hier ihre Kontaktdaten bekannt.

Termine können sich kurzfristig ändern, darum kontaktieren Sie vor Ihrem Besuch bitte die Ansprechperson der Selbsthilfegruppe.

Mitgliedschaft



[dhh-ev.de](https://www.dhh-ev.de)

Den Mitgliedsantrag können Sie online ausfüllen. Sie finden ihn auf der Webseite unter <https://www.dhh-ev.de/verein/mitgliedschaft> oder über den QR-Code:



Oder senden Sie diesen Abschnitt ausgefüllt an die Geschäftsstelle:
Deutsche Huntington-Hilfe e.V., Falkstr. 73-77, 47058 Duisburg

Bitte senden Sie mir einen DHH-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.
Ausgabe 1/2023

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

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.

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

Layout:
Gabriele Stautner, artifax
E-Mail: stautner@artifax.com

Druckerei:
F 56 Druckdienstleistungen e.K.
In den Lindeschen 8, 89129 Langenau
Auflage: 1.800 Exemplare

Erscheinungsweise: vierteljährlich

Versandort/Nachbestellung:
Anschrift der DHH e.V.

**Redaktionsschluss
für die Ausgabe 2/2023
ist der 15.04.2023**

ISSN 2751-7128X