

HUNTINGTON-KURIER

Deutschsprachige Informationsschrift der Huntington-Selbsthilfe



Der Winter trägt sein schönstes Kleid
geschmückt mit vielen Sternen.
Vertreibt so manche Einsamkeit,
wenn vieles liegt im Fernen.

Aus "Winterkleid" von MaLi



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

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: jochen.maier@dhh-ev.de

Schatzmeisterin

Hannelore Ulrich
Moldastr. 10, 76149 Karlsruhe, Tel.: 0721 704564
E-Mail: h.ulrich@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 (Düs-
seldorf), 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, artifax.com, Layout
Abb. 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 Mittelddeutschland

c/o Jörg Hellwig
Johannes-Schlaf-Str. 1, 06268 Querfurt
Tel. 034771 24802 oder 01712663329
E-Mail: dhhmd01@freenet.de

LV Norddeutschland

c/o Susanne Benze
Hornweg 6a, 30938 Burgwedel
Tel.: 05139 9824707
E-Mail: s.benze@dhh-ev.de

LV Nordrhein-Westfalen

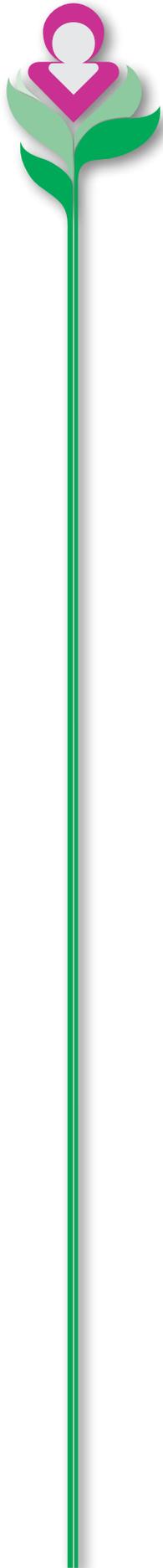
c/o Richard Hegewald
Goslarer Str. 49
47259 Duisburg
Tel.: 0203 7579909
E-Mail: r.hegewald@dhh-ev.de

Österreichische Huntington-Hilfe

c/o Doris u. Kurt Zwettler
Sibeliustr. 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 (Linz),
Salzburg, Tirol, Vorarlberg, 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



Wichtige Anschriften	2
Inhalt	3
Editorial	4
Trauer	5
DHH-Termine	5
Regelmäßige Online-Treffen	5
Hybride Mitgliederversammlung der DHH 2021	6
Aktualisierung der Satzung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.	7
Online-Weihnachtsfeier der DHH am 4. Advent	7
DHH-Kalender für das Jahr 2022.....	8
Dokumentarfilm "Fifty Percent"	8
Video-Projekt: Leben mit der Huntington-Krankheit	9
Projektideen für die George-Huntington-Stiftung?	10
Huntington-Stiftung ist bereit für neue Projektanträge.....	10
Erbe und ich	11
"Das wahre Leben – Der NACHTCAFÉ Podcast"	12
Versöhnlicher Umgang mit Konflikten	12
DHH Online Seminar: "Behindertentestament"	13
Workshop für junge Menschen: Hab Mut. Gestalte Dein Leben.	13
Kraftquellen aufspüren: Online Seminar für DHH Aktive	14
Telegramme aus der Wissenschaft	15
Die unerforschte Rolle der Extrazellulären Matrix bei Morbus Huntington	18
DGN Kongress 2021: Industriesymposium thematisiert Huntington	19
Podcast Hirn & Heinrich thematisiert die Huntington-Krankheit.....	20
HD-Buzz: Neues aus der Huntington-Forschung auf Deutsch.....	20
Herbstliche Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg.....	21
Mitgliederversammlung und Jahrestagung des Landesverbandes Norddeutschland e. V.	23
Susanne Benze stellt sich vor	26
Resilienz-Tage für HK-Betroffene und Angehörige im Frühling 2022 auf Langeoog	26
Mitgliederversammlung der Huntington-Selbsthilfe NRW e. V.	27
35 Jahre Huntington-Selbsthilfe NRW	28
Gelungenes Familienseminar in Lemele.....	28
NRW-Mitglieder und DHH-Familienstiftung spenden für Opfer der Flutkatastrophe.....	29
Fahrtwind inklusiv – Sundern am Sarpesee	30
Huntington Selbsthilfegruppe Haßberge beteiligt sich am 1. Grabfelder Gesundheitstag	30
Häufige Fragen an die DHH-Geschäftsstelle.....	32
Huntington-Kurier per E-Mail	34
Spendenbutton auf der DHH-Homepage	34
Spenden	34
Zuwendungsbescheide	34
Adressenänderungen	34
Corona-Auszeit für Familien.....	35
nora – die Notruf-App für Menschen mit Behinderungen.....	35
Richtlinien für die klinische Physiotherapie.....	35
Informationsmaterial	36
Huntington-Zentren in Deutschland	37
Kontaktpersonen	38
Selbsthilfegruppen.....	39
Impressum	40



Foto: Richard Hegewald

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

seit Beginn der Corona-Pandemie sind viele Monate vergangen. Der erste harte Lockdown in Deutschland begann im März 2020. Vor über 1,5 Jahren. Aber irgendwie ist diese Zeit schnell vergangen. Und auch das Jahr 2021 ist schon wieder so gut wie vorbei. Was haben wir in diesem Jahr eigentlich alles erreicht? Und was von dem, was wir uns vorgenommen haben, liegt noch unfertig vor uns? Das Jahresende ist wie immer hektisch. Viele Dinge wollen noch "im alten Jahr" erledigt werden. Dabei ist vieles einfach anders, seitdem das Coronavirus unseren Alltag prägt. Ich freue mich zu sehen, dass mehr und mehr persönliche Treffen möglich sind – oder zumindest angeboten werden. Natürlich ist es jedem selbst überlassen, ob man zum persönlichen Treffen bereit ist oder die Reise zu viele Gefahren birgt, die man nicht bereit ist auf sich zu nehmen. Wir sind alle verwundbar und das Leben ist kostbar – das lehrt mich diese Pandemie jeden Tag aufs Neue, wenn ich auf die Zahl der Neuinfektionen schaue und der Toten gedenke, die Tag für Tag hinzukommen.

In dieser Zeit wird mir bewusster, was Lebensqualität für mich bedeutet. Welche Menschen ich nicht missen möchte, wie ich meine Zeit, mein Leben verbringen will und wofür ich keine Zeit oder Energie habe. Das Ehrenamt in der Deutschen Huntington-Hilfe, all die damit verbundenen Aufgaben und Treffen, bedeuten mir viel. Die Huntington-Gemeinschaft ist wirklich besonders, besonders verwundbar, besonders miteinander verbunden und auch besonders stark. Das spüre ich in so vielen Begegnungen und das möchte ich nicht missen.

In diesem Huntington-Kurier finden Sie, liebe Leserinnen und Leser, wieder viele Neuigkeiten aus unserem Vereinsleben sowie darüber hinaus. Die Landesverbände in Nordrhein-Westfalen, Berlin-Brandenburg und Norddeutschland haben gewählt. Den kürzlich gewählten Vorständen und Beiräten meinen Respekt und Dankbarkeit für die Bereitschaft, diese Ämter zu übernehmen und ein gutes Gelingen für die Umsetzung der Ziele in Euren Regionen. Ein herzliches Dankschön an diejenigen, die diese Aufgabe bisher wahrgenommen haben.

Als Vorstände sind wir auf verschiedenen Veranstaltungen unterwegs. Der Gemeinsame Bundessausschuss fragt uns bei Beratungen zum Thema Huntington-Krankheit an. Industrieunternehmen, die neue Wirkstoffe erproben lassen wollen, melden sich bei uns, um mehr über die Bedürfnisse der Huntington-Patienten und ihren Familien in Deutschland zu erfahren. Unsere neue Webseite ist in Arbeit und mit ihr wird ein wichtiger Teil unserer Öffentlichkeitsarbeit modernisiert. Es ist erfreulich zu sehen, welche weiteren Initiativen es gab, bei denen die Huntington-Krankheit im Mittelpunkt stand. Viel Spaß beim Lesen dieser Berichte in diesem Kurier.

Ich wünsche Ihnen einen ruhigen Ausklang des Jahres 2021 – nehmen Sie sich die Zeit, um auf dieses Jahr zurückzublicken – und einen guten Start ins neue Jahr 2022. Ich freue mich sehr auf das neue Jahr mit Ihnen und auf die Dinge, die uns das neue Jahr bringen wird.

Herzliche Grüße
Ihre Michaela Winkelmann

DHH-Termine

Von der Anordnung zur Reduzierung von Kontakten aufgrund der Corona-Pandemie sind auch die Treffen der DHH betroffen. Erkundigen Sie sich bitte bei den Ansprechpersonen, ob die Termine stattfinden.



4. Advent – 19. Dezember 2021, online

DHH-Weihnachtsfeier für alle, Anmeldung: online-seminar@dhh-ev.de
Siehe Einladung auf [Seite 7](#)



18. Januar 2022, Berlin

Treffen der Selbsthilfegruppe mit Themenauswahl für 2022 und Erfahrungsaustausch, Infos: a.schmidt@dhh-ev.de

15. Februar 2022, Berlin

Selbsthilfegruppentreffen mit Dr. med. Lutz Pfeiffer (Humangenetiker): Thema: Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko (Vortrag), Infos: a.schmidt@dhh-ev.de

10. bis 17. März 2022, Langeoog

Resilienzwoche für Huntington-Familien aus dem Landesverband Norddeutschland; Infos: Carmen Vogel, huntington-bremen@dhh-ev.de

20. bis 22. Mai, Berlin

Workshop für Aktive der DHH: Supervision
Infos: DHH Geschäfts- und Beratungsstelle, dhh@dhh-ev.de

Der Tod ist das Tor zum
Licht am Ende eines
mühsam gewordenen
Weges.

Franz von Assisi

Wir trauern um unseren
Verstorbenen
Hermann-Josef Pütz,
Alsdorf/NRW

Den Angehörigen gilt unser
Mitgefühl.

Regelmäßige Online-Treffen

Junge Aktive

jeden zweiten Donnerstag, 20 bis 21:30 Uhr,
Anmeldung: jugend@dhh-ev.de

Junge Leute (bis 35 Jahre)

jeden zweiten Sonntag, 19 bis 20:30 Uhr,
Anmeldung: ich-bin-dabei@dhh-ev.de

Angehörige/Partner*innen

jeden ersten Freitag im Monat, 19 bis 21 Uhr,
Anmeldung: m.winkelmann@dhh-ev.de

Alle Fotos: Richard Hegewald



Teilnehmende der Mitgliederversammlung in Duisburg

Hybride Mitgliederversammlung der DHH 2021

Auch in diesem Jahr fand unsere Mitgliederversammlung (MGV) als eine hybride Veranstaltung statt, d. h. ca. 20 Personen waren vor Ort in Duisburg und ca. 20 Personen online, also vor dem PC daheim.

Am Freitagmittag trafen die ersten Teilnehmenden in der Jugendherberge in Duisburg ein. Das Treffen begann wie immer mit dem gemeinsamen Abendessen. Danach fand die Generalprobe der Mitgliederversammlung statt. Wir übten den Ablauf der MGV mit den Abstimmungen und den Landesvorsitzenden, die ihren Bericht online halten wollten.

Hannelore Ulrich, Roswitha Moser, Carmen Vogel und Jürgen Pertek von der Duisburger Geschäftsstelle führten die für die Entlastung des Vorstandes notwendige Belegprüfung vor Ort vor. Offene Fragen wurden geklärt, einzelne Buchungen wurden erörtert. Dann ließen wir den Abend mit gemütlichem Beisammensein ausklingen – selbstverständlich unter Einhaltung der Abstandsregeln.



Am Samstagmorgen fand die Mitgliederversammlung statt. In guter Tradition wurde zunächst der Verstorbenen des vergangenen

Jahres gedacht und Roswitha Moser zündete dazu die DHH-Kerze an.

Es folgte der Rechenschaftsbericht des Vorstandes, der den Mitgliedern ausführlich schilderte, was im letzten Jahr an DHH-Aktivitäten stattfand.

- Hervorzuheben sind dabei die vielfältigen Veranstaltungen, die aufgrund der von Corona weiterhin online stattfanden und von den Mitgliedern und Ratsuchenden gut angenommen wurden.
- An der Beleuchtungsaktion im Mai gab es eine sehr große Beteiligung, sie war ein voller Erfolg. Auf der neu eingerichteten Website www.beleuchtung-fuer-huntington.de kann man das ansehen.
- Menschen, die wegen Corona in finanzielle Schwierigkeiten geraten waren, wurden vom Verein unterstützt. Der Verein zahlte rund 2.000 Euro an in Not geratene Menschen.
- Für unsere Mitglieder wurden die Preise für das Informationsmaterial gesenkt.
- Frau Winkelmann erörterte unterschiedliche Forschungsaktivitäten. Insbesondere die negative Entwicklung bei der Roche Studie, auf die so viele Betroffene und ihre Familien gehofft hatten und der fast gleichzeitige Stopp der Studie von WAVE.

Den Finanzbericht zum Abschluss des Jahres 2020 hielt die Schatzmeisterin Hannelore Ulrich, die vortrug, dass

die Huntington-Hilfe finanziell gut dasteht. Auch die Zahlen der Stiftungen sind erfreulich. Alle drei, die DHH, die George-Huntington-Stiftung und die Huntington-Stiftung zur Förderung der Wissenschaft profitierten im vergangenen Jahr von der Förderung durch die Krankenkassen bzw. einem hohen Spendenaufkommen. Nach dem Bericht der Kassenprüferinnen stellte Hannelore Ulrich den Haushaltsplan 2022 vor.

Bei den ebenfalls hybrid durchgeführten Abstimmungen wurde sowohl der Vorstand entlastet als auch der Haushalt 2022 von den Mitgliedern genehmigt. Die Berichte aus den Landesverbänden zeigten wieder einmal, wie trotz Corona und Abstandsregeln Treffen und Unterstützung gelebt wurden – sei es im Freien, in größeren Räumlichkeiten, nur im kleineren Kreis oder auch online. Allerdings fallen immer noch viele Veranstaltungen aus.

Der Nachmittag stand im Zeichen der Wissenschaft. Prof. Dr. Landwehrmeyer und Prof. Dr. Saft berichteten in einem ausführlichen Vortrag über "Neues aus der Wissenschaft". Vielversprechende Studien sind gestartet bzw. starten in Kürze, um sowohl die Sicherheit/Verträglichkeit als auch die Wirksamkeit spezieller Wirkstoffe für früh-erkrankte Personen mit der Huntington-Krankheit zu untersuchen. Aber auch die gestoppte Studie von Roche und WAVE waren Thema ihres Vortrages.

Die Aufzeichnung des Vortrages steht auf dem DHH-youtube-Kanal zur Verfügung:

Siehe: <https://www.youtube.com/watch?v=cJf2-tZozU>

Michaela Winkelmann

Aktualisierung der Satzung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.



Die Satzung enthält unsere selbst gesetzten Regelungen rund um den Verein. Dazu gehören u. a. der Vereinszweck, die Mitgliedschaft, die Vereinsorgane, deren Zuständigkeit und die Amtsdauer. Auch die Änderung der Satzung ist hier geregelt. Der Vorstand hält nun eine Satzungsänderung für notwendig, um auch in Zukunft hybride Mitgliederversammlungen zu ermöglichen.

Die letzten beiden Mitgliederversammlungen der DHH konnten hybrid – also vor Ort und online von zuhause – durchgeführt werden, auch wenn dies nicht in unserer Satzung geregelt ist. Eine Coronaverordnung des Bundes machte dies den Vereinen möglich. Die Gültigkeit dieser Verordnung endet Mitte 2022.

Der Vorteil, dass Mitglieder auch online an unserer Mitgliederversammlung teilnehmen und von ihrem Stimmrecht Gebrauch machen können – ohne selbst persönlich vor Ort zu sein und ohne Reiseaufwand – hat uns überzeugt. Wir wollen weiterhin hybride Mitgliederversammlungen anbieten. Hierzu ist eine Satzungsänderung erforderlich.

Vielen Dank an Lisa, Susanne und Antonia, dass Ihr Euch für die Arbeitsgruppe "Satzung" gemeldet habt. Um rechtliche Sicherheit zu haben, werden wir uns den Rat eines Vereinsjuristen einholen.

Sowohl der bisherige als auch der vorgesehene neue Satzungstext wird mit der Einladung zur nächsten Mitgliederversammlung bereitgestellt. Eine Dreiviertel-Mehrheit der erschienenen Vereinsmitglieder in der Mitgliederversammlung ist erforderlich, um die Satzungsänderungen zu verabschieden.

Michaela Winkelmann

Online-Weihnachtsfeier der DHH am 4. Advent

Wer bei unserem gemütlichen Jahresausklang dabei sein will, ist zur Online-Weihnachtsfeier der DHH am

**Sonntag, den 19. Dezember
von 15 bis 17 Uhr**

herzlich eingeladen. Wir stimmen uns musikalisch und kulinarisch auf die bevorstehenden Festtage ein und sind offen für kleine Überraschungen der Teilnehmenden. Wer möchte, kann gerne selbst etwas dazu beitragen (z. B. ein Gedicht, eine Geschichte, eine Überraschung ...). Diese Veranstaltung ist offen für alle Mitglieder der Deutschen Huntington-Hilfe und Interessierte und wird nicht aufgezeichnet.

So sind Sie dabei: Senden Sie ein E-Mail an

online-seminar@dhh-ev.de

mit Ihrem Einverständnis zur Datenspeicherung. Beispielsweise: *"Ich bin damit einverstanden, dass meine E-Mailadresse zweckgebunden für die Abwicklung dieser Veranstaltung gespeichert und genutzt wird."*

Michaela Winkelmann



Quelle: pixabay

Weihnachten

Jedes Mal, wenn zwei Menschen einander verzeihen,
ist Weihnachten.

Jedes Mal, wenn Ihr Verständnis zeigt für Eure
Kinder,
ist Weihnachten.

Jedes Mal, wenn Ihr einem Menschen helft,
ist Weihnachten.

Jedes Mal, wenn ein Kind geboren wird,
ist Weihnachten.

Jedes Mal, wenn Du versuchst Deinem Leben einen
neuen Sinn zu geben,
ist Weihnachten.

Jedes Mal, wenn Ihr einander ansieht mit den Augen
des Herzens,
mit einem Lächeln auf den Lippen,
ist Weihnachten.

(aus Brasilien)

DHH-Kalender für das Jahr 2022

Seit dem Jubiläumsjahr 2020 gibt es einen DHH-Kalender mit Bildern und Zeichnungen, die in Huntington-Familien entstanden sind. Auch für 2022 bringen wir einen DHH-Kalender heraus. Künstler*innen aus Huntington-Familien sowie Menschen aus der Huntington-Gemeinschaft bringen in Zeichnungen ihre Gefühle und Gedanken zum Ausdruck.

“So unterschiedlich die Künstler – jeder hat eine Säule als Ausdrucksgrundlage – so unterschiedlich die Erkrankten – jeder hat die Huntington-Krankheit“, erklärt Roswitha. Ihr Beitrag “STOA 169 bei Polling in Oberbayern“ ist im Monat März zu bewundern.



DHH-Kalender 2022
Abb.: Michaela Winkelmann

Der Kalender der DHH erscheint rechtzeitig zum Jahresende. Der DIN A4 große Kalender beinhaltet zwölf farbige Monatsblätter mit Kalendarium. Er ist für Mitglieder kostenlos bei der DHH-Geschäftsstelle zu bestellen – solange der Vorrat reicht. Nicht-Mitglieder zahlen 2 Euro pro Kalender zzgl. Porto. Nutzen Sie diese Gelegenheit, um sich und anderen eine Freude und gleichzeitig die Huntington-Krankheit sichtbar zu machen.

Danke an alle Künstler*innen, die mit ihren Werken zum Gelingen beigetragen haben.

Michaela Winkelmann



Bildrechte: Screenshot aus dem Film FiftyPercent

FiftyPercent

Neuer Dokumentarfilm mit deutschem Untertitel verfügbar

Dokumentarfilm “Fifty Percent”

Der englisch-sprachige Dokumentarfilm “Fifty Percent” (auf Deutsch: Fünfzig Prozent) von und mit Lillian Hanly aus Neuseeland zeigt, wie sie und ihre Familie mit der Entscheidung zur genetischen Untersuchung bei der Huntington-Krankheit umgehen und wie ihre Leben davon beeinflusst werden.

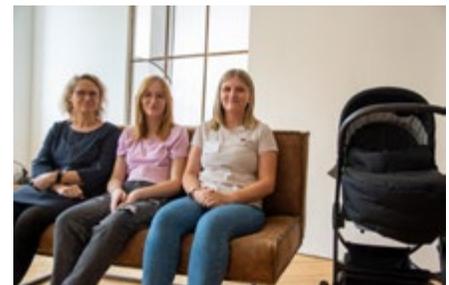
Die DHH hat den Film nun mit deutschen Untertiteln ergänzt. Vielen Dank an Horst, Kevin und Linda, die beim Korrekturlesen mitgewirkt haben. Die deutsche Premiere fand am 25. September 2021 auf der Mitgliederversammlung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. statt, und die Rückmeldungen waren durchweg positiv.

Hier der Link zu Fifty Percent: <https://loadingdocs.net/fiftypercent/>.

Tipp: Auf Youtube öffnen und über “Einstellungen” den deutschen Untertitel auswählen.

Michaela Winkelmann

Alle Fotos: Richard Hegewald



Impressionen vom Filmtag

Vor der Kamera über das Leben mit der Huntington-Krankheit erzählen

Video-Projekt: Leben mit der Huntington-Krankheit

Die DHH arbeitet an einer neuen Webseite für ihre Mitglieder und alle, die Interesse an der Huntington-Hilfe haben und mehr Informationen über die Huntington-Krankheit suchen. Dafür werden viele Vorbereitungen getroffen, unter anderem Text-, Bild-, und Videoinhalte erstellt.

Mit Videos wollen wir den Besuchern der neuen Webseite die Möglichkeit bieten, Menschen aus der Huntington-Gemeinschaft näher kennenzulernen und zeigen, wie mutig und positiv sie ihr Leben mit der Krankheit gestalten. Dazu haben wir die ersten Videos erstellt. Motivierte Menschen haben bei diesem Projekt mitgemacht. Der Dreh zu den beiden Themen "Leben mit dem Risiko / Genetische Untersuchung" und "Leben mit der Huntington-Krankheit als Angehörige*r" fand am 2. Oktober 2021 in Mainz statt.

Das professionelle Filmteam von quadrolux, das bereits den DHH Awareness

Spot erstellt hat, stand uns zur Seite und Alina führte die Interviews.

Vielen Dank an alle, die den Mut hatten, ihre Geschichte vor der Kamera zu erzählen.

Die Videos werden demnächst veröffentlicht – je Thema ein Zusammenschnitt sowie jedes Interview in Langversion.

Michaela Winkelmann





Förderung für Familien-Projekte möglich

Projektideen für die George-Huntington-Stiftung?

Im Jahr 2013 erbte die Deutschen Huntington-Hilfe ca. 100.000 Euro. In 2014 wurde deshalb die verbrauchende George-Huntington-Stiftung eingerichtet, die innerhalb von 10 Jahren diesen Betrag aufbraucht. Das Geld steht insbesondere für Huntington-Familien zur Verfügung. Um die zweckgemäße und zeitnahe Verwendung der Gelder zu gewährleisten suchen wir Projektvorschläge.

Welche Idee haben Sie, um die Huntington-Familien zu unterstützen?

Senden Sie uns Ihre Gedanken an dhh@dhh-ev.de. Der Stiftungsrat (Michaela Winkelmann, Jochen Maier, Hannelore Ulrich, Mitch Binder und Thomas Rauch) wird diese dann prüfen, diskutieren und nach Prüfung/Genehmigung

zur Umsetzung bringen. Über die Projekte wird im Kurier berichtet.

Finanzielle Unterstützung der Huntington-Familien

Wer die George-Huntington-Stiftung unterstützen will, kann dies per Spende (zur sofortigen Verwendung) oder Zustiftung (zur Erhöhung des Stammkapitals/Verbrauch in den nächsten 10 Jahren) tun. Die Bankverbindung lautet: IBAN DE65 3702 0500 0000 0019 93; BIC: BFSWDE33XXX (Bank für Sozialwirtschaft Essen).

Michaela Winkelmann



Förderung für wissenschaftliche Forschung möglich

Huntington-Stiftung ist bereit für neue Projektanträge

Das Spendenaufkommen für unsere Forschungsstiftung ist in den letzten Jahren erfreulich hoch. Dafür danken wir herzlich. Damit die Gelder zeitnah und zweckgemäß verwendet werden, suchen wir weitere Projektvorschläge. Wer eine Idee für eine wissenschaftliche Forschungsarbeit über die Huntington-Krankheit hat, kann einen formlosen Antrag bei der Huntington-Stiftung stellen, um das Projekt oder den Forschungsauftrag vorzustellen.

Dazu ist es nötig, eine kurze und prägnante Zusammenfassung des Vorhabens – auf Deutsch und in Laiensprache, Auskunft über weitere Finanzierungsquellen und die Höhe der gewünschten Förderung dem Stiftungsrat zur Prüfung und Entscheidung zukommen zu lassen. Siehe auch: www.huntington-stiftung.de/projektantrag.html.

Projektanträge an die Huntington-Stiftung können jederzeit gestellt werden. Es gibt drei Termine als Einreichungsschluss: 1. April, 1. Oktober und 31. Dezember. Sitzungen des Stiftungsrats zur Diskussion der eingereichten Anträge finden jeweils ca. 14 Tage nach dem Einsendeschluss statt. Zum Stiftungsrat gehören: Prof. Dr. Matthias Dose, Prof. Dr. Bernhard Landwehrmeyer, Prof. Dr. Carsten Saft, Michaela Winkelmann und Jochen Maier.

Über die geförderten Projekte wird regelmäßig im Kurier berichtet, damit auch die Spender*innen darüber informiert werden, wozu sie einen Beitrag geleistet haben.

Finanzielle Unterstützung der Huntington-Forschung

Wer die Huntington-Stiftung unterstützen möchte, kann dies mit einer Spende (zur sofortigen Verwendung) oder Zustiftung (zur Erhöhung des Stammkapitals) tun. Die Bankverbindung lautet: IBAN DE65 3702 0500 0000 0018 72; BIC: BFSWDE33XXX (Bank für Sozialwirtschaft Essen).

Michaela Winkelmann

Erbe und ich

Diesmal schreibe ich über ein für mich besonderes Thema, welches mich dieses Jahr ziemlich viel Energie gekostet hat. Bei dem Begriff Erbe denken viele vermutlich an Testament, Nachlass und Erbschaft. Für mich besteht ein Erbe allerdings nicht nur aus materiellen Dingen wie Immobilien, Schmuck, Geld oder Teppichen. Vielleicht haben einige von euch in ihrem Leben schon etwas geerbt. In Deutschland wird man entweder durch ein Testament oder per gesetzliche Erbfolge zum Erben. Man hat in der Regel ab dem Zeitpunkt der Kenntnis sechs Wochen Zeit, die Erbschaft anzunehmen oder auszuschlagen. Das gilt bei einem Erbe im Hinblick auf materielle Dinge.

Erbe kann allerdings auch etwas anderes bedeuten. Schon bei unserer Zeugung erben wir einen bestimmten Genpool von unseren Eltern. Hierbei hat der Nachkomme nicht die Möglichkeit das Erbe auszuschlagen. Als Nachkomme können wir nur versuchen, das Beste aus unseren Genen zu machen.

Auch bei der Erziehung und unserer Kindheit erben wir viele Kleinigkeiten, die uns prägen und heranwachsen lassen. In vielen Familien gibt es bestimmte Wörter für Speisen, Tiere, Möbelstücke, etc., die nur die Angehörigen dieser Familien verstehen. Es gibt Traditionen, die schon seit Jahrzehnten in einigen Familien gepflegt und weitergegeben werden. Für Außenstehende können diese Traditionen irritierend wirken. Oder man bekommt von seiner Großmutter auf dem Sterbebett das Familienrezept für die Schokoladenkekse mitgeteilt, die man als Sechsjährige immer so gerne zu einem Glas Milch

gegessen hat. Dann ist es die Aufgabe des Erben, dieses Familienrezept an die nächsten Generationen weiterzugeben. Vermutlich sind viele Familienrezepte so allerdings auch verloren gegangen.

Es gibt also viele Sachen, die man erben oder vererben kann. Ich habe von meiner Großmutter und danach von meiner Mutter das Huntington-Gen vererbt bekommen. Ich wurde weder gefragt, ob ich das Erbe haben möchte, geschweige denn konnte ich das Erbe ausschlagen. An sich wäre es mir lieber gewesen, meine Großmutter bzw. meine Mutter hätte mir das Familienrezept von den Schokoladenkekzen verraten bzw. vererbt. Ich kann versuchen, das Beste aus diesem Erbe mit dem Huntington-Gen zu machen. Ähnlich wie meine Familie, vermutlich waren es die weiblichen Vorfahren, die Schokoladenkekse über Jahrzehnte hinweg immer schokoladener gemacht haben. Das Erbe meiner Großmutter bzw.



Bildrechte: D. Duner

Was hinterlasse ich?

meiner Mutter (und auch meines Vaters) beinhaltet nicht nur das Huntington-Gen. Der geerbte Genpool beinhaltet auch viele andere Dinge: Haarfarbe, Augenfarbe, Hautfarbe, etc. Von meinem Vater habe ich viele Charaktereigenschaften geerbt, ob ich will oder nicht. Manche nehme ich bewusst wahr, manche Muster habe ich unbewusst übernommen. Letztlich zählt für mich, wie ich mit dem Wissen über mein Erbe umgehe und was ich den nächsten Generationen hinterlassen.

Ich wünsche allen Leserinnen und Lesern eine besinnliche Weihnachtszeit und einen guten Start ins neue Jahr 2022.

Eure Doris

Damoklesschwert Erbkrankheit – Alina “Das wahre Leben – Der NACHTCAFÉ Podcast“

Alina ist Trägerin der Genveränderung, die zu den Symptomen der Erbkrankheit Huntington führt. Sie weiß, dass bei ihr die Erkrankung vermutlich innerhalb der nächsten zehn Jahre ausbrechen und zu einem späteren Zeitpunkt zum Tod führen wird. Wie sich die Krankheit bei ihr äußern wird, ist ungewiss! Huntington betrifft nicht nur den Betroffenen, sondern auch die gesamte Familie! Aufgeben ist bei Alina und ihrer gesamten Familie keine Option!

Wie lebt sie mit der genetischen Diagnose und woraus schöpft sie ihre Kraft? Alina spricht offen und ehrlich mit Michael Steinbrecher in “Das wahre Leben” – der NACHTCAFÉ Podcast des SWR über ihr Leben, ihre Träume und Hoffnungen. Sie beschreibt ihren Alltag vor und nach ihrer genetischen Diagnose der Huntington-Krankheit.



Der NACHTCAFÉ Podcast: Folge Damoklesschwert Erbkrankheit mit Alina.

Abb.: Screenshot Spotify

[Damoklesschwert Erbkrankheit – Alina – Das wahre Leben – Der NACHTCAFÉ Podcast | Podcast auf Spotify.](#)

Michaela Winkelmann

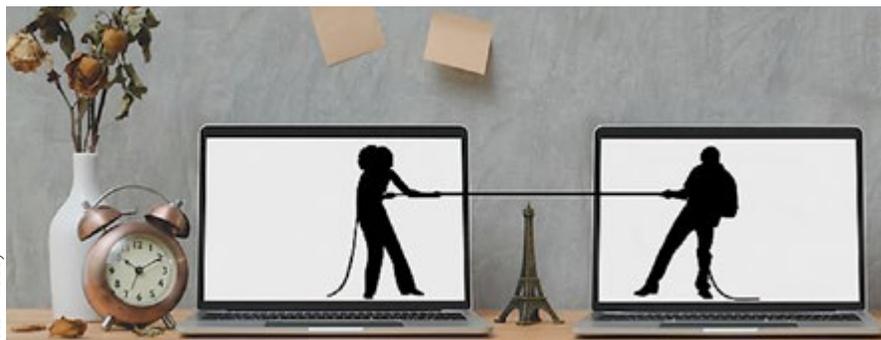


Foto: Pixabay

Konflikte kosten Kraft und Zeit

Online-Schulung für Gruppenleiter*innen der DHAG und DHH Versöhnlicher Umgang mit Konflikten

Ende September besuchten die Gruppenleiter*innen der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V. (DHAG) und die der Deutschen Huntington Hilfe e. V. ein zweites gemeinsames und von der DHAG organisiertes Online-Seminar. Vorab standen mehrere Themen zur Auswahl. In einer Umfrage wurde geklärt, welches Thema unseren Aktiven am wichtigsten ist und welcher Termin passend sei.

Ausgesucht wurde das Thema “Versöhnlicher Umgang mit Konflikten”. Das Online-Seminar wurde wieder von Jens Geißler vorbereitet und durchgeführt, der schon mit sehr guter Resonanz das erste gemeinsame Seminar zum Thema: “Hart an der Grenze” im April mit uns durchführte.

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

“Was ist ein Konflikt?“

- eine Meinungsverschiedenheit, unterschiedliche Standpunkte
- (Konflikt-)Parteien haben keine gemeinsamen Ansichten oder Ziele
- Beruflich oder privat (oder Selbsthilfe...)
- Abstufungen von “leicht” bis zur Eskalation
- körperliche Symptome (Kopfschmerzen, Unwohlsein, Bauchgefühl)
- oft grübelt man, das kostet viel Energie
- sie entstehen auch, weil nicht richtig zugehört wird
- auch belebend, Beziehungen stärken (positive Wendung)

“Wie löse ich einen Konflikt?“

- Gespräch suchen, zuhören (auch spiegeln!?)
- nicht auf eigenen Standpunkt beharren, auch mal nachgeben
- dran bleiben, Kontakt zur Gegenseite suchen, annähern
- Teillösung, Kompromiss, “gemeinsamen Nenner” suchen
- auch eigene Meinung verdeutlichen
- deeskalieren, tolerant agieren, Vorbild sein

- Pause zum Nachdenken, sich und dem Gegenüber Zeit geben
- versuchen immer "im Guten" auseinander zu gehen
- notfalls Status akzeptieren oder auch Abbruch
- sich Hilfe suchen, unparteiischen Dritten
- beim Vermitteln; Einzelmeinungen hören, dann gemeinsames Gespräch



Bildrechte: DHH

Hans-Joachim Gutsche erläutert in dem von Michaela Winkelmann moderierten Online-Seminar die Besonderheiten eines Behindertentestaments.

DHH Online Seminar: "Behindertentestament"

Abschließend – wieder in Zweiergruppen – sollte eine Person einen Konflikt vorstellen und die andere Person sollte versuchen, diesen zu verstehen. Dazu sollte die Methode des aktiven Zuhörens genutzt werden. Bei dieser Übung machten wir folgende Erfahrungen:

"Verstehen vor Lösen"

- man ist doch schnell am "Lösen"
- Fragen stellen ist wichtig
- erst zuhören und sich verständigen, dann gemeinsam lösen
- Verständnis zeigen kann deeskalierend wirken
- kann auch Betroffenheit auslösen
- nimmt auch mal "den Wind aus den Segeln"
- beim Vermitteln:
 - zunächst das "Okay" der Streitenden abholen
 - beide Seiten hören (den Einbringenden zuerst!)
 - beide Seiten Vorschläge machen lassen
 - eine Lösung von beiden Seiten abnicken lassen

Das Feedback aller war: **Aktiv zuhören ist nicht einfach!** Und: **Gern machen wir wieder etwas gemeinsam.**

Marina Stüber
2. Vorsitzende der DHAG



Rechtsanwalt Hans-Joachim Gutsche informierte anhand eines Beispiels über die Besonderheiten eines Behindertentestaments und beantwortete die Fragen der Teilnehmer*innen.

der Deutschen Huntington-Hilfe vom 18. September 2021 zu den Themen "Behindertentestament, Erben und Vererben" ist online verfügbar. Hier der Link: <https://youtu.be/sVB65YeR16w>.

Die Aufzeichnung des Online-Seminars Michaela Winkelmann

Workshop für junge Menschen: Hab Mut. Gestalte Dein Leben.

Im November 2021 veranstaltete die Deutsche Huntington-Hilfe erstmals den Tagesworkshop "Hab Mut. Gestalte Dein Leben."

In einer kleinen Gruppe (15 Personen) konnten sich die Teilnehmer*innen in einem persönlichen Treffen darüber austauschen, wie man das Leben mit der Huntington-Krankheit (HK) gestalten kann. Wir haben auf die aktuelle Stimmungslage geschaut, auf den Lebenstraum, bevor die Huntington-Krankheit in der Familie bekannt wurde und was sich seitdem verändert hat – oder was nicht.

In einem Impulsvortrag per Videokonferenz informierte Lisa, unserer Vertreterin der Jugendlichen im Beirat der DHH, darüber, wer die jungen Menschen wobei unterstützt. Danach war viel Zeit für die eigenen Fragen, z. B. Kinderwunsch, Forschung und Prävention. Dann schauten wir auf die Hürden, die das Leben mit der HK mit sich bringt



Ankündigung Workshop

und die weiteren Baustellen im Leben der jungen Menschen. Abschließend sammelten wir die Möglichkeiten, die jeder selbst in der Hand hat bzw. den nötigen Informations- und Unterstützungsbedarf, um sein Leben selbst zu gestalten. Nach dem anstrengenden Workshop lud Alina zu einer Einführung in die Meditation mit kleiner Übung ein. Beim gemeinsamen Abendessen wurden die Themen weiter besprochen.

Statement einer Teilnehmerin:

„Der Workshop hat mir gezeigt, dass egal wie aussichtslos die eigene Lebenslage auch aussehen mag, die Huntington-Gemeinschaft (oder eher Huntington-Familie) ist für einen da. Durch den Austausch mit den anderen zeigten sich mir neue Ansichten auf, die mir dabei helfen mein Leben mit dem Risiko zu ordnen. Ich hoffe, dass wir uns alle bald Wiedersehen und danke den Menschen, die solche Treffen möglich machen.“

Vielen Dank an alle jungen Menschen und deren Partner*innen, die den Mut hatten, sich diesem Thema zu stellen. Ein extra Dankeschön an Clara, die bei der Vorbereitung sehr stark unterstützt hat, an Lisa für den Impulsvortrag und Alina für den Beitrag zum Thema Meditation.

Was hat sich durch die Huntington-Krankheit verändert?

- Berufswahl (Ausland?)
- Was ist wirklich wichtig?
- Was kann ich jetzt, was ich später nicht kann
- Mehr Zeit für Familie/Hobbys
- Gezwungen, sich jetzt schon Gedanken machen zu müssen
- Wut, Trauer, schlechte Tage zulassen ist ok
- Schmerz, Verlust
- Pflegeperson
- Egoistischer geworden – mehr Zeit für mich
- Stress reduzieren
- Job gewechselt
- Gesünder leben: kein/weniger Alkohol, weniger Zucker, Ozon-Therapie
- Familie ist zersplittert
- Zeit mit dem erkrankten Elternteil verbringen
- Kümmern um Geschwister

Was habe ich selbst in der Hand?

- Zur Therapie gehen
- Entspannung
- Freunde treffen
- Meine Lebensplanung gestalten
- Über meine Kontakte entscheiden
- Halt durch die Familie
- Verreisen
- Kinderwunsch erfüllen
- Wem erzähle ich davon
- Kontakte zu Gleichgesinnten
- Ausgleich finden
- Innere positive Einstellung für den Tag
- Emotionen zulassen statt unterdrücken
- Bewegung, Sport, Tanzen
- Dankbar sein, Blick auf Erreichtes

Ergebnisse aus dem Workshop – Beispiele

Michaela Winkelmann

Die jungen Aktiven überlegen nun, weitere solche Workshops in anderen Städten und online anzubieten.



Foto: Screenshot vom Online-Seminar für Aktive

Aktive Mitglieder der DHH auf der Suche nach ihren Kraftquellen

Kraftquellen aufspüren: Online-Seminar für DHH Aktive

Das für November geplante Präsenzseminar „Huntington-Burnout vermeiden – Kraft tanken für das Ehrenamt in der DHH und den Alltag“ für die Aktiven der DHH im Resilienz-Zentrum Lembruch musste krankheitsbedingt abgesagt und ins Jahr 2022 verschoben werden. Schon lange hatten wir uns auf ein Wiedersehen am Dümmer See gefreut. Um die reservierte Zeit zu nutzen, wurde kurzfristig ein Online-Seminar mit Jens

Erik Geissler, Berlin, organisiert. Zum Einstieg machten wir den Vergleich, wer beim gedanklichen „Hau-den-Lukas“ derzeit wie viel Kraft hat und welchen Wert auf einer Scala von 1 bis 10 erreicht. Viele von uns waren voller Energie und hätten nach eigener Einschätzung den Höchstwert erreicht. Nicht schlecht!

Dann ging es in vier Runden in Zweier-Gesprächen zu den Fragen: Was gibt mir Kraft? Was hat mir früher viel Kraft gegeben? Was raubt mir derzeit Kraft? Und wie überliste ich meine Krafträuber? Die Erkenntnisse daraus waren überraschend: Der Umgang mit den eigenen Problemen ist sehr individuell – und darüber mit anderen zu sprechen, statt im eigenen Saft zu schmoren, tat gut. Dann sammelten wir

unsere Kraftquellen: Menschen, Natur (Sonne, Meer, Garten), Bewegung, Ruhe/Rückzug, Musik (Konzert), Entspannung (Meditation), Urlaubsplanung/Vorfreude, Kaffee/Tee trinken, Essen (Schokolade), Selbsthilfe, finanzielle Sicherheit, Kultur, Abgrenzung bzw. nein sagen, lesen (Weiterbildung) oder nichts machen und schlafen.

Diese Erfahrungen lassen sich auch gut in die Selbsthilfegruppen übertragen, z. B. als offene Frage in die Runde: Was gibt Euch Kraft? Was zaubert Euch ein Lächeln auf die Lippen? Oder als Blitzlicht: Trotz allem, worauf freut ihr euch in der nächsten Woche?

Unser Fazit: Es ist vorteilhaft, viele Kraftquellen zu haben – die jeder individuell einsetzen kann. Und der Online-Austausch hat Spaß gemacht. Auch wenn es das persönliche Treffen nicht ersetzt.

Michaela Winkelmann

**Sie haben noch Fragen
oder Einwände zur
Covid-19-Impfung?
Wir hätten da ein paar
Antworten!**

Telegramme aus der Wissenschaft

COVID-19 Impfung – JA, UNBEDINGT!

Dringende Empfehlung: Nehmen Sie mit Ihren Angehörigen gemäß den Empfehlungen der Ständigen Impfkommission und des Robert-Koch-Instituts die Gelegenheit einer COVID-19-Impfung wahr und halten Sie Ihren Impfstatus aktuell.

„Ich brauche noch
Bedenkzeit“

Es ist legitim und verständlich, dass Sie eine Entscheidung gut überlegen wollen. Bedenken Sie aber auch, dass der Impfschutz erst frühestens fünf Wochen nach der ersten Impfung vollständig ausgeprägt ist. Informieren Sie sich gut, aber auch zügig! Sonst ist es für den Schutz womöglich zu spät.

„Geimpfte können doch
auch krank werden und
andere infizieren“

Das ist zwar erst einmal richtig, aber: Das Risiko, schwer zu erkranken, ist bei geimpften Personen extrem gering, wenn auch nicht ausgeschlossen. Bei einem Impfdurchbruch ist die Gefahr der Ansteckung anderer Menschen außerdem geringer und dauert viel kürzer als bei ungeimpft Infizierten.

„Ich bin jung und
gesund, da würde ich eine
Infektion gut
überstehen.“

Das Risiko für eine schwere Erkrankung oder gar einen tödlichen Ausgang ist für junge, gesunde Menschen zwar relativ gering, aber auf den Intensivstationen liegen derzeit hunderte Menschen, die das auch dachten. So gering ist das Risiko auch wieder nicht!

„Ich lasse mich doch
regelmäßig testen, um
andere zu schützen“

Leider schlägt der Antigen-Schnelltest erst an, wenn man bereits ansteckend ist. Und selbst dann fällt der Test gar nicht mal so selten (je nach Qualität des Tests und der Durchführung) negativ aus, obwohl in Wirklichkeit eine Infektion vorliegt. Der Antigen-Schnelltest erhöht die Sicherheit - die Impfung ersetzen kann er nicht.

„Die Impfstoffe sind so
schnell entwickelt worden.
Man weiß doch gar nichts
über die Langzeitfolgen“

Die Technologie hinter den mRNA-Impfstoffen ist schon über zehn Jahre alt. Und Nebenwirkungen von Impfungen einschließlich so genannter Impfschäden treten nach allen bekannten Impfungen innerhalb weniger Wochen auf. „Langzeitschäden“ werden sie genannt, weil sie dann lange anhalten, nicht weil sie nach langer Zeit noch auftreten. Solche „Dauerschäden“ sind bei den mRNA-Impfstoffen sehr selten und nur aufgefallen, weil so viele Impfdosen verabreicht wurden. Das sind schon mehr als 7 Milliarden!

Sie haben noch Fragen oder Einwände zur Covid-19-Impfung? Wir hätten da ein paar Antworten!

“Diese ganze Gentechnologie ist mir nicht geheuer“

Fast jede unserer Körperzellen ist ein “Gentechnikzentrum“. Im Zellkern wird mRNA hergestellt als Bauplan für Eiweißstoffe. Durch die Impfung wird der Bauplan für ein Erkennungsmerkmal des Virus in die Zelle (aber nicht in den Zellkern) eingeschleust, um das Immunsystem zu wappnen. Übrigens schleust das Virus bei einer Infektion wesentlich mehr mRNA in sehr viel mehr Körperzellen ein, als es eine Impfung kann.

“Ich warte lieber auf die Totimpfstoffe“

Totimpfstoffe haben in der Vergangenheit keine überzeugende nachhaltige Wirksamkeit gezeigt und enthalten oft Wirkverstärker, die oft Nebenwirkungen haben. Außerdem dauert die Entwicklung Zeit in der eine Infektion mit dem Virus immer wahrscheinlicher wird.

“Erst hieß es: 2 Impfungen. Jetzt plötzlich auch noch den Booster. Wirkt also doch nicht!“

Die Impfung wirkt nach zwei Injektionen sehr gut. Die Wirkung lässt aber nach einiger Zeit (6 Monate ist da ein Richtwert) etwas nach, v.a. bei älteren Menschen. Daher ist für diese eine Auffrischung zum besseren Schutz vor Erkrankung wichtig. Für alle gilt: Mit Booster ist das Risiko, andere zu infizieren nochmals geringer. Auch bei anderen Impfungen gibt es den “Booster“ (z.B. Tetanus)

“Die Pharmaindustrie macht doch den ganz großen Profit damit“

Pharmakologische Forschung und Entwicklung sind teuer und risikoreich. Das sehen wir bei unserer täglichen Arbeit in der Huntington-Forschung. Entwickelt wurden die mRNA-Impfstoffe auch nicht von “Big Pharma“, sondern von kleineren, innovativen Firmen, die dafür ein großes Risiko eingegangen sind.

“Ich bin der Meinung, dass die Impfung nicht hilft“

Bei allem Respekt für die Meinungsfreiheit: hier geht es um wissenschaftliche Fakten, die eine Wirkung der Impfungen klar belegen. Sie würden es wahrscheinlich auch nicht für eine “Meinung“ halten, die Erde sei eine Scheibe.



uniQure

Erste Huntington Gentherapie-Studie vor Start in Deutschland!

Die im HK 2-2021 ausführlich vorgestellte erste Gentherapiestudie für die Huntington-Krankheit hat erste Patienten in Polen rekrutiert. Auch in England und Deutschland wird nun in den nächsten Wochen mit dem Studienstart gerechnet.

Das Ziel des von uniQure entwickelten Therapieansatzes ist die Reduktion der Produktion von Huntingtin (Htt) durch den Einsatz eines Virusvektors. Der Bauplan des Eiweißes Huntingtin wird dabei in den behandelten Hirnarealen durch eine RNA-Sonde gezielt abgefangen und abgebaut. Dadurch kommt es dann zu einer gedrosselten Produktion von Huntingtin. Da wir davon ausgehen, dass Huntingtin in der mutierten Variante eine zusätzliche, schädigende Funktion in den Nervenzellen hat ("Gain-of-Function" Mutation), sollte weniger Huntingtin entsprechend weniger Schäden verursachen. Die Therapie wird gezielt in den besonders von der HK betroffenen Hirnarealen der Basalganglien (Nukleus Caudatus und Putamen beiderseits) eingesetzt und erfordert eine einmalige neurochirurgische Operation in Vollnarkose.

Gesucht werden für die Studie Huntington-Betroffene in frühen Stadien der Erkrankung. Nach ausführlicher Aufklärung und Feststellung der klinischen Eignung wird durch eine MRT-Untersuchung des Gehirns sichergestellt, dass die Hirnvolumina, in die der Virusvektor injiziert werden soll, ausreichend groß sind. Ist dies der Fall,

werden in dieser Studie alle geeigneten Probanden*innen auch mit der Studientherapie versorgt, d. h. es gibt keine Placebo- (Sham-) Gruppe. Insgesamt werden die Studienteilnehmer*innen über wenigstens 5 Jahre engmaschig beobachtet.

Die Studie wird in Deutschland am George-Huntington-Institut (GHI) in Münster angeboten und durchgeführt. Patient*innen, 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 können insgesamt 15 Patient*innen an der europäischen Studie verteilt über drei Zentren (GHI, Cardiff, Warschau) teilnehmen. Interessenten können sich gerne im GHI informieren (info@ghimuenster.de oder Tel. 0251 788788-0).



WAVE Antisense Oligonukleotid (ASO) Studie mit SNP3 hat begonnen

Die von WAVE auch in Deutschland angebotene Studie mit einem allelspezifischen ASO für den SNP3 hat in Deutschland erste Teilnehmer*innen rekrutiert. 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.

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



Rekrutierung der PROOF-HD Phase III abgeschlossen!

Schneller als geplant wurde die bereits vorgestellte Phase III Zulassungsstudie PROOF-HD bereits Mitte Oktober vollständig rekrutiert. Insgesamt nehmen ca. 500 Probanden*innen weltweit an der Studie teil. Über ca. 1½ Jahre erhalten jeweils die Hälfte der Teilnehmer 2 x 45 mg Pridopidine Kapseln oder 2 x Placebo Kapseln pro Tag. Im Anschluss an die Phase III Studie wird eine Open-Label Studie angeboten, in der alle Patient*innen das Medikament bekommen. Der primäre Endpunkt der Studie ist die "Total Functional Capacity" (TFC) Skala, die auch in ENROLL-HD angewendet wird und Beeinträchtigungen der globalen alltäglichen Funktionen abfragt. In Deutschland sind folgende Zentren an der Studie beteiligt: George-Huntington-Institut Münster, Huntington-Zentrum Süd Taufkirchen, Ruhruniversität Bochum, Universität Aachen, Universität Lübeck, Universitätsklinikum Ulm.



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 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.



Foto: Gabriele Strautner, artifax.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
www.ghi-muenster.de



Huntington-Stiftung fördert neuen Forschungsansatz in Bochum



Die unerforschte Rolle der Extrazellulären Matrix bei Morbus Huntington

Für die Erforschung der zugrunde liegenden Mechanismen der Huntington-Erkrankung sind zusätzlich zu den Nervenzellen in den letzten Jahren auch weitere Zelltypen des Gehirns, wie z.B. Gliazellen oder Immunzellen in den Fokus der Wissenschaft gerückt. Im Gehirngewebe werden die verschiedenen Zelltypen von einer speziellen Struktur, der Extrazellulären Matrix (EZM) umgeben, welche wichtig für die Vitalität der Zellen ist. Die EZM macht dabei ca. 20 % des Gehirnvolumens aus und erfüllt grundlegende Funktionen wie Formgebung, Nährstoffversorgung und Unterstützung der Signalübertragung. Gerade große

Moleküle (Makromoleküle), und auch das Huntingtin-Protein, sind in der EZM enthalten. Außerdem verschiedene Glykoproteine und Polysaccharide, Nährstoffe (wie Aminosäuren und Glukose), Kollagene, Gewebshormone und Elektrolyte. Ein paar wenige erste Studien zeigten darüber hinaus auch eine Beteiligung der EZM mit veränderten Proteinbestandteilen bei verschiedenen neurodegenerativen Krankheitsbildern, wie Morbus Alzheimer, der Parkinson-Erkrankung, aber auch bei der Huntington-Erkrankung. Trotz der steigenden Evidenz für eine Relevanz der EZM in neurodegenerativen Erkrankungen, wurde diese bei

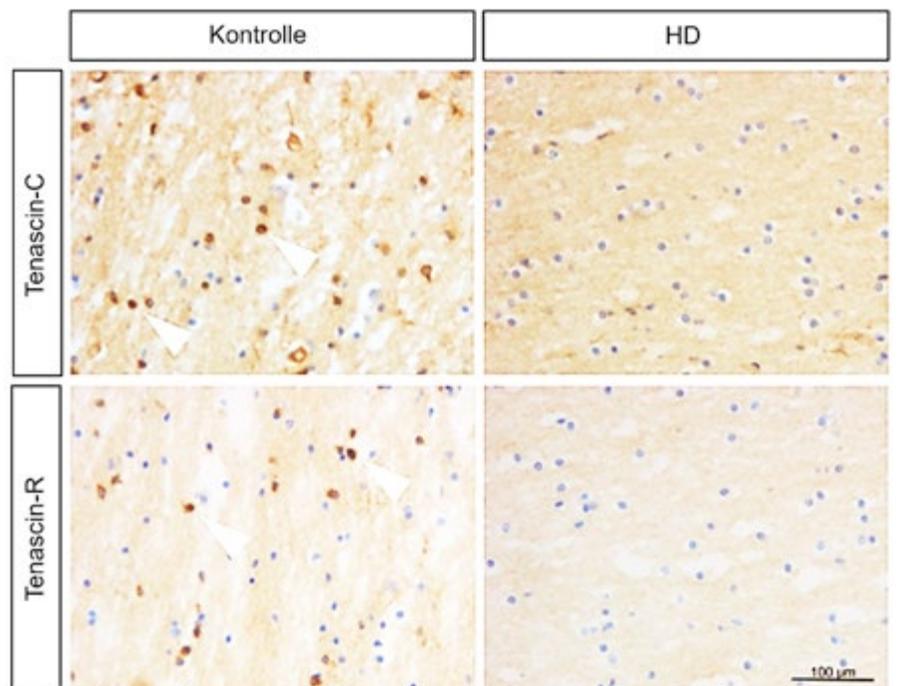


Bild: Prof. Dr. Carsten Saft

Immunhistologische Färbung der EZM-Bestandteile Tenascin-C (obere Reihe) und Tenascin-R (untere Reihe) in Gehirngewebe. Die Zellkerne im Präparat sind mit Cresyl Violet bläulich angefärbt. Im Kontrollgewebe ist ein starkes Signal für Tenascin-C und Tenascin-R zu erkennen (weiße Pfeile), während bei Morbus Huntington eine solche Färbung fehlt. Dies lässt darauf schließen, dass bei Morbus Huntington weniger Tenascin-C und Tenascin-R Proteine im Vergleich zur gesunden Kontrolle vorhanden sind. Die Tenascin Proteine sind wichtig für die Entwicklung des Nervensystems, aber auch von Knochen und Muskeln und haben eine elementare Rolle bei der Regeneration des Nervengewebes.

der Huntington-Erkrankung bisher kaum untersucht. Dabei scheint es auch einen Zusammenhang zu geben, zwischen Veränderungen der EZM und Veränderungen der Mikroglia-Zellen, welche immunregulatorisch arbeiten und schon seit langer Zeit im Fokus unserer Forschungen stehen.

In Kooperation mit einer sehr erfahrenen EZM Arbeitsgruppe an unserer Universität wollen wir in unserer Forschungsgruppe daher nun herausfinden, ob sich bei der Pathologie der Huntington-Krankheit Veränderungen der EZM erkennen lassen. Wird die Huntingtin-Herstellung künstlich in

Zellen reduziert oder verhindert, dann ergeben sich Hinweise, dass Proteine der extrazellulären Matrix reduziert sind. Das Huntingtin-Protein könnte also beim intrazellulären Transport von Proteinen beteiligt sein, die für den Aufbau der extrazellulären Matrix erforderlich sind. In diesem Kontext ist es für uns von besonderem Interesse, die Interaktionen zwischen der EZM und mutierten Huntingtin-Aggregaten und auch Mikrogliazellen zu studieren. Somit wollen wir veränderte EZM Komponenten identifizieren und neue mögliche Ansatzpunkte für zukünftige Studien zu Behandlungsmöglichkeiten von Morbus Huntington erarbeiten. Wir danken sehr herzlich für die Förderung dieser wichtigen Arbeit durch die Huntington-Stiftung.

Prof. Dr. Carsten Saft und Alina Blusch
Huntington-Zentrum NRW



Foto: Prof. Dr. Carsten Saft



Forschungsgruppe unter Leitung von Prof. Dr. med. Carsten Saft am Zentrum für klinische Forschung der Ruhr-Universität Bochum. Seit 15 Jahren bearbeitet das Team von Prof. Dr. med. Carsten Saft wissenschaftliche Fragestellungen mit besonderem Fokus auf der Interaktion von entzündlichen und neurodegenerativen Prozessen bei der Huntington-Erkrankung. Durch Verwendung von Zellkulturen, Tiermodellen und molekularbiologischer Analysen sollen biologische Grundlagenforschung in Kombination mit klinischer Erfahrung zu der Entwicklung von neuen Behandlungsansätzen für die Huntington-Erkrankung beitragen. Teammitglieder von links nach rechts: Annika Mattukat, Lenard Birkemeyer**, Katharina Lemhoefer*, Dr. Alina Blusch**, Jennifer König** und Prof. Dr. med. Carsten Saft
*Bachelor of Science Biologie, **Master of Science Biologie.*

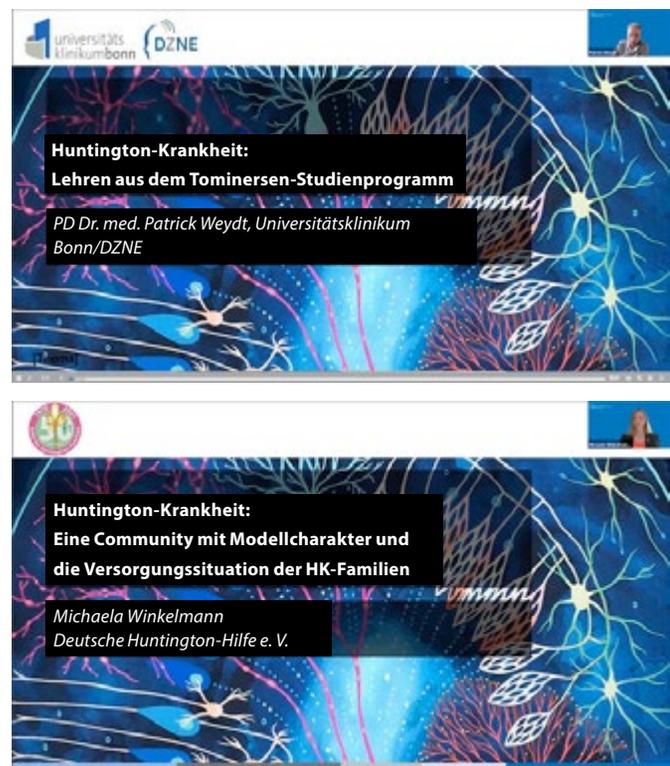
Erstmals konnte eine Patientenvertretung bei der Deutschen Gesellschaft für Neurologie vortragen

DGN Kongress 2021: Industriesymposium thematisiert Huntington

Roche Pharma AG veranstaltete beim diesjährigen Kongress der deutschen Neurologen u. a. das Industriesymposium "Spotlight Patient – Bühne frei für umfassende Versorgungsansätze", bei dem auch die Huntington-Krankheit thematisiert wurde. Michaela Winkelmann durfte erstmals als Vertreterin einer Patientenorganisation vortragen.

Unter dem Vorsitz von Prof. Dr. Lutz Frölich trugen zunächst alle ihren Impulsvortrag vor:

- PD Dr. Patrick Weydt: Huntington-Erkrankung: Lehren aus dem Tominersen-Studienprogramm



Alle Bilder: Screenshots aus Industriesymposium, Michaela Winkelmann



- Michaela Winkelmann: Huntington-Erkrankung: Community mit Modellcharakter / Versorgungssituation der HK-Familien
- Prof. Dr. Lutz Frölich: Alzheimer-Erkrankung: Krankheitsmodifizierende Therapien bei der Alzheimer-Krankheit
- Prof. Dr. Maggie C. Walter: Spinale Muskelatrophie: Risdiplam bei erwachsenen Patientinnen und Patienten

Michaela Winkelmann ging dabei auf die Herausforderungen einer seltenen, mono-genetisch definierten Erkrankung (am Beispiel der Huntington-Krankheit), die Besonderheiten der Huntington-Gemeinschaft, die Versorgungssituation bei der Huntington-Krankheit sowie die unerfüllten Bedürfnisse bei der Huntington-Krankheit ein. In der Botschaft am Ende des Vortrages motivierte sie die Neurolog*innen dazu beizutragen, noch mehr Betroffenen den Zugang zum Versorgungsnetzwerk zu ermöglichen.

In der anschließenden Diskussion unter den Teilnehmenden wurden die Gemeinsamkeiten und Unterschiede der drei vorgestellten Erkrankungen und Versorgungssituationen näher betrachtet.

Nach dem Ende der Ausstrahlung dieser Aufzeichnungen waren alle Teilnehmenden live zu sehen und standen für Fragen der Kongress-Teilnehmer*innen zur Verfügung.

Die Aufzeichnung ist für die registrierten Teilnehmenden am DGN Kongress noch für ein Jahr im Zugriff unter <https://www.dgnvirtualmeeting.org>.

Michaela Winkelmann

Wissenschaftspodcast der DZNE beschäftigt sich nach Demenz und Parkinson nun auch mit der Huntington-Krankheit

Podcast Hirn & Heinrich thematisiert die Huntington-Krankheit

Was passiert mit Körper und Psyche der Huntington-Erkrankten? Was weiß man über die erblichen Ursachen? Wie ist der aktuelle Stand der Forschung?

Diese und andere Fragen rund um Morbus Huntington bespricht die Journalistin Sabine Heinrich mit dem Neurologen Prof. Dr. Albert Ludolph. Er ist Standortsprecher am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) Ulm und Ärztlicher Direktor der Neurologischen Klinik am RKU – Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm. Im Podcast spricht der Spezialist für



Prof. Dr. Albert Ludolph im Gespräch mit Sabine Heinrich

seltene neurodegenerative Erkrankungen über frühe Huntington-Anzeichen wie Verhaltensstörungen, Depressionen oder Wahnvorstellungen (Psychosen) und erklärt, ob man den Verlauf der Erbkrankheit hinauszögern kann.

“Hirn & Heinrich” – überall, wo es Podcasts gibt! www.hirnungundheinrich.de

Vielen Dank an das Team vom DZNE für diesen Beitrag.

Michaela Winkelmann



Neues aus der Huntington-Forschung auf Deutsch

Liegt im Blutvolumen im Gehirn der Schlüssel zur früheren Überprüfbarkeit möglicher Behandlungen von Huntington?

Neue Studie der Johns Hopkins Universität beschreibt nicht-invasive Möglichkeit, Fortschreiten der Huntington-Krankheit zu messen; Potentielle Wirksamkeitsüberprüfung von Behandlungen auch bevor Patienten Symptome zeigen. <https://de.hdbuzz.net/309>

Presseschau: Neuigkeiten zu Genterapie und weiteren Ansätzen

Voyager meldet ein Umdenken in ihrer Forschung zur Huntington-Krankheit: Die Folgen sind die Absage der angekündigten klinischen Studie, aber auch die Aussicht auf eine weniger invasive Behandlung. Das und mehr aus der aktuellen Forschung hier. <https://de.hdbuzz.net/310>

“Molekularer Dimmschalter” bringt die Genbearbeitung voran

Ein neues Wirkstoffsystem erlaubt Wissenschaftlern potentiell die Feinabstimmung der Gen-Aktivität mithilfe von Tabletten. HDBuzz findet: ein nützliches Werkzeug für die Genbearbeitung. <https://de.hdbuzz.net/311>

Aus erster Hand: Fragen an Roche zu GENERATION-HD1

Das Team von HDBuzz arrangierte ein virtuelles Treffen für ein detailliertes Gespräch mit Roche, um Fragen zu Tominersen und dem kürzlichen Abbruch der GENERATION-HD1-Studie beantwortet zu bekommen. <https://de.hdbuzz.net/312>

Neues vom EHDN-Meeting 2021

Letzen Monat nahm HDBuzz an der Online-Konferenz des European Huntington's Disease Network (EHDN) teil. Lesen Sie hier unsere Zusammenfassung der Neuigkeiten aus klinischen Studien. <https://de.hdbuzz.net/313>

Danksagung

Rebecca hat diese Artikel ehrenamtlich übersetzt. Vielen Dank dafür!

Über HDBuzz und die Kooperation zwischen der DHH und HDBuzz

HDBuzz bereitet internationale Nachrichten der Huntington-Forschung für Laien verständlich auf. Die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. unterstützt HDBuzz finanziell, d. h. die Mitglieder der DHH fördern mit ihren Beiträgen die Plattform und das Team, das wissenschaftliche Neuigkeiten in einfacher Sprache aufbereitet. Freiwillige übersetzen die Inhalte ins Deutsche. Das ist unverzichtbar, um die Inhalte in Landessprache verfügbar zu haben.

Michaela Winkelmann



Alle Fotos: A. Schmidt

Online-Treffen im August 2021

Landesverband Berlin-Brandenburg

Herbstliche Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg

Zweites Präsenztreffen der Selbsthilfegruppe

Und es war Sommer - und wir trafen uns zum zweiten Präsenztreffen der Selbsthilfegruppe im Hofgarten des Café-Restaurants in Berlin-Wilmersdorf. Ferienbedingt waren wir am 20. Juli 2021 eine etwas kleinere Gruppe, was unseren Gedankenaustausch nicht beeinträchtigte. Mit vorgeschriebenem Abstand (und dafür lauterer Stimme) wurden die aktuellen Entwicklungen besprochen und Perspektiven für die nahe Zukunft erörtert, begleitet von einem kleinen Imbiss und verschiedenen Getränken. Die bereits wieder steigenden Corona-Zahlen in Berlin lassen uns mit einiger Skepsis in die nächste Zeit blicken. Welche neuen Vorschriften werden dann wohl wieder für uns gelten? In einigen Wochen wissen wir mehr. Nach gut drei Stunden im sommerlichen Hofgarten verabshiedeten wir uns mit Vorfreude auf unsere Treffen in der nächsten Zeit.

Online-Runde im August

Zu einer Online-Runde traf sich die Selbsthilfegruppe am ersten Dienstag im Monat August, am 03.08.2021.

Nach den Erfahrungen der letzten Zeit bevorzugen einige Mitglieder eher die Teilnahme an Präsenztreffen, während andere Mitglieder lieber online dabei sind. So ergab sich ein schöner digitaler Gedankenaustausch, der erstmal monatlich weiter fortgesetzt werden soll. Urlaubsgebräunt saßen einige Teilnehmer*innen vor dem Bildschirm und berichteten von ihren unterschiedlichen Erlebnissen in dieser individuellen (Un-) Zeit. Aber auch einige Fragen hatten sich angesammelt, die in der Runde besprochen wurden. So ging es z. B. um die Erhöhung der Schwerbehinderung, die Situation im Pflegeheim und den alltäglichen Umgang mit der Krankheit, ob nun als Betroffene*r oder als Angehörige*r. Keine Frage blieb unbeantwortet und wir freuen uns schon auf die nächste Runde.

Unser Grillfest in Leegebruch

Sommer – Sonne, ein Grund, zum Grillfest in Leegebruch einzuladen. Am 08.08.2021 waren wir bei Familie Richter nördlich von Berlin zu Gast. Doch zunächst gab es Kaffee (bzw. Tee) und Kuchen, und damit waren wir eigentlich



Zu Gast in Leegebruch



Grillprofis bei der Arbeit

schon satt, doch ein kleiner Spaziergang durch Leegebruch sorgte dafür, dass sich das wieder ändern sollte. Die selbst gemachten Salate der Hausherrin und die mitgebrachten Salate der Gäste bereiteten schon reichlich Vorfreude. Und als die beiden Grillmeisterinnen, ein eingespieltes Team, dann fachfrau-lich Gemüse und Fleisch auf dem Kugelgrill zubereiteten, konnten wir alle uns regelrecht verwöhnt fühlen. Urlaubsbedingt waren auch griechische Köstlichkeiten auf dem Tisch und wurden natürlich auch nicht verschmäht. Die anschließende abendliche Plauderrunde wurde auch durch den einsetzenden Regen zunächst nicht beeinträchtigt. Aber als es dann doch unwettermäßige Züge annahm und es doch schon sehr dunkel geworden war, endete unsere gemütliche Runde nach fast einem ganzen Arbeitstag. Ein besonderes Dankeschön an Familie Richter und allen Aktiven, die am Gelingen des Treffens beteiligt waren.

Unser Hofgarten-Treffen fiel ins Wasser

Unser Treffen am 17.08.2021 im Hofgarten des Café-Restaurants in Berlin-Wilmersdorf fiel buchstäblich ins



Treffen im Café

(Regen-) Wasser, sodass wir uns in den Innenraum begeben mussten. Da wir alle entweder schon den vollständigen Corona-Impfschutz verfügten bzw. einen aktuellen Test vorweisen konnten, war das kein Problem. So konnten wir uns in diesmal etwas kleinerer Runde wieder auf den aktuellen Stand bringen und nebenbei ein paar kleine Speisen zu uns nehmen. Den kulinarischen Höhepunkt stellte eine vom Chef titulierte "Terrakotta Panna Cotta-Torte" dar, von der wir uns alle jeweils ein Tortenstück spendierten und somit einen Ausgleich zum äußerlichen Regenwetter erlangten. Daher wird morgen auf alle Fälle die Sonne scheinen!

Dampferfahrt über die Oberhavelseen

Das Wetter meinte es gut mit uns! Am 05.09.2021 trafen wir uns an der Greenwichpromenade in Berlin-Tegel zu einer Dampferfahrt über die Oberhavelseen. Der spätsommerliche Andrang auf den Schaufelraddampfer "MS Havelqueen" war sehr groß, aber das Schiff ist es ebenfalls. Nach mehrmonatiger Coronapause

freute sich auch die Schiffscrew auf die vielen Gäste, die das sonnendurchflutete Oberdeck schnellstens besetzten. Die zweistündige Dampferfahrt führte uns durch den Tegeler See und die Havelseen vorbei an den Nordberliner Ortsteilen Tegelort, Konradshöhe und Heiligensee bis hin nach Nieder-Neuendorf, das schon zum Bundesland Brandenburg gehört. Hier wendete das Schiff und fuhr zurück nach Berlin-Tegel. Währenddessen konnten wir uns an kleinen Speisen und Getränken erfreuen und ein paar aktuelle oder auch ältere Geschichten und Anekdoten austauschen. Nach der Dampferfahrt unternahmen wir noch einen kleinen Spaziergang an der Greenwichpromenade entlang zum "Tegeler Bogen", einem 12 Meter hohe Schmuckbogen aus Beton, der bereits im Jahr 1956 erschaffen wurde. Damit endete unser kleiner Halbtagesausflug in den Berliner Norden.

Unser letztes Treffen im Hofgarten

Unser für dieses Jahr letztes Treffen im Hofgarten in Berlin-Wilmersdorf am



Nach der Dampferfahrt in Tegel

21.09.2021 fand temperaturbedingt innerhalb des Restaurants statt. Dies war unproblematisch, da alle unsere Teilnehmenden über den notwendigen Corona-Impfschutz verfügten. So konnten wir die angebotenen kleinen Speisen zusammen genießen und uns über aktuelle Entwicklungen austauschen. Ab Herbst 2021 werden wir uns dann in einem großen Kirchenraum treffen, in dem der ggf. erforderliche Abstand zwischen den Personen wirklich kein Problem sein wird.

DHH-Jahrestreffen 2021 in Duisburg

Die Mitgliederversammlung 2021 des Bundesverbandes wurde in diesem Jahr wieder als "Hybrid-Veranstaltung" am 25.09.2021 angeboten. Es bestand die Möglichkeit, persönlich zur Jugendherberge in Duisburg zu reisen oder online teilzunehmen, was einige unserer Berliner Mitglieder nutzten. Der DHH-Bundesvorstand wurde für 2020 entlastet. Neuwahlen waren nicht erforderlich. Der Bericht des Landesverbandes Berlin-Brandenburg wurde online von Andreas Schmidt vorgetragen. Nachmittags wurden die "Neuigkeiten aus der Forschung bei der Huntington-Krankheit" von Prof.

Dr. Bernhard Landwehrmeyer und Prof. Dr. Carsten Saft vorgetragen. Im nächsten Jahr soll das Jahrestreffen vom 07.10. bis zum 09.10.2022 im Stephansstift in Hannover stattfinden. Es wäre schön, wenn wir wie in den Vor-Corona-Jahren als Landesverband mit einer gemeinsamen Gruppenfahrt daran teilnehmen könnten.

Mitgliederversammlung 2021

Die aktuellen Corona-Bestimmungen machten es noch möglich, dass unsere diesjährige Mitgliederversammlung des Landesverbandes doch noch stattfinden konnte. So trafen wir uns am 19.10.2021 in einem großen Raum in der 1. Kirche in Berlin-Wilmersdorf. Nach den Berichten des Vorstandes wurde dieser von den Mitgliedern entlastet. Unter der Leitung von Kalle Brosig erfolgten die Neuwahlen des Vorstandes. Der Vorsitzende Andreas Schmidt, die Schatzmeisterin Diana Zetzsche und Dr. Lutz Pfeiffer als assoziiertes Vorstandsmitglied kandidierten wieder und wurden in ihren Ämtern bestätigt. Der bisherigen stellvertretenden Vorsitzenden Angelika Schmid, die sich aus dem Vorstand zurückzieht, wurde für ihre mehrjährige Tätigkeit gedankt. Für das Amt kandidierte Axel Busse, der ebenfalls ohne Gegenstimmen gewählt



Nach der MV: K. Brosig, C. Schmidt, F. Gottwald, A. Busse, Dr. Pfeiffer, A. Schmidt.

wurde. Als Kassenprüfer wurden Carla Schmidt und Frank Gottwald gewählt. Der Vorstand dankte Dieter Thieser, der als Kassenprüfer nicht mehr zur Verfügung stand. Nach einer Pause erfolgte ein Vortrag von Kalle Brosig über 50 Jahre Huntington-Selbsthilfe. Außerdem stellte er einige Hilfsmittel für Huntington-Kranke vor und stand für Rückfragen aus der Runde zur Verfügung.

Die Hunti's und Sympathisanten

Die Facebook-Seite von Nadine "Die Hunti's und Sympathisanten - leben mit Huntington" ist nun zu erreichen unter <https://www.facebook.com/Nadine.Berlin.DHH>. Schaut mal rein!

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

Landesverband Norddeutschland

Mitgliederversammlung und Jahrestagung des Landesverbandes Norddeutschland e. V.

WILLKOMMEN in HAMBURG

Genauso hieß unser Motto für dieses Mitglieder-Wochenende, welches nach über einem Jahr Pause als Präsenzveranstaltung im "SELECT-Hotel Hamburg NORD" stattfand. Natürlich auch als Veranstaltung zum 50-jährigen Jubiläum der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. und zu 17 Jahre Landesverband

Norddeutschland e. V., auch wenn dies noch kein Jubiläum ist. Am Freitagnachmittag reisten die Teilnehmer*innen nach und nach im Hotel an. Und diesmal mit Kind und Kegel. Nach dem Einchecken trafen sich schon die ersten in der Lobby der Hotelhalle und freuten sich über das Wiedersehen nach so langer Zeit. Und



Quelle: H. Koch-Callies

Start in das Wochenende mit einem guten Essen

schon ging es erst einmal zum leckeren Abendessen. Überhaupt war die Betreuung und Versorgung über das gesamte Wochenende vom Hotel sehr gut geplant und bereitgestellt worden.

Der Freitagabend wurde für die Informationen zum Stand der wissenschaftlichen Arbeit genutzt. Dr. Christian Saß, ASKL-EPIOS Klinik Hamburg-Harburg, stand uns da mit aktuellen Informationen zur Seite und erklärte ausführlich und für alle verständlich, warum die "Roche-Studie" abgebrochen werden musste und warum einige Studien so lange dauern, bis ein Ergebnis zu erwarten ist. Natürlich kamen viele Fragen auf, weil unsere Familien auf Ergebnisse warten, damit der Krankheit endlich der Garaus gemacht werden kann.



Quelle: H. Koch-Callies

Kalle Brosig (links) und Dr. Christian Saß

Am Abend trafen wir uns dann an der Bar in der Hotel-Lobby und sprachen über dieses und jenes, was gerade jeden so beschäftigt.

Mitgliederversammlung

Am nächsten Morgen um 9 Uhr starteten wir zur Mitgliederversammlung. Die Einladung mit der Tagesordnung ist den Mitgliedern satzungsgemäß zugeschickt worden. Die Beschlussfähigkeit der Versammlung wurde festgestellt und Alexandra Maybaum zur Protokollführerin gewählt.

Ich begrüßte die Gäste und besonders Andreas und Karla Schmidt aus dem Vorstand des Landesverbandes Berlin/Bandenburger, zu dem wir einen sehr guten Kontakt haben.

Gedenken an die Verstorbenen

Claudia Meyer (Hamburg)
 Jürgen Bartholdi (Bremen)
 Helga Radloff (Hamburg)
 Karl-Heinz Mundt (Neubrandenburg)
 Dieter Harbst (Neumünster)
 Jürgen Wypysczyk (Rostock)
 Kay Krauth (Itzehoe)
 Georg Hirschler (ehem. Vorsitzender der DHH)



Quelle: H.-J. Brosig

Dann gedachten wir der Verstorbenen mit einer Gedenkminute und zündeten unsere DHH-Kerze an.

Es folgte der Bericht des Vorstandes für die Jahre 2019 und 2020. Trotz der widrigen Pandemieumstände konnten viele Aktivitäten durchgeführt werden. Die Arbeit in den Selbsthilfegruppen war sehr unterschiedlich. Von Online-Treffen bis hin zu Treffen in einer Gartenanlage war alles vertreten. Bei allen Mitwirkenden habe ich mich für die aktive Mitarbeit bedankt. Besonders bei Gabi Schröder, Stellvertreterin des Vorsitzenden und Hayo Koch-Callies, Schatzmeister. Aber auch die Arbeit der Beiratsmitglieder und Gruppenorganisatoren wurden anerkennend genannt. Diese möchte ich hier auch benennen: Silke Watzlaw-Tappe, Vertreterin der Betroffenen, Rosemarie Callies, Vertreterin der Angehörigen, Brunhilde Spickermann, Vertreterin der Menschen mit dem Risiko und Gruppenorganisatorin in Schwerin, Walburgis Heinicke, Vertreterin der medizinischen Berufe und Gruppenorganisatorin in Lübeck, Carmen Vogel, Vertreterin der nichtmedizinischen Berufe und Gruppenorganisatorin in Bremen, Gabriele Ritter, langjährige Partnerin bei der Betreuung von HK-Erkrankten aus Heiligenhafen und Mitorganisatorin der Gruppe in Rostock. Auch Claudia Wacker, Geschäftsleiterin der GPS-Itzehoe und Mitorganisatorin der Rostocker Gruppe gehört zu den Aktiven. Auch Karen Richter, Gruppenorganisatorin in Hannover und Hermann Zabel, Gruppenorganisator in Oldenburg leisten eine gute Arbeit. Die Rechnungsprüfer haben im Vorfeld der

Veranstaltung das Buchwerk des Landesverbandes geprüft und für korrekt und ordentlich befunden. Rechnungsprüferin Susanne Heck wurde dabei aus gesundheitlichen Gründen von Frau Trömel vertreten. Nach dem Bericht des Schatzmeisters und Ergänzungen

des Vorstandes konnten alle offenen Fragen beantwortet werden. Die Rechnungsprüfer teilten ihr Ergebnis der Buchprüfung mit und stellten den Antrag auf Entlastung des Vorstandes. Die Anwesenden stimmten der Entlastung einstimmig zu.

Ich bedanke mich bei den Aktiven für die Mitarbeit und der Schatzmeister im Namen aller Anwesenden bedankte sich bei Gabi Schröder und mir.



Quelle: C. Vogel

Ein Dankeschön an Gabi Schröder und Kalle Brosig, überreicht von Hayo Koch-Callies

Neuwahlen

Damit war nun der Weg frei, für die Neuwahl des Vorstandes und des Beirates. Ich wurde zum Wahlleiter bestimmt und eröffnete die Wahl. Da Gabi Schröder und ich nicht mehr zur Wiederwahl antraten, wurden neue Kandidat*innen vorgestellt. Als Vorsitzende für den Landesverband bewarb sich Susanne Benze aus Burgwedel. Da keine weiteren Vorschläge erfolgten, wurde sie einstimmig zur Vorsitzenden gewählt. Frau Benze nahm die Wahl an. Als Stellvertreter der Vorsitzenden bewarb sich Thule Freundl aus Itzehoe. Auch für diesen Posten gab es keine weiteren Bewerbungen. Auch Thule Freundl wurde einstimmig gewählt. Zum Schatzmeister wurde Hayo Koch-Callies einstimmig wiedergewählt. Alle gewählten nahmen die Wahl an.

Dann wurde der Beirat gewählt: Frau Watzlaw-Tappe als Vertreterin der Betroffenen; Brunhilde Spickermann als Vertreterin der Menschen mit dem Risiko; Rosemarie Callies als Vertreterin der Angehörigen; Walburgis Heinicke als Vertreterin der med. Berufe; Carmen

Vogel als Vertreterin der nichtmed. Berufe. Am Nachmittag erfolgte noch ein wichtiges Gespräch mit Alexandra Maybaum: Sie übernahm danach die Vertretung der jungen Menschen und wurde am Abend noch im Amt bestätigt. Als Rechnungsprüfer und Rechnungsprüferin wurden Frau Trömel und Ralf Hilse gewählt. Auch hier nahmen alle die Wahl an.



Quelle: LV Nord

Tschüss alter Vorstand und Beirat



Quelle: LV Nord

Hallo neuer Vorstand und Beirat

Zum Abschluss sahen wir auf Anregung von Carmen Vogel noch den neuseeländischen Film "Fifty Percent", der auf der Jahrestagung der DHH erstmals mit deutschen Untertiteln gezeigt wurde und bewegende Eindrücke über die Gefühlslage bei der Auseinandersetzung mit der Entscheidung zum Test zeigt.

Zwei Überraschungen zur Jahrestagung



Quelle: H. Koch-Callies

Voller Erwartung geht es zu den Landungsbrücken

Überraschung 1: Mit dem Bus ging es zu den Hamburger Landungsbrücken und dann auf eine Barkasse zur großen



Quelle: A. Schmidt

Auf der Barkasse zur großen Hafenrundfahrt

Hafenrundfahrt. Bei Kaffee und sehr leckerem Kuchen schipperten wir durch die diversen Hafenbecken, die Speicherstadt, vorbei an verschiedenen Werften und auf der Elbe bis raus nach Blankenese. Beim Anblick der Kreuzfahrtschiffe und Jachten kam schon etwas Fernweh auf.



Auslauf um 18 Uhr... da kommt Fernweh auf!

Überraschung 2: Nach dem Abendessen im Hotel gab es Musik und Tanz mit Peter Kreft, dem Ein-Mann-Unterhalter, der auch schon einige Male auf Feiern in Itzehoe für gute Stimmung sorgte. So auch bei uns.



Quelle: H. Koch-Callies

...und Polonaise auch!

Auch diese Nacht war lang, denn es gab so viel nachzuholen. Die Hotelbar war gut besucht und ein charmanter Kellner amüsierte und verwunderte uns mit seinen Karten- und Zahlentricks. Ein gelungenes Wochenende.



Quelle: H. Koch-Callies

Ausklang an der Bar bis 2 Uhr morgens

Tschüss bis bald Euer Kalle Brosig



Quelle: H. Koch-Callies

Tanzen macht Spaß...



Quelle: S. Benze

Der DHH Landesverband Norddeutschland e. V. hat eine neue Vorsitzende

Susanne Benze stellt sich vor

Ich bin 1963 geboren, wohne in Burgwedel bei Hannover und bin Mutter von zwei erwachsenen Töchtern, freiberuflich tätig als Autorin, Dozentin und Freie Rednerin – in der Hauptsache als Trauerrednerin.

Seit ich denken kann, habe ich mich mit essentiellen Fragen zum Leben und Sterben beschäftigt. Dann folgte ein Studium der Geschichte und Philosophie in Hannover. Als erwachsener Mensch habe ich Sterbende bei ihrem Übergang begleitet, mich in der Psychologie der Sterbebegleitung fortgebildet und mich für die Einrichtung von Hospiz-Plätzen engagiert.

Ich empfinde es als meine Aufgabe, Kulturräume zu öffnen und Erfahrungen weiter zu geben, damit wir gemeinsam im Austausch von Gedanken und Gefühlen dem guten, bewussten Leben sowie dem Sterben einen Platz in unserer Welt schaffen.

Ich biete Gesprächskreise zum Thema Leben und Sterben an, veranstalte Workshops und Seminare über Biografiearbeit und Sterbebegleitung. Außerdem leiste ich Menschen von Herzen Beistand in

Zeiten starker Gefühle, bei Trennungen und Verlusten oder bei der Begegnung mit Trauer und Tod.

Für die Deutsche Huntington-Hilfe leite ich seit 2018 gemeinsam mit Karen Richter die Selbsthilfegruppe in Hannover als Nachfolgerin der Gründerin und langjährigen Leiterin. Ich kam zur DHH über meinen damaligen Lebensgefährten, der im vergangenen Jahr den Freitod für sich gewählt hat.

Nun bin ich zur 1. Vorsitzenden des Landesverbandes Norddeutschland gewählt worden und will mein Möglichstes dazu tun, um vor allem das bestehende Netzwerk und die Zusammenarbeit von ehrenamtlichen und medizinischen Organisationen zu stabilisieren und weiter auszubauen.

Ich glaube daran, dass es vor allem die persönliche Begegnung mit Menschen ist, die Hilfe ermöglicht und Prozesse in Gang bringen kann.

Und so freue ich mich darauf, bekannte Gesichter wiederzusehen und neue Menschen kennenzulernen, um gemeinsam unserer Sache zu dienen – die Huntington-Krankheit mehr ins Bewusstsein der Gesellschaft zu rücken und den Betroffenen sowie ihren An- und Zugehörigen Unterstützung zu organisieren.

Sie erreichen mich jederzeit gern per Mail unter s.benze@dhh-ev.de oder telefonisch unter 05139 9824707.

Ihre Susanne Benze



Quelle: H. Koch-Callies

Sehnsuchtsort Meer

LV Norddeutschland

Resilienz-Tage für HK-Betroffene und Angehörige im Frühling 2022 auf Langeoog

Wie mit der Huntington-Krankheit umgehen, wenn man selbst betroffen ist und sein Leben neu organisieren muss? Wie ein zufriedenes Familienleben

führen, als Ehepartner oder Eltern, die Probleme gemeinsam tragen? Wie kann man seine Kräfte einteilen, um die oft anstrengende Organisation, Versorgung

oder Pflege übernehmen zu können? Durch die Resilienzforschung ist bekannt, dass es eine seelische Widerstandskraft gibt, die schwere Schicksalsschläge besser aushalten lässt.

Huntington-Betroffene und ihre Angehörigen aus dem DHH Landesverband Norddeutschland sollen in diesen Tagen erfahren was Resilienz bedeutet, wie man sie stärkt und was getan werden kann, um die psychische Widerstandskraft zu erhöhen. Gemeinsam wird geübt, die die täglichen Anforderungen in Ruhe und Gelassenheit gemeistert werden können.

Der Austausch findet unter Anleitung in der Gesamtgruppe, aber auch getrennt nach Angehörigen und Betroffenen statt. Bewegung bei Strandspaziergängen oder beim Schwimmen im Meerwasserschwimmbad bringen neue Impulse zur Bewältigung der Erkrankung.

Vom 10. bis 17. März 2022 wollen wir auf der ostfriesischen Nordseeinsel Langeoog im Haus Meedland der Evangelischen Kirche Bremen aktive und dennoch entspannte Tage verbringen. Die Resilienz-Tage werden von Carmen Vogel (Huntington Selbsthilfegruppe Bremen) organisiert und angeleitet. Bei ihr erhalten Sie auch Informationen zum Verlauf und zur Anmeldung unter: Huntington-Bremen@dhh-ev.de.

Carmen Vogel



Der alte und neue Vorstand beim Rechenschaftsbericht

Bildautor: Jürgen Blumenschein

Landesverband Huntington-Selbsthilfe NRW

Mitgliederversammlung der Huntington-Selbsthilfe NRW e. V.

Am 5. September fand die Mitgliederversammlung der Huntington-Selbsthilfe NRW statt. Dieses Mal durften wir wieder (fast) uneingeschränkt im Hörsaalgebäude des St.-Josef-Krankenhauses (Bochum) tagen.

Der Vorstand bilanzierte die Tätigkeiten der vergangenen Periode, die noch sehr stark unter den Corona-Einschränkungen zu leiden hatte. So konnten keine Angehörigentage stattfinden, ebenso wenig wie das Familienseminar 2020 auf Wangerooge und die traditionelle Weihnachtsfeier. Es hat sich gezeigt, dass durch die Pandemie viele Kontakte gelitten haben, und dass das normale Leben der Selbsthilfegruppen erst allmählich wieder beginnt. Dennoch blieb die Mitgliederanzahl konstant. Das ist sehr erfreulich. Leider muss man auch sagen, dass wir in dem von Corona geprägten Zeitraum subjektiv mehr Einweisungen in Pflegeheime hatten und wir sogar mehr Todesfälle zu beklagen hatten, als es früher der Fall war.

Aber eine Wende ist in Sicht: 2021 konnte das Seminar auf Norderney mit großem Erfolg stattfinden und auch die Jubiläumsfeier und das Seminar in Lemele / NL würde stattfinden. Auch die Weihnachtsfeier und ein Angehörigentag werden stattfinden, wenn sich die Lage nicht dramatisch verändert. Im nächsten Jahr sollen dann die geplanten Aktivitäten wieder ganz normal stattfinden. Insbesondere ist im Herbst 2022 ein Familienseminar an der Ostsee geplant.

Finanziell steht der Verein gut da. Alle Veranstaltungen konnten finanziert werden, obwohl uns die Krankenkassen ein Projekt nicht genehmigten. Auch für 2022 sind wir zuversichtlich, dass mit der Förderung der wesentlichen Projekte gerechnet werden kann.

Nach drei Jahren wurde ein neuer Vorstand gewählt. Es hatten sich alle Mitglieder des alten Vorstands wieder zur Wahl gestellt. Und mit überwältigender Mehrheit wurden auch alle gewählt.

Richard Hegewald

Bildautor: Richard Hegewald



Strahlendes Wetter und fröhliche Gesichter



Eine Rede musste sein

Bildautor: Jürgen Blumenschein

Nachgeholte Jubiläumsfeier auf dem Baldeneysee

35 Jahre Huntington-Selbsthilfe NRW

Über 40 Mitglieder der Huntington-Selbsthilfe NRW feierten im August das 35. Jubiläum des Landesverbandes. Eigentlich sollte dies schon letztes Jahr stattfinden, aber das war ja wegen Corona ausgefallen. Umso fröhlicher wurde das jetzt. Auf der MS Heisingen ging es mit guter Laune los. Bei zunächst bedecktem Himmel, der aber im Laufe des Tages der Sonne Platz machte. Hin und her gingen die Gespräche, Bekannte tauschten sich aus, Neue wurden mit Herzlichkeit aufgenommen und die

Freude über das persönliche Treffen, nach so vielen Videokonferenzen (oder gar keinen Treffen), war riesig.

Das Schiff war auch groß genug für den doch noch erforderlichen Abstand und man konnte auch gut nach draußen auf das Oberdeck ausweichen.

Ein kurzer Rückblick vom 1. Vorsitzenden Richard Hegewald erwähnte auch die anwesenden Mitglieder aus der Gründungszeit: Elisabeth Hirschler, Ute

Brokbals, Ingrid Krebs, Charlotte Hosni, Anne Wroben, Jürgen Blumenschein und Dr. Herwig Lange.

Beim reichlichen Mittagessen verging die Zeit im Flug und am Nachmittag, als das Schiff wieder anlegte, waren wir uns einig, dass wir das im nächsten Jahr wiederholen sollten.

Die Jubiläumsfeier wurde von den Krankenkassen/-verbänden gefördert. Ihnen danken wir in besonderem Maß.

Richard Hegewald

Alle Bilder: Richard Hegewald



Das Organisationsteam: Georg Hahn, Ute Brokbals, Anne, Ingrid Krebs, Richard Hegewald (v. l.)

Gelungenes Familienseminar in Lemele

Zum wiederholten Mal veranstaltete die Huntington-Selbsthilfe NRW ein Familienseminar für Angehörige und Kranke in Lemele/NL.

Es fand unter dem Thema "Gemeinschaft erleben – Erkrankte und Angehörige stärken" statt.

Untergekommen waren wir wieder in Imminkhoeve in einem

Haus, das mit behindertengerechter Einrichtung ideal für uns war. Außerdem war es schön gelegen, inmitten von viel Grün an einer großen Wiese. Die Vollverpflegung war sehr gut und um das Tischdecken und Spülen kümmerte sich Anne. Lieben Dank dafür!

Ziel des Seminars war es, die Huntington-Familien zu befähigen, ihre schweren Aufgaben zu bewältigen.

Vielfältige Hilfsanleitungen wurden dazu angeboten:

- Morgens begann der Tag mit Sitzgymnastik: Ute und Sabine ergänzten sich mit den Angeboten. Besonders angekommen war die Übung mit dem Haifisch.
- Wunderschöne schon weihnachtliche Dekoration entstand bei Ute und Ingrid.
- Zahlreiche Spezialfahrräder waren vorhanden, in denen man auch zu zweit, eine/r Kranke/r und ein/e Angehörige/r fahren konnte. Das war manchmal trotz Elektro-Unterstützung gar nicht so einfach.
- Ein Snoezelraum lud zur Entspannung.
- Der eigens angereiste Christian Boch, Huntington-Pflegespezialist zeigte uns zahlreiche Tipps zur Pflege. Auch

z. B. wie man am besten mit Schluckbeschwerden umgeht.

- Dr. Jannis Achenbach konnte zwar aus Corona-Gründen leider nicht selbst kommen. Mit seinem Vortrag per Video konnte er uns jedoch auch sehr gut die aktuellen Studien und Therapiemöglichkeiten erläutern.
- Die Abende wurden in gemeinsamer Runde zu regem Erfahrungsaustausch genutzt.
- Auch das gemeinsame Singen fand wie immer großen Anklang.
- Clara und Uli hatten Rasenspiele (Wikingerschach) mitgebracht. Das hat Spaß gemacht.
- Ein Ausflug auf den Markt im Nachbarort hat auch allen gefallen.



Die ganze Truppe aus Lemele

Es war wieder ein Seminar mit vielen Facetten, mit neuen Erkenntnissen und Auffrischung alter Informationen. Und es war wieder eine Bestätigung, dass die Huntington-Krankheit gemeinsam leichter bewältigt werden kann als alleine.

Das Seminar wurde gefördert durch die Krankenkasse/ -Verbände. Dafür danken wir sehr.

Richard Hegewald



Bildautorin: Ingrid Krebs

So sah es nach der Flutkatastrophe im und vor dem Haus aus

NRW-Mitglieder und DHH-Familienstiftung spenden für Opfer der Flutkatastrophe

Die Unwetterkatastrophe hat leider auch eine Familie aus der Huntington-Gemeinschaft getroffen.

Ihnen ist der komplette Keller und die erste Etage vollgelaufen und hat sämtliche Möbel und Geräte zerstört und die Räume unbewohnbar gemacht. In einer Blitzaktion hat die Huntington-Selbsthilfe NRW zu einer Spendenaktion aufgerufen.

In kürzester Zeit sind dann über 5.500 Euro an Spenden von DHH-Mitgliedern

eingegangen. Plus einer großzügigen Spende der Familienstiftung der DHH. Auch Sachspenden kamen an: Sogar ein (gebrauchtes) Auto wurde ihnen geschenkt. Außerdem haben ihnen Ingrid und Peter Krebs aus Aachen tagelang persönlich geholfen und sogar einen Industrietrockner organisiert und gebracht. Die Betroffenen sind überwältigt.

Hier ihre Reaktion:

“M. und ich möchten uns für alle Spenden von ganzen Herzen bei Euch allen bedanken. Es ist überwältigend und für uns immer noch alles unreal. Die Hilfsbereitschaft ist unfassbar, viele Freiwillige, insbesondere meine Kollegen haben uns bei den Aufräumarbeiten unterstützt. Wir geben die Hoffnung nicht auf und halten durch. Tausend Dank an Euch alle. Dann kamen die Bilder. Nochmals vielen Dank für die Spendenbereitschaft. Viele Grüße M. und T.”

Auch vom Landesverband Huntington-Selbsthilfe NRW e.V. vielen Dank an alle Spender*innen.

Wer auch noch helfen möchte, spendet bitte auf das Konto der Huntington-Selbsthilfe NRW e.V. Bank für Sozialwirtschaft, IBAN: DE60 3702 0500 0001 5398 00. Als Verwendungszweck bitte “Katastrophenhilfe HSH NRW” angeben. Aus vereinsrechtlichen Gründen können wir allerdings in diesem Fall keine Spendenbescheinigungen ausstellen.

Richard Hegewald



Bildautor: Andre Geißler

Über den inzwischen auf acht Spezialräder angewachsenen Fuhrpark freuten sich Vorstand und Mitglieder des IWB sowie Vertreter der Unterstützer und beteiligten Institutionen und Unternehmen.

Fahrtwind inklusiv – Sundern am Sorpesee

DHH-Mitglied im Sauerland fördert Wohnen und Freizeitgestaltung für Menschen mit Behinderung

Ein vorbildliches Projekt für (nicht nur Huntington-) Kranke und deren Angehörige hat DHH-Mitglied Thomas Diederich seit Jahren mitgestaltet. Es geht darum, Wohnen und Freizeitmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung zu schaffen. Dazu setzt

sich sein Verein für ein integratives Behinderten-Wohnprojekts in Sundern ein.

In einem anderen Projekt will die Initiative die Möglichkeiten zur gemeinsamen Freizeitgestaltung auf Spezialfahrrädern weilen, so die Initiative:

Radfahren das Normalste der Welt ist:

- Mobilität ist gut für Körper, Geist und Seele
- stärkt das Zusammengehörigkeitsgefühl
- schont die Umwelt

Aber auch:

Radfahren – NICHT das Normalste der Welt ist, weil ich

- eine körperliche und/oder geistige Behinderung habe und daher nicht alleine Radfahren kann
 - eine Sinnesbeeinträchtigung habe
 - eine Einschränkung anderer Art habe
- Deshalb will sie das Radfahren für ALLE möglich machen durch:

- die Anschaffung verschiedener Spezialfahrräder
 - den Verleih dieser Spezialfahrräder
 - Hilfe von Kooperationspartnern und ehrenamtlichen Personen
- Ein schönes Beispiel für das Miteinander aller.

Richard Hegewald

Selbsthilfegruppe Haßberge/Schweinfurt

Huntington Selbsthilfegruppe Haßberge beteiligt sich am 1. Grabfelder Gesundheitstag

Corona macht vielen Selbsthilfegruppen und ihren Aktivitäten einen Strich durch die Rechnung. So ist es nicht verwunderlich, dass viele Selbsthilfegruppen ihre Präsenz herunterfahren mussten, wohl zumeist wegen der nicht gewährleisteten Abstandsregeln. Dies muss unsere Selbsthilfegruppe Haßberge/Schweinfurt bis heute auch erfahren.

Was gibt es Berichtenswertes?

Ach ja, es gibt was! Ich hatte das Glück bei dem letzten Gruppenleitertreffen in Haßfurt, den Tipp von der Gruppenleiterin für Morbus Osler bekommen zu haben, dass am 10. Oktober eine Informationsveranstaltung der Kommunalen

Allianz Fränkischer Grabfeldgau (Rhön-Grabfeld) stattfindet. Ich habe sofort den Wunsch zur Teilnahme gegenüber der Allianz geäußert und erhielt einen positiven Bescheid. Mit der Bezeichnung "1. Grabfelder Gesundheitstag" wurde in der Turnhalle der Gemeinde Aubstadt eben diese Veranstaltung durchgeführt. Gott sei Dank war mir Rainer Hartmann (Selbsthilfegruppe Würzburg) behilflich, die Utensilien für die Bestückung des Infotisches heranzuschaffen. Zunächst holte er mich mit einem größeren Auto in Schonungen ab, und wir fuhren bei schönstem Sonnenschein durch eine wunderschöne fränkische Landschaft, selbstverständlich auf Landstraßen. Es ging durch romantische kleine Dörfer

hindurch, wir fuhren an Streuobstwiesen vorbei und sogar entlang einer mehrere Hundert Meter langen Apfelbaum-Allee. Die knallroten Äpfel leuchteten in der Sonne. Aber ein Apfelklauen kam nicht in Frage.

In Aubstadt angekommen, ging es denn auch gleich los mit dem Aufbau der Infostände. Nachdem der Bürgermeister der Gemeinde eine kurze Ansprache hielt, ging es pünktlich um 13 Uhr los. Wir hatten unseren Infotisch direkt neben dem der Rheumaliga, so dass man davon ausgehen konnte, dass der Zulauf zu diesem Tisch enorm wird. Und das war dann auch so. Das Interesse für uns war demzufolge groß und viele Broschüren und Flyer konnten an den Mann oder die Frau gebracht werden.

Fotos: R. Hartmann



Gruppenleiter Rainer Hartmann (Würzburg) und Gruppenleiterin Angela Große-Hovest (Haßberge/Schweinfurt) präsentieren vielfältiges Huntington-Informationsmaterial



Bratwurst auch Kaffee und Kuchen angeboten. Wow!

Huntington-Betroffene besucht unseren Stand

Die größte Überraschung war jedoch der Besuch eines jungen Paares aus der Nähe von Bad Kissingen (also etwas weiter entfernt). Sie stellten sich vor. Die Freundin ist an der Huntington-Krankheit erkrankt (was von vielen Besuchern beobachtet werden konnte), und ihr Freund kümmert sich rührend um seine Partnerin. Sie selbst hatte ein BWL-Studium mit Masterabschluss absolviert. Der Freund hat sie zu sich in sein Haus geholt, damit sie besser versorgt ist. Es stellte sich heraus, dass sie bereits Kontakt zu Dr. Thomas Musacchio vom Uni-Klinikum Würzburg hatten. Die brennendste Frage bei den beiden war die nach den Medikamenten, worauf ich nochmals auf Dr. Musacchio hinwies. Insgesamt gesehen, waren beide relativ gut informiert. Meine Frage, ob schon Vollmachten erteilt wurden, wurde bejaht. Der Freund habe die Vollmachten von seiner Freundin bereits erhalten. Das ist wirklich sehr beruhigend. Ich drückte ihm jeweils ein Exemplar des Ausweises "Ich leide unter der Huntington-Krankheit..." für das Portemonnaie der Freundin und die Notfallkarte für ihn in die Hand. Er fand das klasse, dass es so etwas gibt.

Der Nachmittag zog sich so dahin. Zeit für einen kleinen Snack zwischendurch. Es wurden neben der fränkischen

Die Bratwürste schmeckten super und die Kuchen waren eine Show. Alle Kuchen wurden von den einheimischen Männern und Frauen selbst gebacken. Die Stücke hätten etwas größer sein können, damit der Genuss länger auf der Zunge liegt.

Kontakte pflegen ist wichtig

Kontakt hatte ich mit der Diakonie Bad Neustadt aufnehmen können, die mit drei Mitarbeiterinnen der ambulanten Pflege vertreten war. Eine von ihnen hatte in der Vergangenheit einen mittlerweile verstorbenen HK-Patienten gepflegt, nun kümmert sie sich um eines seiner Kinder. Klar, dass die Broschüre "Mach schnell und warte" von größtem Interesse war. Ich glaube, sie und ihre Kolleginnen werden diese Schrift genauestens studieren.

PflegeÜbungszentrum – eine neue Einrichtung

Beim Tisch der Caritas Rhön-Grabfeld blieb ich stehen und erfuhr, dass es ganz neu ein PflegeÜbungszentrum (PÜZ) in Mellrichstadt gibt (<https://www.pflege-uebungs-zentrum.de>). Es ist dies deutschlandweit ein einmaliges Pflegeübungszentrum. Es bietet die Möglichkeit, in entspannter Atmosphäre zu testen, ob häusliche Pflege funktionieren kann. Das gibt mir zu denken. Könnte man nicht Kontakt zum PÜZ aufnehmen? Die Adresse: Pflegeübungszentrum,

Lohweg 2, 97638 Mellrichstadt, Tel.: 09776 811722. Eingebettet ist das PÜZ im Caritasverband für den Landkreis Rhön-Grabfeld in Bad Neustadt an der Saale. Vielleicht hat die Caritas ja vor, mehrere solcher Pflegeübungszentren in Deutschland aufzubauen. Dies nur so nebenbei.

Kooperation der DHH mit der Heredo-Ataxie-Gesellschaft e.V. ist schon bekannt

Eine große Fläche in der Halle nahm auch das Sanitätshaus Brünner aus Bad Königshofen (auch in Schweinfurt gibt es eine Filiale) ein. Hier erkundigte sich eine ältere Dame nach diversen Hilfsmitteln für ihren Sohn. Dieser saß im Rollstuhl. Zunächst nahm ich ihn eigentlich nicht so wahr. Aber dann! Eine Stunde vor Veranstaltungsschluss stand diese Dame mit ihrem Sohn vor unserem Tisch. Und siehe da: Der Sohn leidet an der Heredo-Ataxie. Offensichtlich war die Familie gekommen, weil auf der Liste der teilnehmenden Gruppen eben auch die Selbsthilfegruppe für die Huntington-Krankheit aufgeführt war. Die Mutter des betroffenen Sohnes war bestens informiert darüber, dass es eine Kooperation der DHH mit der Heredo-Ataxie-Gesellschaft e.V. gibt. So konnte ich ihr tatsächlich Informationsmaterial aushändigen, natürlich nur für die Huntington-Krankheit. Die Mutter war fast glücklich.

Der Infotag neigte sich dem Ende zu und um 17 Uhr war Schluss. Das Aufräumen ging schneller als das Aufbauen, was ja logisch ist, weil alles, was noch vorhanden war, einfach in die Kisten gepackt wurde.

Wie bei der Anfahrt nach Aubstadt, war auch die Rückfahrt in der abendlichen goldenen Oktobersonne ein Genuss. Es war wirklich ein schöner Tag!

Angela Große-Hovest und Rainer Hartmann

Kontakte

Kontakte für junge Leute

Bayern:

Linda (*1996), Würzburg/Franken,
franken-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, Jugendkonferenzen, Übersetzungen; Hobbys: Lesen, Sport, Huntington-Hilfe,
koeln-bonn-jugend@dhh-ev.de

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

Jacqueline (*1995), Bochum,
bochum-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 Informationen auf unserer Internetseite unter DHH-Jugend | Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
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 "Service" – "Häufige Fragen": <http://dhh-ev.de/Haeufige-Fragen>



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:

? Soll ich mich als HK-Betroffener Mensch mit der Gefährdung bzw. Mutationsträger gegen Corona impfen lassen?

Mit Hinblick auf die besondere Gefährdung von Huntington-Kranken durch eine "Covid-19"-Erkrankung wird Betroffenen (unter Berücksichtigung der Hinweise zu möglichen "Impfreaktionen") eine Impfung dringend empfohlen. Auch für Menschen mit der Gefährdung an Huntington zu erkranken oder Mutationsträger*innen liegen uns keine Hinweise vor, sich nicht impfen zu lassen. Wir kennen keine besonderen Empfehlungen für die Verwendung eines besonderen Impfstoffs. Sollten Sie Fragen zur Impfung haben, wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt. Mehr Informationen finden Sie hier: <https://www.dhh-ev.de/corona>.



Haben Sie Informationen zu CRISPR/Cas und andere Forschungsansätzen?

CRISPR/Cas ist eine Methode der Gen-Editierung. 2020 erhielten die beiden Forscherinnen, Jennifer Doudner und Emanuelle Charpentier, die das Verfahren entdeckten, den Nobelpreis für ihre Arbeit.

Aktuell berichtete HDBUZZ über eine erfolgreiche Phase I-Studie eines Medikamentes gegen Familiäre Amyloid-Polyneuropathie, die gezeigt hat, dass die Genschere CRISPR sicher im menschlichen Körper eingesetzt werden konnte. Das gibt Hoffnung auch für die Huntington-Krankheit (vgl. <https://de.hdbuzz.net/308>). Aber, wie die Autoren auf HDBuzz schreiben: "Wie immer werden auf die Phase-I-Studie also noch weitere Studien folgen müssen, und es liegt noch ein weiter Weg vor CRISPR, bevor es dann eventuell als Medikation auf den Markt kommen kann" (<https://de.hdbuzz.net/308>).

In Deutschland ist die Keimbahntherapie nach § 5 des Embryonenschutzgesetzes verboten.

Lesen Sie auch die Stellungnahme "Eingriffe in die menschliche Keimbahn" des Deutschen Ethikrates aus dem Jahr 2019.

Wenn Sie sich über die aktuelle Forschung zur Huntington-Krankheit informieren wollen, finden Sie gute Informationen auf den Seiten de.hdbuzz.net oder <https://hdtrialfinder.net/de/klinische-interventions-studien/>.

Muss ich ein Gewerbe anmelden, wenn ich auf einer eigens für den Verkauf von Artikeln hergestellten Webseite z. B. bei Facebook, diese zum Verkauf anbiete?

Nach § 14 der Gewerbeordnung (GWO),

muss man sofort ein Gewerbe anmelden, sobald man eine gewerbliche Tätigkeit aufnimmt (siehe: https://www.gesetze-im-internet.de/gewo/_14.html).

Eine gewerbliche Tätigkeit liegt lt. § 15 EStG (Einkommensteuergesetz) vor, wenn die Tätigkeit

- selbstständig durchgeführt wird
- auf Dauer angelegt ist
- eine Gewinnerzielungsabsicht besteht
- am allgemeinen Wirtschaftsleben teilnimmt
- es sich nicht um eine landwirtschaftliche, forstwirtschaftliche oder freiberufliche Tätigkeit handelt.

In diesen Fällen muss man ein Gewerbe anmelden. Das gilt auch, wenn der Verkauf über eine Facebook-Seite oder über ebay organisiert wird (vgl. hierzu: <https://verkaeufportal.ebay.de/verkaufen-bei-ebay/gewerblich>).

Sollte Ihre Tätigkeit als "künstlerische Tätigkeit" eingestuft werden, dann wären Sie Freiberufler und es wäre kein Gewerbe anzumelden. Beim Finanzamt müsste eine Steuernummer beantragt werden. Wir empfehlen Ihnen, sich einmal bei der für Sie zuständigen Industrie- und Handelskammer, dem Gewerbeamt oder dem Finanzamt zu erkundigen. Auch hier finden Sie viele Informationen zum Thema:

<https://www.selbststaendig.de/gewerbe-anmelden>.



Übernimmt die Krankenkasse/Pflegekasse die Kosten für den Hausnotruf?

Die Pflegekasse gewährt für Personen mit dem Pflegegrad 1 in der Regel einen monatlichen Zuschuss. Weitere Voraussetzungen sind:

- Der/die Betroffene lebt alleine oder überwiegend alleine
- Der/die Betroffene lebt mit einer Person, die in einer Notsituation ein normales Telefon nicht bedienen kann
- Auf Grund der aktuellen gesundheitlichen Situation muss jederzeit mit

einem Notfall gerechnet werden Seite dem 01.07.2021 beträgt dieser 35,50 Euro. Für die Anschlussgebühr werden rund 10,50 Euro übernommen. Da die Kassen mit bestimmten Vertragspartnern zusammenarbeiten, empfiehlt es sich vorher mit der Kasse zu sprechen.



Kennen Sie Zahnärzte, die Huntington-Patienten behandeln?

Leider kennen wir nur wenige Zahnärzte, die Menschen mit der Huntington-Krankheit behandeln. Aber solche lassen sich finden. In Westfalen-Lippe finden Sie die Konrad-Morgenroth-Stiftung. Ziel dieser ist es, behinderten Menschen, die keine angemessene zahnärztliche Behandlung finden, eine stressfreie und entspannte zahnärztliche Behandlung zu ermöglichen. Adressen von Zahnärzten für den Bereich Westfalen-Lippe finden Sie auf der Webseite der Konrad-Morgenroth-Stiftung (<https://kmfg.de/>). Informationen erhalten Sie auch von Frau Anja Nagel, Tel.: 0251 507-584 oder der Email: anja.nagel@kfmfg.de. Betroffene aus dem übrigen Bundesgebiet sollten sich an die Bundeszahnärztekammer oder die Landes Zahnärztekammern ihres Bundeslandes wenden, um sich Hilfe bei der Suche nach einer adäquaten zahnärztlichen Behandlung zu holen.

Auf der Internetseite kassenzahnärztlichen Bundesvereinigung (KZBV) finden Informationen zu Fragen der Zahnbehandlung (<https://www.kzbv.de/#patienten>) sowie die Möglichkeit der Zahnarztsuche in den einzelnen Bundesländern.



Ist es richtig, dass beim Ergebnis der genetischen Untersuchung die Repeatzahlen mit ± 2 oder ähnlich angegeben werden?

Ja! Hierzu schreibt Dr. med. Friedmar Kreuz, Mitglied des Beirates und

wissenschaftlichen Beirates der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.: Dadurch, dass die CAG-Repeatzahl in verschiedenen Geweben unterschiedlich ist und auch in den Nervenzellen größer als in den Leukozyten sein kann, kommt es logischerweise auch bei der Bestimmung der Repeatzahl in den unterschiedlichen Leukozytenpopulationen zu unterschiedlichen Repeatzahlen (man spricht von einem Smear), sodass eine eindeutige Festlegung gar nicht möglich ist und daher immer der Streubereich, wie beispielsweise 43 ± 2 oder auch, besonderes bei höheren Repeatzahlen, ± 3 angegeben wird. Es ist also immer so und sollte auch von jedem Labor so angegeben werden.

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 unter <https://www.dhh-ev.de/informationsblaetter> downloaden. 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

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

Adressenänderungen

Liebe Mitglieder, damit wie Ihnen unsere Post und den Huntington-Kurier zeitnah zustellen können, benötigen wir Ihre aktuelle Adresse. Teilen Sie uns Änderungen bitte möglichst umgehend mit. Rückbuchungen wegen falscher Kontodaten verursachen uns zusätzliche Kosten und Arbeit. Bitte informieren Sie uns, wenn sich Ihre Kontonummer geändert hat, vielen Dank.

Ihr Vorstand



Spendenbutton auf der DHH-Homepage



Abb.: C. Vogel

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 blauen Button in der Kopfzeile ("Jetzt spenden") klicken, werden Sie auf eine Seite bei der Bank für Sozialwirtschaft weitergeleitet. 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!

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 im Internet: www.huntington-stiftung.de. 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)

Zuwendungsbescheide

Bei Spenden ab € 200 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.



Abb.: www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/corona-pandemie

Corona-Auszeit für Familien

Gute Neuigkeiten für unsere Familien: Mit dem Programm "Corona-Auszeit für Familien" fördert die Bundesregierung unter bestimmten Voraussetzungen einwöchige Urlaube in Deutschland. Unterstützt werden Familien mit kleinen und mittleren Einkommen, sowie unabhängig vom Einkommen Familien mit einem Kind mit einem GdB 50 oder einem Elternteil mit GdB 50 mit 90 % der Kosten.

Mehr zu "Corona-Auszeit für Familien" sowie eine kostenlose Hotline finden Sie unter: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/aktuelles/alle-meldungen/erholung-fuer-familien-mit-kleinen-und-mittleren-einkommen-ermoeglichen-185988>. Die Voraussetzungen zur Förderung finden Sie unter: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/corona-pandemie/corona-auszeit-fuer-familien/fragen-und-antworten-zur-corona-auszeit-fuer-familien--184790>.

Jürgen Pertek



Bildrechte: Screenshot der Webseite www.nora-notruf.de

nora – die Notruf-App für Menschen mit Behinderungen

nora, die offizielle Notruf-App der Bundesländer, ist an den Start gegangen. nora warnt nicht, sondern bietet sich zum Absetzen eigener Notrufe an. Insbesondere für Menschen mit eingeschränktem Sprachvermögen und hochgradigem Hörverlusten eignet sich die Notruf-App. Mussten diese doch bislang ein Notruf-Fax absenden oder die Hilfe eines Gebärdendolmetscher-Dienstes in Anspruch nehmen.

Einfacher Kontakt zu 110 und 112

Die nora-App erlaubt jenen Menschen das Absetzen von Notrufen zu den Leitstellen von Polizei, Feuerwehr und Rettungsdienst, die nicht in der Lage sind, herkömmliche Telefonate zu führen. Auch kann über diese App der Standort des Hilfesuchenden ermittelt werden. Die App wurde unter Federführung der Geschäfts- und Koordinierungsstelle Notruf-App-System des NRW-Innenministeriums organisiert. Weitere Informationen unter <https://www.nora-notruf.de>.

Jürgen Pertek



Abb.: EHDN

Vorstellung des DHH-Infomaterials Richtlinien für die klinische Physiotherapie

Die Richtlinien wurden von der "Arbeitsgruppe Physiotherapie" des European Huntington's Disease Network (EHDN) erarbeitet. Sie sind evidenzbasierte Empfehlungen für die klinische Praxis und erleichtern die Vereinheitlichung der Versorgung und der Praxisstandards mit dem Ziel, die Qualität der Versorgung zu verbessern. Durch die Anwendung der Richtlinien in der Praxis kann die therapeutische Versorgung zum Nutzen der Huntington-Patienten gefördert werden.

Für Mitglieder liegt die Schutzgebühr für diese Broschüre bei 1 Euro, für Nicht-Mitglieder bei 2 Euro. Siehe auch: <https://dhh-ev.de/richtlinien-f%C3%BCr-die-klinische-physiotherapie>.

Zum Thema (nicht medikamentöse) Therapien bei der Huntington-Krankheit gibt es bei der DHH darüber hinaus die Broschüre "Therapien ohne Pillen" mit Übungen zur Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie und Schluckstörungen in einem Heft und die "Leitlinie Chorea/Morbus Huntington".

Michaela Winkelmann

Informationsmaterial

B003. Dose/Kreuz/Lohkamp: Huntington-Krankheit - Informationsschrift*

Allgemeinverständliche Darstellung der Krankheit; Denkanstöße zur genetischen Untersuchung; Kinderwunsch und genetische Diagnostik, Internationale Richtlinien für die präsymptomatische genetische Diagnostik, DHH 2015, Schutzgebühr: gegen Versandkosten

B013. Huntington Society of Canada: Die Juvenile Form der Huntington-Krankheit

Informationen für Familien, Pflegende und medizinisches Personal. DHH 2011. Schutzgebühr: 1 Euro (Mitglieder) / 3,00 Euro (Nichtmitglieder)

B010. Huntington Liga Belgien/Deutsche Huntington-Hilfe e. V.: Therapien ohne Pillen

Physio-, Ergotherapie, Logopädie, Schluckbeschwerden, DHH 2013. Schutzgebühr: gegen Versandkosten (Mitglieder) / 8 Euro (Nichtmitglieder)

B020. Bonnie Henning: Wie spreche ich mit Kindern über die Huntington-Krankheit

DHH 2007. Schutzgebühr: 1 Euro (Mitglieder) / 3,50 Euro (Nichtmitglieder)

B023. Jimmy Pollard: Mach Schnell und Warte

Ein Begleiter beim Umgang mit kognitiven Fähigkeiten, DHH 2009 und 2014. Schutzgebühr: 5 Euro (Mitglieder) / 12 Euro (Nichtmitglieder)

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 Euro (Mitglieder) / 3,50 Euro (Nichtmitglieder)

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. Schutzgebühr: 5 Euro (Mitglieder) / 12 Euro (Nichtmitglieder)

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. Schutzgebühr 10 Euro (Mitglieder) / 15 Euro (Nichtmitglieder).

B029. Saft C. et al.: Leitlinie Chorea/Morbus Huntington. Hrsg. Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. 2017. Schutzgebühr 1 Euro (Mitglieder) / 3 Euro (Nichtmitglieder).

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. Schutzgebühr: gegen Versandkosten (Mitglieder) / 5 Euro (Nichtmitglieder)

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. Schutzgebühr: 1 Euro (Mitglieder) / 4 Euro (Nichtmitglieder)

B032. Winkelmann, Michaela: Huntington-Info*

Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e. V. 2020. Übersicht aller Broschüren über die Huntington-Krankheit der DHH. Schutzgebühr: gegen Versandkosten

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. Schutzgebühr: 5 Euro (Mitglieder) / 12 Euro (Nichtmitglieder)

B035. Mun-H-Center, Göteborg: Mundhygieneprogramm Huntington-Krankheit

2020. Wichtige Erfahrungen der Facharztambulanz für Krankenhauszahnpflege, Orale Medizin, Odontologen über die Behandlung von Huntington-Patienten. Schutzgebühr: 0 Euro (Mitglieder) / 1 Euro (Nichtmitglieder)

B 037. 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. Schutzgebühr: 1 Euro (Mitglieder) / 3 Euro (Nichtmitglieder)

Zu den angegebenen Preisen kommen Versandkosten in Höhe von 2,70 Euro hinzu, bei Paketen (Inland) und Sendungen ins Ausland die Gebühren lt. Post AG. Die mit * gekennzeichneten Hefte wurden mit öffentlichen Mitteln gefördert. Hierfür wird lediglich die o. g. Versandkostenpauschale berechnet. Bestellungen von Informationsmaterial bitte per Post, Fax oder per E-Mail (dhh@dhh-ev.de) an unsere Geschäftsstelle.

Weiteres Informationsmaterial finden Sie auf unserer Homepage unter <https://www.dhh-ev.de/Literatur>.

Zentren für die Forschung, Behandlung und Beratung 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. Eike Jakob Spruth
Charité Campus Mitte, Bonhoefferweg 3
10117 Berlin
Tel.: 030 450317095
Mo-Fr 8:30-16 Uhr

Universitätsmedizin Rostock

Klinik und Poliklinik für Neurologie
Prof. Dr. Dr. Andreas Hermann
HK-Sprechstunde: Dr. med. Kevin Peikert
kevin.peikert@med.uni-rostock.de

ASKLEPIOS

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

Huntington-Zentrum Universität zu Lübeck

CBBM, AG Münchau,
Institut für Neurogenetik
Jenny Schmalfeld /
Studienkoordinatorin Bewegungsstö-
rungen und Neuropsychiatrie
Marie-Curie-Straße, 2. Stock
23562 Lübeck
Tel.: 0451 31018214/15
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. Herwig Lange
Moorenstr. 5, Gebäude ZOM II (Zent-
rum 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 Behandlungszentrum

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 Landwehr-
meyer
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

Universitätsklinik Würzburg

Neurologie
Josef-Schneider-Str. 11
97080 Würzburg
Tel.: 0931 20123510

Klinikum Chemnitz

Psychiatrische Institutsambulanz am
Standort Küchwald
Psycho-/Neuro-Genetische Sprech-
stunde ; Dr. Friedmar R. Kreuz, M. A.
Bürgerstraße 2 | Haus 15
09113 Chemnitz
Tel.: 0371 333-43686

Eine Bitte an unsere Kontaktpersonen:
Sollte sich Ihre Anschrift oder Telefonnummer ändern, so teilen Sie dies der Geschäftsstelle möglichst schriftlich mit, gern auch als E-Mail (dhh@dhh-ev.de).

Von der Anordnung zur Reduzierung sozialer Kontakte aufgrund der Corona-Pandemie sind auch die Treffen der Selbsthilfegruppen betroffen. Daher erkundigen Sie sich bitte telefonisch bei den Ansprechpersonen, ob die Treffen stattfinden.

Was bieten Selbsthilfegruppen?

Gespräche zur emotionalen Unterstützung, Klärung der eigenen Gefühle und deren Auswirkung auf das Leben der Familie, gegenseitige praktische Hilfe, Information zu sozialen und medizinischen Fragen. Die einzelnen Gruppen gestalten entsprechend der Bedürfnisse und Interessen ihrer Mitglieder die Zusammenkünfte gemeinsam und entscheiden über ihre Schwerpunkte und Häufigkeiten ihrer Treffen.

Mitgliedschaft

Den Mitgliedsantrag finden Sie auf der Webseite unter:
https://dhh-ev.de/Mitglied_werden, oder scannen Sie den QR-Code:



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

Bitte senden Sie mir einen 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.

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

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

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.

**Redaktionsschluss
für die Ausgabe 1/2022
ist der 15.01.2022**

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

Druckerei:
F 56 Druckdienstleistungen e.K.
In den Lindeschen 8, 89129 Langenau
Auflage: 1.700 Exemplare

Erscheinungsweise: vierteljährlich

Versandort/Nachbestellung:
Anschrift der DHH e.V.

Einzelverkaufspreis des Huntington-Kuriers: 2 Euro plus Versandkosten. Verkaufspreis ist für Mitglieder mit dem Beitrag abgegolten. Der Bezug des Huntington-Kuriers ist nur über die Mitgliedschaft und nicht im Abonnement möglich.