

# HUNTINGTON-KURIER

Vereinszeitung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.



In der Stille und Geduld des Winters  
liegt die Kraft für das Neue

© Monika Minder



### 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](mailto: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](mailto:j.pertek@dhh-ev.de)

### Mitgliederverwaltung

Ansprechpartnerin: Antonia Hüning  
E-Mail: [a.huening@dhh-ev.de](mailto: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](mailto:m.winkelmann@dhh-ev.de)

#### Stellvertretender Vorsitzender

Jochen Maier  
Lerchenweg 3, 89180 Berghülen, Tel.: 07344 917434  
E-Mail: [j.maier@dhh-ev.de](mailto:j.maier@dhh-ev.de)

#### Schatzmeisterin

Roswitha Moser  
Josef-Schauer-Straße 6, 82178 Puchheim-Bhf.  
Tel.: 0177 834 68 01  
E-Mail: [r.moser@dhh-ev.de](mailto:r.moser@dhh-ev.de)

#### Beirat

Mitch Binder, Vertreter der Betroffenen,  
Sonja Sgobbo, Vertreterin für Menschen mit Huntington-Risiko  
Sylvia Pasioka, Vertreterin der Angehörigen  
Lisa-Sophie Friedrich, Vertreterin der Jugendlichen  
Dr. Friedmar R. Kreuz, Vertreter der medizinischen Berufe  
Gabriele Ritter, Vertreterin der medizinischen Hilfsberufe

#### Wissenschaftlicher Beirat

PD Dr. Andrich (Feldberg), Prof. Dr. Dose, Sprecher (München),  
PD Dr. Zacharias Kohl (Regensburg) PD Dr. Kraus (Bochum),  
Dr. Kreuz (Dresden), Prof. Dr. Landwehrmeyer (Ulm), Dr. Lange  
(Dinslaken), Prof. Ludolph (Ulm), Dr. Mühlbäck (Kraiburg am  
Inn), Prof. Dr. Nguyen (Bochum), Univ.-Prof. Dr. Reetz (Köln),  
Dr. Reilmann (Münster), Dr. Rieder (Düsseldorf), Prof. Dr.  
Saft (Bochum), Ao. Univ.-Prof. Dr. Seppi (Innsbruck), Prof.  
Dr. Storch (Rostock), Dr. Tadic (Lübeck), Prof. Dr. Weindl  
(München), PD Dr. Patrick Weydt (Bonn)

#### Redaktion

Carmen Vogel, verantwortliche Redakteurin  
Dr. Ralf Reilmann, wissenschaftlicher Redakteur  
Gabriele Stautner, artifox.com, Layout  
Foto Titelseite: Heike Neddermeyer

### 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](mailto:lv-bayern@dhh-ev.de)

#### LV Berlin-Brandenburg

c/o Andreas Schmidt  
Tel.: 030 6015137  
E-Mail: [a.schmidt@dhh-ev.de](mailto: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](mailto:dhhlandesverbandhessen@gmail.com)

#### LV Mitteldeutschland

c/o Jörg Hellwig  
Johannes-Schlaf-Str. 1, 06268 Querfurt  
Tel. 034771 24802 oder 01712663329  
E-Mail: [j.hellwig@dhh-ev.de](mailto:j.hellwig@dhh-ev.de)

#### LV Norddeutschland

c/o Susanne Benze  
Am Schlosspark 22, 31079 Sibbesse  
Tel.: 0176 52337027  
E-Mail: [s.benze@dhh-ev.de](mailto:s.benze@dhh-ev.de)

#### LV Nordrhein-Westfalen

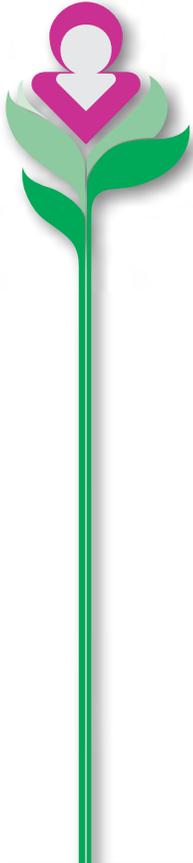
c/o Richard Hegewald  
Goslarer Str. 49  
47259 Duisburg  
Tel.: 0203 7579909  
E-Mail: [r.hegewald@dhh-ev.de](mailto:r.hegewald@dhh-ev.de)

### Österreichische Huntington-Hilfe

c/o Doris u. Kurt Zwettler  
Sibeliusstr. 9/3/35,  
A-1100 Wien, Österreich  
Tel./Fax: +43 (0) 1 6150265  
E-Mail: [shg-huntington-wien@gmx.at](mailto:shg-huntington-wien@gmx.at)  
[www.huntington.at](http://www.huntington.at)  
Ansprechpartner in Kärnten, Oberösterreich,  
Salzburg, Wien  
s. Kontaktpersonen

### Schweizerische Huntington Vereinigung

Sekretariat: Ursula Schnell  
Hornweid 29J  
CH-3038 Trimstein, Schweiz  
Tel. +41 (0) 44 552 06 02  
E-Mail: [info@shv.ch](mailto:info@shv.ch)  
[www.huntington.ch](http://www.huntington.ch)



DHH Kontaktdaten..... 2

Inhalt ..... 3

Editorial ..... 4

Vereinsnachrichten..... 5

Seminare / Workshops / Veranstaltungen ..... 15

Öffentlichkeitsarbeit ..... 18

Erfahrungen unserer Mitglieder ..... 20

Wissenschaft – national und international ..... 22

Aus den Landesverbänden..... 27

Aus den Selbsthilfegruppen..... 35

Selbsthilfe für junge Menschen ..... 39

Aus der Geschäftsstelle..... 39

Informationsmaterial ..... 43

Zentren für die Forschung, Behandlung und Beratung bei der Huntington-Krankheit ..... 44

Kontaktpersonen, Selbsthilfegruppen und Online-Treffen – regional und überregional ..... 45

Impressum ..... 48

Seite 7

Quelle: R. Hegewald



**DHH-Jahrestagung 2022**

Die Jahrestagung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. fand zusammen mit der Mitgliederversammlung 2022 endlich wieder in Präsenz statt. Auch konnte dabei das Vereins-Jubiläum 50+2 Jahre Huntington-Hilfe in Deutschland festlich begangen werden. Interessante Arbeitsgruppen und gemütliche Abende rundeten das Wochenende ab.

Seite 14



Quelle: pixabay

**Umfragen zur stationären Pflege und zur Sozialarbeit**

Die Deutsche Huntington-Hilfe will sich noch stärker für eine gute Versorgung von Huntington-Familien einsetzen. Sie können dabei mithelfen, indem Sie sich an den Befragungen beteiligen und Ihre Erfahrungen und Erwartungen mitteilen.



Foto: M. Winkelmann

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

endlich fand unsere Jahrestagung wieder in einer größeren Gruppe statt. Etwa 80 Personen kamen für die Mitgliederversammlung und den Workshop zu speziellen Themen nach Hannover. Bereits wenige Wochen nach dem Start der Anmeldungen, war die Veranstaltung ausgebucht. Damit hatten wir nicht gerechnet, nachdem in den letzten beiden Jahren nur knapp 20 Personen Corona bedingt vor Ort teilnehmen wollten oder konnten. Umso erfreulicher, dass dieses Mal so viele Interesse hatten. Um jedem Interessenten die Möglichkeit zu bieten, wurden extra noch mehr Zimmer reserviert – auch in Hotels in Hannover. Es tat so gut, sich endlich wieder persönlich zu begegnen und die Gemeinschaft zu spüren. Den Bericht zur Jahrestagung sowie zu den Workshops finden Sie in diesem Kurier zum Nachlesen. Vielen Dank an alle, die zum Gelingen der Jahrestagung beigetragen haben.

Im Rahmen der diesjährigen Mitgliederversammlung wurden Änderungen an der Vereinssatzung diskutiert und genehmigt. Einige Regularien und

Formulierungen wurden dadurch vereinfacht und aktualisiert. So sind Online-Mitgliederversammlungen oder Online-Treffen der Gremien nun satzungsgemäß verankert und möglich, sollen allerdings unsere persönlichen Treffen nicht ersetzen, sondern ergänzen. Der Kern und Zweck unseres Vereins bleibt unverändert: Die Deutsche Huntington-Hilfe bietet Hilfe zur Selbsthilfe bei der Huntington-Krankheit und hilft betroffenen Familien.

Dies geschieht durch Informationen, Aufklärung, Öffentlichkeitsarbeit und internationale Arbeit. Die Förderung des Aufbaus weiterer Selbsthilfegruppen sowie der wissenschaftlichen Forschung gehören ebenso zum Vereinszweck. Auch die Interessenvertretung der Patienten, zur Errichtung sowie Ausbau spezieller Behandlungszentren ist in Paragraf 2 der Satzung verankert. Diesen wichtigen Aufgaben widmen wir uns aktuell als Verein, um so zum Wohl der Huntington-Familien beizutragen. Um für die Zukunft gerüstet zu sein starten eine Vereinsentwicklung, um die Weichen für unsere Vereinstätigkeiten in den nächsten Jahren zu stellen und uns darüber Klarheit zu verschaffen, was wir in den nächsten Jahren wie umsetzen wollen.

So viel als Ausblick. Auch jetzt gibt es schon ein eine breite Palette an Vereinsaktivitäten. So feierte der Länderverband Mitteldeutschland mit einem Symposium sein 30jähriges Bestehen. Herzlichen Glückwunsch zu diesem Jubiläum. Mein Dank gilt den Gründern sowie Aktiven der letzten

drei Jahrzehnte. Weiterhin viel Kraft und Ausdauer für die Ausführung dieser Ehrenämter. Auch die Landesverbände Norddeutschland, Berlin-Brandenburg und Nordrhein-Westfalen berichten über deren Aktivitäten. Besonders freut es mich, auf die Beiträge der Selbsthilfegruppen Chemnitz und Duisburg hinzuweisen. So werden auch die vielen regionalen Angebote sichtbar. Gerne mehr davon.

In der Geschäftsstelle gibt es (zunächst für ein halbes Jahr) eine weitere Mitarbeiterin für die Themen Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit. Im Vordergrund steht die Erarbeitung eines Konzeptes, welche Zielgruppe (Ärzt\*innen/Therapeut\*innen, Pflegeeinrichtungen, Huntington-Familien) wir wie ansprechen wollen – sowohl auf Bundesebene wie auch regional. Um dieses Ziel zu erreichen, sollen auch Materialien erstellt werden, z. B. ein Flyer für Mediziner\*innen/Humangenetiker\*innen.

Ich wünsche Ihnen eine schöne Advents- und Weihnachtszeit, einen ruhigen Ausklang des Jahres 2022. Einen guten Start ins neue Jahr 2023 und viel Kraft für all die Herausforderungen, die es bringen wird. Ich freue mich sehr auf das neue Jahr mit Euch und darauf, was es uns bringen wird.

Herzliche Grüße  
Ihre Michaela Winkelmann



Foto: Barbara Freitag

*Von dem Menschen, den wir geliebt haben,  
wird immer etwas in unseren Herzen bleiben:  
etwas von seinen Träumen,  
etwas von seiner Hoffnung,  
etwas von seinem Leben,  
alles von seiner Liebe.*

*Verfasser unbekannt*

Wir trauern um unsere Verstorbenen  
Gabriele Jordan, Karlsruhe  
Eva Kihnholz, Quickborn  
Waltraud Meyer-Gladbach, Hürth  
Petra Nar, Mörsheim  
Aurelia Reh, Hattingen  
Tanja Reichler, Nürnberg  
Klaus Schmid, Wertheim  
Silke Watzlaw-Tappe, Itzehoe

Den Angehörigen gilt unser Mitgefühl.

## NACHRUF

### Eva Kihnholz geb. Pfeiffer

geb. 29. September 1926  
gest. 05. September 2022

Als ich Eva Anfang der 90er Jahre kennenlernte, war sie schon ein "alter Hase" in der DHH. Sie berichtete von der Gründung der Huntington Selbsthilfegruppe in Hamburg, von einem Jahrestreffen der DHH, welches in Hamburg stattfand und von einem Treffen in Hamburg mit Marjorie Guthrie.

Was für eine taffe Frau. Trotz des Schicksals, dass ihr Ehemann von der Huntington-Krankheit betroffen war und viele Schwierigkeiten zu bewältigen waren, führte Eva die Hamburger Selbsthilfegruppe mit viel Engagement.

Als ihr bekannt wurde, dass in Taufkirchen/Vils eine Huntington-Station geründet wurde, war sie sofort Feuer und Flamme und verkündete in der Gruppe: "Das brauchen wir auch." In Zusammenarbeit mit der Fachklinik



Quelle beide Fotos: Archiv L. NORD

*Eva Kihnholz hält die Eröffnungsrede in Heiligenhafen*



*Danke von Frau Redderhase (Fachklinik Heiligenhafen) an das Team der SHG Hamburg; Eva Kihnholz ganz links*

in Heiligenhafen entstand 1998 die Huntington-Station in der damaligen Bezirksklinik in Heiligenhafen. Ihr zur

Seite standen aus der Selbsthilfegruppe Helga Radloff und Dieter Harbst. Von der Klinik wurden sie von Frau Heinicke und Frau Ritter unterstützt. Seit dieser Zeit sind dort viele Hunderte Huntington-Kranke behandelt wurden. In ihren letzten Jahren hatte Eva mit dem Augenlicht zu kämpfen. Deshalb zog sie in das Pflegeheim nach Quickborn.

Sie übergab mir ihre Unterlagen. Eine komplette Sammlung aller Huntington-Kurierausgaben von 1985 an. Bildmaterial von vielen Gruppentreffen und den vielen Veranstaltungen, welche von Eva organisiert wurden. Eva ist für uns Vorbild in der Führung der Selbsthilfegruppen, beim Vorangehen progressiver Projekte zur Verbesserung der Lebenssituation für Huntington-Kranke und deren Angehörige.

Sie wird einen festen Platz in unseren Herzen haben.

Für den Landesverband  
Norddeutschland  
Kalle Brosig

NACHRUF

## Silke Wotzlaw-Tappe

geb. 20. Dezember 1966

gest. 22. September 2022

Als ich Silke am 05. Mai 2016 kennenlernte war klar, dass sie aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr in ihrer Wohnung leben konnte. Sie wohnte in Göttingen und war gerade aus der Fachklinik Heiligenhafen zurückgekehrt.

Da Silke mit den Folgen einer Fraktur zu kämpfen hatte, konnte sie nicht selbstständig die Eisentreppe hinunter gehen. Silke war nicht sehr groß und wog nicht mal 50 kg. Daher war es für mich kein Problem, sie die Treppe herunterzutragen.

So begann ihr Leben im Haus Ansgarstraße in Itzehoe. Sie brauchte einige Zeit sich in die Wohngruppe einzuleben. An den Angeboten in der Wohngruppe fand sie schnell gefallen und nahm an den Gruppenarbeiten teil. Besonders gefielen ihr die Möglichkeiten im Sportraum, im Relax-Zimmer und die



2018 auf Langeoog

Möglichkeit, an der Aquagymnastik teilzunehmen. Ich bewunderte immer, wie gut Silke schwimmen konnte.

Silke wurde Mitglied in der Deutschen Huntington Hilfe und nahm an den Gruppentreffen und Jahrestagungen teil. Sie mochte Hard-Rock Musik, war Fan der Rock-Gruppe KISS.

Sie besuchte mit mir einige Male das Heavy Metall Festival in Wacken. Sie organisierte mit mir und weiteren Mitbewohner\*innen die Aktion "Light It Up 4 HD". Wir beleuchteten den Turm in Wacken und das Haus der Wohngruppe in der Ansgarstraße. Und sie spielte auch im Marionettentheater der Wohngruppe.

Silke übernahm im Beirat des Landesverbandes Norddeutschland die Funktion der Vertreterin der Betroffenen Menschen mit der Huntington-Krankheit. In besonderer Erinnerung bleiben die Freizeiten der Wohngruppe Ansgarstraße, die auf Langeoog und die Freizeiten, welche vom Landesverband NRW organisiert wurden. Oft erzählte sie von diesen schönen Erinnerungen. Sie war darüber sehr dankbar, wie Carmen Vogel auf Langeoog und Richard Hegewald mit seinem Team sich um sie kümmerten, auch wenn es ihr mal nicht so gut ging. Leider hatte Silke nicht nur die Huntington-Krankheit geerbt, sondern auch eine schwere Nierenerkrankung, welche ihr letztendlich die Kraft raubte. Nach einigen Dialysemaßnahmen verließen sie ihre Kräfte und sie schloss für immer ihre Augen.

Sie wird einen festen Platz in unseren Herzen behalten.

Für den Landesverband Norddeutschland  
Kalle Brosig

## DHH-Termine



**4. Advent (18. Dezember 2022), online**  
DHH-Weihnachtsfeier für alle  
Anmeldung: [online-seminar@dhh-ev.de](mailto:online-seminar@dhh-ev.de)

**18.01.2023, 17:00 Uhr, online**  
Online-Seminar "Nicht-medikamentöse Therapien bei der Huntington-Krankheit" mit Prof. Dr. Kathrin Reetz (Aachen)  
Anmeldung: [online-seminar@dhh-ev.de](mailto:online-seminar@dhh-ev.de)

**17. - 19.03.2023, Glasgow (Schottland)**  
Internationaler Kongress für junge Menschen  
Infos: <https://hdyocongress.org/>

**04. - 05.03.2023, Online**  
"Meet Experts & Young Heros"  
Online-Sessions für junge Menschen  
Infos/Anmeldung:  
[ich-bin-dabei@dhh-ev.de](mailto:ich-bin-dabei@dhh-ev.de)

**20. - 27.05.2023, Lobbach**  
Familienseminar der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.  
Infos: DHH-Geschäftsstelle,  
[dhh@dhh-ev.de](mailto:dhh@dhh-ev.de)

**09. - 11.06.2023, Frankfurt**  
"Kommunikation" – Workshop für DHH-Aktive mit Hugo Körbächer / Conny Holtmann; Infos: DHH-Geschäftsstelle,  
[dhh@dhh-ev.de](mailto:dhh@dhh-ev.de)

## Regelmäßige Online-Treffen



**Angehörige/Partner\*innen**  
jeden ersten Freitag im Monat,  
ab 19 Uhr, Anmeldung:  
[angehoerige@dhh-ev.de](mailto:angehoerige@dhh-ev.de)

**Junge Menschen (bis 35 Jahre)**  
jeden dritten Freitag im Monat,  
19 bis 20:30 Uhr, Anmeldung:  
[ich-bin-dabei@dhh-ev.de](mailto:ich-bin-dabei@dhh-ev.de)

**Family & Kids: Eltern mit Kindern (bis 20 Jahre)**  
Jeden letzten Mittwoch im Monat, 19 bis 20 Uhr, Anmeldung:  
[family-and-kids@dhh-ev.de](mailto:family-and-kids@dhh-ev.de)

**Hygge (für Genträger\*innen und Menschen mit Symptomen, ü35)**  
jeden letzten Montag im Monat,  
19 bis 20 Uhr, Anmeldung:  
[hygge@dhh-ev.de](mailto:hygge@dhh-ev.de)

**Family & Teens: Eltern mit erkrankten Kindern (bis 30 Jahre)**  
jeden zweiten Mittwoch im Monat,  
19 bis 20 Uhr, Anmeldung:  
[family-and-kids@dhh-ev.de](mailto:family-and-kids@dhh-ev.de)

**Mitglieder der Selbsthilfegruppen im Landesverband Hessen**  
jeden ersten Samstag in ungeraden Monaten, 14 bis 17 Uhr  
[dhhlandesverbandhessen@gmail.com](mailto:dhhlandesverbandhessen@gmail.com)

Alle Fotos: R. Hegewald



Volles Haus bei der Jahrestagung 2022

### Eine rundum gelungene Veranstaltung

## Die DHH-Jahrestagung 2022

Am Samstagabend wurde es zur Gewissheit: Die Jahrestagung im Stephansstift in Hannover war eine rundum gelungene Veranstaltung. Die Spannung, die sich über die letzten Monate bei mir aufgebaut hatte, wich dem Gefühl, dass alles gut gelaufen war. Endlich mal wieder schlafen, ohne dass einem die eine oder andere Frage den Schlaf raubt. Die vielen Fragen von Seiten der Teilnehmer\*innen, des Vorstandes und der Mitarbeiter\*innen des Tagungshauses im Vorfeld der Veranstaltung konnten scheinbar geklärt werden. Das zeigten die vielen positiven Rückmeldungen der Teilnehmer\*innen, die mich bereits im Laufe des Samstages und am folgenden Sonntag erreichten. Aber lassen Sie mich von vorne anfangen.

Vom 7. bis 9. Oktober 2022 fand im Stephansstift in Hannover die Jahrestagung und Mitgliederversammlung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. statt. 73 Mitglieder übernachteten in Hannover. Zu diesen gesellten sich Tagesgäste, darunter Mitglieder, denen wir im Stephansstift leider keine Zimmer mehr anbieten konnten, so dass einige sich ein Hotel besorgten und dort übernachteten. An den Kosten hierfür beteiligte sich der Bundesverband mit einem Zuschuss in Höhe von 50 Euro pro Teilnehmer\*in.

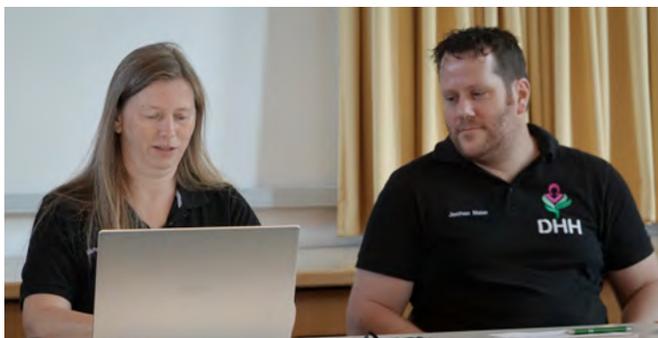
Der Freitag war geprägt durch die Anreise der Mitglieder. Ich selbst hatte mein Auto mit Informationsmaterialien für unsere Gäste vollgepackt. Uns so starteten wir, meine Frau Margot, mein Enkel Milan und ich, nach Hannover. Dort erwarteten uns die Mitarbeiter\*innen des Stephansstifts, der Vorstand und Mitglieder des Vereins. Gemeinsam verbrachten wir das Informationsmaterial in den Festsaal, in dem die Mitgliederversammlung und die Vorträge stattfinden sollten.

Im Anschluss bezogen Margot und ich unseren Platz im Eingangsbereich des Hauses. Hier empfingen wir die Gäste und registrierten diese. Es war schön, wieder einmal alte Freunde und Bekannte zu treffen. An der Rezeption erhielten unsere Gäste von den Mitarbeitern des Hauses die Schlüssel für ihre Zimmer. Gegen 18 Uhr ging es dann zum Abendessen. Nach der offiziellen Begrüßung durch den Vorstand im Festsaal traf man sich im Bistro, um sich neu kennenzulernen und zu ersten Gesprächen. Als um 22 Uhr der letzte Gast im Stephansstift eintraf, konnten wir den Freitag beruhigt abschließen.

### Mitgliederversammlung

Am Samstagmorgen trafen sich die Teilnehmer\*innen zur Mitgliederversammlung. Nachdem die Vorsitzende Michaela Winkelmann die Gäste begrüßt hatte, hielt Susanne Benze (Landesverband Norddeutschland) eine Trauerrede zum Gedenken der Verstorbenen.

Es folgten die Berichte des Vorstandes. Es berichteten Frau Winkelmann und



Michaela Winkelmann und Jochen Maier tragen die Berichte vor



Schatzmeisterin Hannelore Ulrich (mitte) wird verabschiedet

Herr Maier über die Arbeit im vergangenen Jahr. Hannelore Ulrich stellte den Finanzbericht für das Geschäftsjahr 2021 vor. Für Hannelore Ulrich war die Mitgliederversammlung in Hannover die letzte, an der sie als Schatzmeisterin teilnahm. Sie trat aus persönlichen Gründen zurück, wird aber dem Verein und ihrer Karlsruher Gruppe erhalten bleiben. Nach den Berichten, der Aussprache zu den Berichten und dem Bericht der Rechnungsprüferin Frau Moser, wurde der Vorstand, auf Vorschlag von Roswitha Moser, entlastet.

Der nächste Punkt auf der Tagesordnung waren Änderungen in der Satzung des Bundesverbandes. Diese wurden von der Vorsitzenden einzeln vorgetragen, und die Anwesenden diskutierten die vorgeschlagenen Änderungen. Ein Punkt betraf die Erscheinungsweise des Huntington-Kuriers. Dieser sollte lt. Vorschlag der Satzungscommission mindestens 3-mal anstatt wie bisher viermal im Jahr erscheinen. Dieser Vorschlag wurde von den Anwesenden intensiv diskutiert und kritisiert. Letztendlich wurde über diesen Punkt abgestimmt. Die Mehrheit der anwesenden Mitglieder beschloss, dass der Kurier nach wie vor viermal im Jahr erscheinen soll.

Nach dem dieser Punkt der Satzungsänderung geklärt war, wurden die anderen vorgeschlagenen Änderungen von der Mitgliederversammlung angenommen und beschlossen.

Auf Grund des Rücktritts von Hannelore Ulrich musste ein neuer Schatzmeister bzw. eine neue Schatzmeisterin und eine neue Rechnungsprüferin oder ein neuer Rechnungsprüfer gewählt werden. Zunächst wurde Andreas Schmidt (Landesverband Berlin-Brandenburg) von den Anwesenden zum Wahlleiter bestimmt. Anschließend stellten sich die Kandidaten\*innen vor. Als einzige Kandidatin trat Roswitha Moser (Landesverband Bayern) für den Posten



Neues Vorstandsmitglied: Schatzmeisterin Roswitha Moser



Angelika Urban wird neue Rechnungsprüferin



Gabriele (Gabi) Schröder und Dr. Friedmar Kreuz erhalten die Ehrenmitgliedschaft für ihr besonderes Engagement für Huntington-Familien



der Schatzmeisterin an, Andrea Urban stellte sich als Kandidatin für den freigewordenen Posten der Kassenprüferin zur Verfügung.

Beide Kandidatinnen wurden einstimmig von der Mitgliederversammlung gewählt.

Der Mitgliederversammlung wurde vorgeschlagen, Gabriele Schröder (Landesverband Norddeutschland) und Dr. Friedmar Kreuz (Vertreter der medizinischen Berufe im Beirat der DHH, Sprecher des Huntington-Konsortiums und Ehrenvorsitzender im Länderverband Mitteldeutschland) auf Grund der langjährigen Arbeit für Huntington-Kranke zu Ehrenmitgliedern zu ernennen. Beide wurden von den Anwesenden ohne Gegenstimmen zu Ehrenmitgliedern ernannt. Die Laudatoren Susanne Benze und Kalle Brosig schilderten eindrücklich das bisherige Schaffen der neuen Ehrenmitglieder.

Es folgte die Vorstellung des Haushaltsplans für 2023 durch die neue Schatzmeisterin Roswitha Moser, der nach der Diskussion und Aussprache von den anwesenden Mitgliedern ohne Gegenstimme genehmigt wurde.

Den Schluss der Mitgliederversammlung stellten die Berichte der Landesverbände und eine Stellungnahme zur "Stadieneinteilung" und "Diagnosestellung der Huntington-Krankheit" von Dr. Herwig Lange dar, die die Anwesenden aufmerksam registrierten.

### Arbeitsgruppen

Am Samstagnachmittag ging es in die sechs Arbeitsgruppen, die von den Teilnehmern gut angenommen wurden. Über die Themen der Gruppen und die Ergebnisse der Gruppenarbeit wird an anderer Stelle in diesem Kurier berichtet.

### DHH-Jubiläum 50 + 2

Den Abschluss des Samstags bildet die nachgeholte Feier des Vereinsjubiläums,



Prof. Dr. Matthias Dose hält den Festvortrag zu 50 +2 Jahre Huntington-Hilfe



Für den wissenschaftlichen Input sorgen Prof. Dr. Carsten Saft und Prof. Dr. Bernhard Landwehrmeyer

das aufgrund der Pandemie bisher nicht gewürdigt werden konnte.

Dank der wortklugen Unterstützung der Gäste konnte die Vorsitzende die lückenhafte Ansprache ergänzen und alle für den Abend einstimmen. Prof. Dr. Matthias Dose resümierte über die Geschichte der Huntington-Krankheit sowie der DHH in den letzten Jahrzehnten. Das Festmenü, zu dem der Vorstand anlässlich des 50jährigen Jubiläums der Deutschen Huntington-Hilfe im Jahr 2020 nachträglich eingeladen hatte, ließen sich alle schmecken und verbrachten einen langen Abend mit spannenden Gesprächen.

### Berichte aus der Wissenschaft

Den Sonntag bestimmten die Berichte aus den Arbeitsgruppen. Frau Dr. Mühlbäck und Dr. Zacharias Kohl stellten die Angebote der Huntington-Zentren Taufkirchen bzw. Erlangen vor. Den Bericht aus der Wissenschaft trugen die Professoren Landwehrmeyer (Ulm) und Saft (Bochum) vor. Ca. 30 Teilnehmende



Sektempfang zum Jubiläum

schalteten sich online zu diesem Vortrag dazu. Themen waren die Entwicklungen im Bereich der Huntington-Forschung, u. a. die abgebrochene Tominersenstudie und deren Folgestudie (Generation HD 2). Informationen z. B. zu den aktuellen Studien finden Sie auf unserer Webseite <https://www.dhh-ev.de/forschung/studienueberblick>.

Mit den Berichten aus der Wissenschaft endete die diesjährige Jahrestagung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. Es war eine rundum gelungene Veranstaltung. Jedoch wurde auch kritisch angemerkt, dass das Programm und der Ablauf der Veranstaltung für den einen oder anderen Anwesenden zu gedrängt war. "Man hatte", so einer der Teilnehmer, "zwischen den einzelnen Veranstaltungspunkten kaum Zeit, um einmal Luft zu holen." Wir werden versuchen, dies im nächsten Jahr zu ändern.

Ich danke an dieser Stelle allen, die mich bei der Vorbereitung und Durchführung der Veranstaltung unterstützt haben.



Mitglieder stoßen auf die DHH an

Ich danke den Teilnehmerinnen und Teilnehmern für die Geduld, die sie mir gegenüber aufgebracht haben. Sowohl bei der Anmeldung als auch vor Ort in Hannover. Ich danke dem Team des Stephansstiftes, insbesondere Frau Bisgwa, die mich bei der Organisation der Veranstaltung aktiv unterstützte und mir alle Sonder- und Änderungswünsche erfüllt hat. Mein Dank gilt Frau Hüning, die leider nicht vor Ort sein konnte, und ich danke dem Vorstand, der meine Arbeit konstruktiv begleitet hat. Last but not least danke ich meiner Frau, die mich vor Ort tatkräftig unterstützt hat und Milan, der nicht müde wurde zu sagen, wie gut es ihm in Hannover gefallen hat.

Jürgen Pertek

## Berichte aus den Arbeitsgruppen der DHH-Jahrestagung 2023

### Versorgungsveränderungen in der Familie

mit Gabriele Ritter und Jürgen Pertek

Die Idee für diese Arbeitsgruppe war, sich über die Versorgungssituationen in den Familien auszutauschen. Hintergrund hierfür sind die vielen Informationen, die dem Versorgungssystem ein nicht allzu gutes Zeugnis ausstellen. In der Gruppe ging es zum einen darum, wie die Situation in den Familien ist und wie die Familienmitglieder damit umgehen, zum anderen darum, die mehr oder weniger gute Verfügbarkeit von Hilfen und Einrichtungen für die betroffenen Familien zu benennen. Die persönlichen Erfahrungen der betroffenen Familien sollten der Ausgangspunkt für das Gespräch in der Gruppe sein.

In der Gruppe trafen sich ca. 10-12 Teilnehmer\*innen, darunter kranke Menschen, Angehörige und Mitarbeiter\*innen aus dem Pflege- und Betreuungsbereich. Mit Gaby Ritter war ein Profi mit an Bord, die sich seit Jahrzehnten beruflich um betroffene Familien kümmert und über einen großen und wertvollen Erfahrungsschatz verfügt.



Quelle: pixabay

*Was tun, wenn der Fernseher nicht mehr ausgeht?*

In eindrucksvoller Weise berichteten die Anwesenden über ihre Lebenssituation und Erfahrungen mit der Huntington-Krankheit und den daraus resultierenden Folgen. Da war z. B. jene Teilnehmerin, die fragte, was sie tun könne, wenn der kranke Ehepartner nicht so will, wie sie sich das erhofft. Was kann man als Angehörige tun, damit der Kranke nicht nur im Bett oder vor dem Fernseher liegt. Motivieren und Animieren scheinen hier die Zauberworte zu sein. Das erklärten z. B. die anwesenden Profis in der Runde. Ein gut strukturierter Tagesablauf hilft dabei, den Tag und die Woche zu bewältigen. Stress und Überforderung sind zu vermeiden. Ein zu viel des Guten kann ins Gegenteil umschlagen. Das betrifft sowohl den Kranken, als auch den betreuenden und pflegenden Angehörigen. Beim Kranken verschlimmert Stress die gesundheitliche Befindlichkeit, den Angehörigen kann er selber krankmachen.

Eine andere Teilnehmerin berichtete über ihre Probleme bei der Beantragung der Rente. Obwohl sie einen Pflegegrad hat und einen Behindertenausweis vorlegen kann, hat sie Probleme mit dem Rentenversicherungsträger, der eine Verrentung ablehnt. Warum das so ist, konnte leider nicht geklärt werden. Liegt es möglicherweise an den Vorversicherungszeiten, die nicht erfüllt sind? Eine Vermutung, die in der Runde angesprochen wurde. Das sollte die Betroffene einmal in Zusammenarbeit mit der DHH-Geschäftsstelle und im Rahmen einer professionellen Rechtsberatung klären lassen, war der Vorschlag aus der Gruppe.



### Wann ist der richtige Zeitpunkt einen Pflegegrad zu beantragen?

In der Runde wurden einige Themen mehr behandelt. Das Thema Rehabilitation (Kur) wurde angesprochen. Ein Teilnehmer erzählte, dass es für schwerer erkrankte Huntington-Patienten die Möglichkeit gäbe, einmal im Jahr eine Reha zu machen. Man solle sich deswegen einmal mit seiner Krankenversicherung oder einem anderen sozialen Träger in Verbindung setzen und sich nicht entmutigen lassen, wenn die Träger den ersten Antrag ablehnen. In diesem Kontext wurde empfohlen, jährlich den Verlauf der Erkrankung überprüfen zu lassen. Eine solche Statusüberprüfung kann helfen, Forderungen bei den sozialen Trägern durchzusetzen.

Eine andere Teilnehmerin berichtet über ihren an der Huntington-Krankheit erkrankten Sohn und seiner behinderten Frau. Hier bestimmen Zukunftsfragen den Alltag der Betroffenen. Wie geht man damit um? Wie klärt man diese Situation und wer hilft bei der Klärung? Eine aufsuchende Familienhilfe, die sich mit der Huntington-Krankheit auskennt, könnte helfen. Aber eine solche gibt es nicht oder nur mit zwei Ausnahmen in Person von Frau Ritter und Herrn Brosig, die seit vielen Jahren in die Familien gehen, um dort zu helfen. Die Forderung nach einer Ausweitung solch dringend benötigter Hilfen und Versorgungsstrukturen wurde in Richtung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. ausgesprochen.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Gruppe berichteten über ihre Erfahrungen, die sie in Bereichen der medizinischen Versorgung und der Pflege gemacht hatten. Beide Bereiche wurden als nicht optimal bezeichnet. In der klinischen

Versorgung überwiegen die neurologischen Stationen, die aufgrund ihrer besonderen Abrechnungsmodalitäten, geprägt durch die sog. Diagnosis Related Groups (DRG), eine zeitlich längere Behandlung nicht möglich machen. Das ist in den psychiatrischen Kliniken anders. Hier ist die Behandlungsdauer wesentlich länger als auf den neurologischen Stationen. Zusätzliche Angebote wären hier notwendig. Im Versorgungssektor Pflege wurde bemängelt, dass die Pflege seit Jahren sich nicht mehr am Menschen orientiert und sich zu einer verdinglichten Arbeit entwickelt hat. Die Zeit für den einzelnen Kranken oder alten Menschen fehlt. "Menschen kann man nicht wie Autos behandeln", erklärte eine Teilnehmerin.



### Zu wenig Zeit für gute Pflege?

Dass die mangelhafte Situation in der Pflege und ein scheinbar wenig motiviertes Pflegepersonal auch mit der Wertschätzung des Pflegeberufes zusammen hängen, wurde angesprochen. Der Umgang und die Betreuung der Pflegekräfte wurden hier angesprochen. Dieser muss verbessert werden, und die Arbeitsbedingungen in den Einrichtungen müssen sich an den Bedürfnissen der Mitarbeiter\*innen orientieren. Nur ein gut motiviertes und bezahltes Pflegepersonal wird sich in angemessener Weise um unsere Kranken kümmern.

Die Arbeitsgruppe "Versorgungsveränderungen" war eine intensive Arbeitsgruppe. Die Teilnehmer\*innen erzählten aus ihrem Leben und teilten mit den Anwesenden ihre persönlichen Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit und den im Versorgungssystem auftretenden Problemen. Aber und das soll am Ende festgehalten werden: Nicht alles, was im Versorgungssystem passiert ist schlecht. Dass es auch funktionieren kann, davon berichtete eine Familie aus der Hauptstadt.

Jürgen Pertek

## Eine offene Gesprächsgruppe über den "Umgang mit Sterbewünschen / Trauerbegleitung"

...war mein Arbeitsgruppen-Angebot auf der Jahrestagung in Hannover. Es bot in einem intimen Kreis fünf Menschen die Gelegenheit, von individuellen Erlebnissen mit Sterben und Tod zu berichten. Diese Geschichten gingen uns nahe und prägten jeden von uns ganz persönlich im Umgang mit diesen Themen.

Wir sprachen über Möglichkeiten, die eigenen Gefühle und Ängste zu erkennen und zu reflektieren, die beim Antragen eines Sterbewunsches von einem nahe stehenden Menschen in uns geweckt werden können und der mögliche Umgang damit.



Quelle: pixabay

Ich danke an dieser Stelle noch einmal von Herzen für die Offenheit und das Vertrauen der Teilnehmenden, sich in der Runde mitzuteilen.

Susanne Benze

## Pflegerische Beratung für Angehörige von Menschen mit der Huntington-Krankheit

Jeanette Glasl und Alexandra Rott (Huntington-Zentrum Süd, Taufkirchen/Vils)

**Unser Workshop war auf zwei Blöcke angelegt, jedoch blieb die Gruppe weitgehend zusammen und die beiden Blöcke haben aufeinander aufgebaut. Unsere Themen waren Selbstpflege, Hilfsmittel, häusliche Versorgung, weiterführende Einrichtungen, wann ist der richtige Zeitpunkt für Tagespflege oder einen Umzug in eine weiterführende Einrichtung.**

### Wesensveränderungen

Das wichtigste Thema war die Wesensveränderung, die Sturheit und die Impulskontrollstörung. Hier halten die Angehörigen sehr viel aus und tolerieren Verhaltensauffälligkeiten bis hin zur Selbstaufgabe. Auf der einen Seite kann man nur "Hut ab" sagen, aber die Kehrseite der Medaille ist, dass der pflegende Angehörige oft selbst dadurch krank wird. Auch isolieren sich viele und stellen die eigenen Bedürfnisse hinten an. Wir empfehlen, immer die Probleme zeitnah zu klären,

auch im Hinblick auf den kognitiven Abbau im Rahmen des Krankheitsfortschrittes. Oft sind auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene involviert. Hier kann man sich in einer Art Familienrat zusammensetzen und einen Regelplan (Vertrag) aufstellen. Dieser ist dann für alle in der Familie verbindlich und bezieht sich nicht nur auf den Erkrankten.

Der Erkrankte will oft keine Last sein, zieht sich zurück, kann die Hilfe nicht annehmen. Hier gilt auch, zeitnah

über Ängste und Zweifel zu sprechen. Wünsche und Regeln sollten auch hier schriftlich festgehalten werden und für alle verbindlich sein. In diese Themen spielen noch viele Aspekte mit ein, wie Rollentausch in der Familie, finanzielle Absicherung, Nähe und Sexualität, Arbeitsleben, Angst, Wut, Selbstwertgefühl usw.

### Hilfsmittel

Wenn es um Hilfsmittel geht "Was bekomme ich wo her" und "Was steht mir zu" empfehlen wir die Pflegestützpunkte, die es in jeder Region gibt. Hier haben wir bis jetzt immer gute Erfahrungen gemacht. Natürlich beraten auch wir im Rahmen der ambulanten Behandlung und bei stationären Aufenthalten.

## Das richtige Heim finden

Noch ein Thema war die Frage nach dem richtigen Heim, welche Abstufungen/ Formen gibt es, wann ist der richtige Zeitpunkt. Dieses Thema wird leider allzu oft gemieden und so weit nach hinten geschoben, bis der Erkrankte nicht mehr selbst mitbestimmen kann, wo es hingehet. Auch ist die Heimplatzsuche schwierig, da viele Heime aus Personal-mangel ihre Plätze nicht voll belegen können oder ganz aus der Versorgung von Huntington-Erkrankten aussteigen. Hier empfiehlt sich, sich frühzeitig auf die Wartelisten schreiben zu lassen, um dann, wenn der Platz benötigt wird, nicht noch Monate oder sogar Jahre warten zu müssen. Ist ein Platz frei, heißt das nicht, dass man diesen nehmen muss, sondern kann einem anderen auf der Warteliste den Vortritt lassen. Es gibt verschiedene Abstufungen/ Formen von Einrichtungen: über den ambulanten Pflegedienst, ambulant betreutes Einzelwohnen, Tagespflege bis hin zur vollstationären Pflegeeinrichtung. Hier sollte, bzw. kann man sich beraten lassen.

Sollten Sie dringende Fragen oder Anliegen haben, können Sie sich bei mir melden. Mobil: 0173 8628554 oder per E-Mail [jeanette.glasl@kbo.de](mailto:jeanette.glasl@kbo.de).

Man sollte sich nicht scheuen, Hilfe zu suchen und anzunehmen. Manchmal ist das Gespräch schon Hilfe genug, dass einem einfach mal jemand zugehört hat und man verstanden wurde.

Jeanette Glasl

## Kunsttherapeutisches Angebot von Eva Koop

**Ein weiteres Angebot in der Reihe der Arbeitsgruppen war die Herstellung von Abdrücken arrangierter Blüten und Pflanzenteile mit einem anschließenden Abguss zu dekorativen Reliefs in Gips.**

Bei allen Arbeitsschritten stand Eva Koop – Kunsttherapeutin und Fotografin aus Hannover – unterstützend zur Seite. Alle Teilnehmenden konnten ihr selbst gestaltetes Relief mit nach Hause nehmen.

Viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Jahrestagung nutzen dieses kreative Angebot gern, um einen Ausgleich zu den theoretischen Ausführungen und Vorträgen zu bekommen, die ja zuweilen anstrengend und auch belastend sein können.

Susanne Benze



Bildrechte: Eva Koop

*Kreativangebote entspannen*

## Verstärkung im Team

**Hallo liebe Mitglieder!**

Nach zwei Jahren als Ehrenamtlerin unterstütze ich nun die Deutsche Huntington-Hilfe als Kommunikations- und PR-Managerin hauptamtlich in Teilzeit.

Mit meinem Studium im Medienbereich und meiner 5-jährigen Tätigkeit bei einer Agentur für Bewegtbildkommunikation möchte ich die Deutsche Huntington-Hilfe bei ihren Zielen voranbringen. Zu meinen Aufgabenbereichen gehören u.a. ein Kommunikationskonzept zu entwickeln und umzusetzen, Kampagnen zu planen und Informationsmaterialien Material (z. B. Flyer für Ärzte und Humangenetiker) zu gestalten. Kurz gesagt: innerhalb und außerhalb des Vereins noch mehr zielgruppengerechte Aufklärung und Aufmerksamkeit für die Krankheit zu schaffen.

Meine Herzensangelegenheit: Die Huntington-Krankheit bei weiteren wichtigen Stellen bekannt zu machen, damit Betroffene und deren Familien in Zukunft noch besser unterstützt werden können. Einiges wurde bereits mit meiner Mitwirkung umgesetzt: der Awareness-Spot "Stark mit Huntington" und die Filmreihe "Huntington-Geschichten: Mutig. Persönlich. Inspirierend."

Nun kann ich weitere Ideen mitgestalten und umsetzen. Ich bin sehr gespannt und freue mich, diese Reise anzutreten.

Herzliche Grüße  
Eure Alina Baierl

## Umfrage: Stationäre Pflege

Bitte nehmen Sie sich Zeit für unsere Umfrage zum Thema "Erfahrungen und Erwartungen der Huntington-Familien bzgl. stationären Pflegeeinrichtungen".

Anhand Ihrer Rückmeldungen wollen wir die Erwartungen und Erfahrungen der Huntington-Familien bzgl. stationärer Pflegeeinrichtungen kennenlernen. So können wir Ihre Bedürfnisse besser verstehen, Handlungsfelder ableiten und Ihre Interessen bestmöglich vertreten.

Das Ausfüllen des Fragebogens ist freiwillig und wird etwa sechs Minuten in Anspruch nehmen. Hier der Link zur Online-Version: <https://de.surveymonkey.com/r/2BDYMR9>.



Quelle: pixabay

Die Papierversion zum Ausfüllen und an die DHH zurücksenden erhalten Sie bei der DHH-Geschäftsstelle.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung.

Ihr Vorstand der DHH

## Umfrage: Bedarfe und Erwartungen der Huntington-Familien bzgl. Sozialarbeit

Bitte nehmen Sie sich Zeit für unsere Umfrage zum Thema "Bedarfe und Erwartungen der Huntington-Familien bzgl. Sozialarbeit".

Anhand Ihrer Rückmeldungen wollen wir die Bedarfe sowie Erwartungen der Huntington-Familien bzgl. der sozialmedizinischen Beratung durch Sozialarbeiter\*innen kennenlernen. So können wir Ihre Bedürfnisse besser verstehen, Handlungsfelder ableiten und Ihre Interessen bestmöglich vertreten.

Das Ausfüllen des Fragebogens ist freiwillig und wird etwa fünf Minuten in Anspruch nehmen. Hier der Link: <https://www.surveymonkey.de/r/3R8ZFP8>.

Die Papierversion zum Ausfüllen und an die DHH zurücksenden erhalten Sie bei der DHH-Geschäftsstelle.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Ihr Vorstand der DHH



Quelle: pixabay

RehaCare 2022

## Die Geschäftsstelle präsentiert die Deutsche Huntington-Hilfe auf der Gesundheitsmesse RehaCare

Im September war es wieder mal so weit: Es war Messezeit. Vom 14. bis 17. September fand in Düsseldorf die internationale und weltgrößte Fachmesse für Rehabilitation, Pflege, Inklusion, Hilfsmittel, Mobilität, Wohnen, Kommunikation, Freizeit und Reisen statt. Auf der Messe treffen sich nicht nur Aussteller von Rehabilitationsprodukten, auch die Verbände der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe präsentieren sich einem breiten Fachpublikum und der allgemeinen Öffentlichkeit.

Seit vielen Jahren beteiligt sich die Geschäftsstelle der Deutschen Huntington-Hilfe (DHH) an der Gesundheitsmesse. Mit einem kleinen Team, zu dem in diesem Jahr Jürgen Pertek von der Geschäftsstelle, seine Frau Margot (Selbsthilfegruppe Duisburg) und Ingrid Krebs (Selbsthilfegruppe Aachen) gehörten, wird über den Verein und die Huntington-Krankheit aufgeklärt. Unterstützt wurde das Team von Milan Pertek, der den Besucher\*innen zahlreiche Giveaways (kleine Werbegeschenke) in die Hände drückte.

### Wieder viele interessierte Menschen am DHH-Infostand

Besucher des Informationsstands der DHH sind Menschen aus dem Gesundheitswesen, insbesondere Pflegerinnen und Pfleger aus der stationären Pflege, Physiotherapeuten, Logopäden und Ergotherapeuten. Zu den regelmäßigen Besucher\*innen gehören Schüler und Schülerinnen und deren Lehrer\*innen aus den gesundheitsbezogenen Berufsschulen sowie Ärzt\*innen und Angehörige aus Huntington-Familien. Über 100 Gespräche, konnte das Team um Herrn Pertek mit interessierten

Besuchern führen und noch mehr Informationsmaterialien wurden verteilt.

In den Gesprächen ging es um die Huntington-Krankheit und ihre vielfältigen Folgen für die Kranken und deren Familien. Die Themen waren z. B. der Erbgang und die genetische Untersuchung, die Diagnostik und Therapie. Von der Therapie als Gesprächsgegenstand war es nicht weit zu Fragen über die aktuelle Forschung. Hier merkte man, dass das Publikum die Huntington-Szene gut im Blick hat und über aktuelle Entwicklungen bestens informiert war. Insbesondere die abgerochene Studie mit dem Medikament Tominersen der Firma Roche war ein Gesprächsthema. So berichtete eine Besucherin von ihrem Angehörigen, der an dieser Studie teilgenommen hatte. Durch den Abbruch sei dieser in ein tiefes psychisches Loch gefallen und müsse aktuell von ihr und seinem Psychologen wieder aufgefangen werden. Das zeigt, dass die Teilnahme an Studien von den Studienteilnehmer\*innen nicht nur auf einer sachlichen Ebene verstanden und erfahren werden, sondern auch emotional mit diesen verbunden sind. Für viele Menschen stellen die Studien die Hoffnung für ein besseres Leben in der Zukunft dar. Wenn nicht für sie selber, dann aber für die Kinder. Von daher ist ein Abbruch ein schwerwiegendes Erlebnis für den einen oder anderen Studienteilnehmenden, auch wenn solche Abbrüche zum Forschungsgeschäft gehören und zum Schutz der Probanden vorgenommen werden.

Weitere Themen waren die Versorgung der Kranken, insbesondere die stationäre und ambulante Pflege sowie die



Fotos: J. Pertek

Jürgen Pertek repräsentiert die DHH

Beschaffung von Hilfsmitteln. Viele Fragen konnte Herr Pertek vor Ort klären. Da wo Fragen offen blieben, konnte man sich bei den sozialen Trägern und Sozialverbänden, wie dem Landschaftsverband NRW, dem VDK (Sozialverband VDK Deutschland e.V.) und dem SoVD (Sozialverband Deutschland) vor Ort direkt weitere Hilfen holen.

Die Gesundheitsmesse RehaCare war wieder einmal eine informative Veranstaltung. Es wurden viele wichtige Gespräche mit Besucher\*innen geführt. Aber auch die Gespräche mit anderen Selbsthilfegruppen und den Mitarbeiter\*innen der Dachverbände wie z. B. der BAG Selbsthilfe e.V. oder der ACHSE e. V. waren wichtig und aufschlussreich.

Jürgen Pertek  
Geschäftsstelle Duisburg



Ingrid Krebs steht mit ihrer langjährigen Erfahrung für Beratungsgespräche zur Verfügung

## DHH Online-Seminare



### Neuigkeiten aus der Forschung bei der Huntington-Krankheit

Am Sonntag, 9. Oktober 2022 erklärten Prof. Dr. G. Bernhard Landwehrmeyer (Ulm) und Prof. Dr. Carsten Saft (Bochum) die neuen Erkenntnisse aus der Huntington-Forschung und wiesen auf die aktuellen Studien hin.

Die Aufzeichnung unseres Online-Seminars "Neuigkeiten aus der Forschung bei der Huntington-Krankheit" ist hier zu finden:

<https://youtu.be/abkHVgp360E>.



### Psychologische Aspekte der Huntington-Krankheit

Am Samstag, 12. November fand das Online-Seminar der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. zum Thema "Psychologische Aspekte der Huntington-Krankheit" statt. Die Teilnehmer\*innen erhielten Informationen zum Anpassungsprozesse bei Belastungen, zur Resilienz sowie über die besondere Situation für Betroffene und Angehörige bei der Huntington-Krankheit (anhand anonymisierter Beispiele) entlang des Patientenweges: Menschen mit der Huntington-Gefährdung; Genetische Untersuchung; Diagnosestellung / Auftreten erster Symptome; Nach der Diagnose: Kurz- und langfristig. Für die fachliche Darstellung danken wir Dr. Rainer Hoffmann, Jakob Neumüller und Stephanie Spohn.

Hier gibt es die Aufzeichnung:

[https://youtu.be/d6Hlkox\\_8mM](https://youtu.be/d6Hlkox_8mM).



### Umgang mit Sterbewünschen bei der Huntington-Krankheit

Am Donnerstag, 17. November informierte Prof. Dr. Matthias Dose im Online-Seminar "Umgang mit Sterbewünschen bei der Huntington-Krankheit" zu den Themen:

- Medizinische Handlungen am Lebensende – Definitionen
- Das Urteil des BVG / Stellungnahmen
- Wie habe ich/wie hat sich die DHH (vertreten durch Frau Susanne Benze (LV Norddeutschland), Herrn Hege-wald (LV NRW) und mich) positioniert?
- Umgang mit nachhaltigen Suizidwünschen bei schwerer Krankheit
- Was macht "die Politik"?
- Was sagt der Ethikrat?
- Was ist zu tun?

Die Aufzeichnung ist hier zu finden:

<https://youtu.be/jXDX2obc4wI>.

Michaela Winkelmann

## Kommunikation – Workshop für DHH-Aktive

Die Deutsche Huntington-Hilfe bietet ihren Aktiven (Gruppenleiter\*innen, Kontaktpersonen und Mitgliedern in Vorständen und Beiräten) regelmäßig Fortbildungen an. Damit sollen sie unterstützt und gestärkt werden, bei den Themen, die in den Selbsthilfegruppen und bei Beratungen angesprochen werden, hilfreich zur Seite stehen zu können.



Lernen in entspannter Atmosphäre in den "hoffmanns höfen"

Ursprung dieser Seminaridee sind die mehrfachen Äußerungen der Aktiven im letzten Seminar, dass es mitunter eine enorme Herausforderung für sie sei, im Kontakt mit den betroffenen Familien ein gutes Gespräch zu führen. Die Diagnose Huntington-Krankheit stellt die Familien zum Teil auf den Kopf, sodass eine "normale" Kommunikation in dieser Phase nicht möglich ist. Es geht so weit, dass sie sich harsche Kritik und Beleidigungen etc. anhören müssen.

Quelle: Mit freundlicher Genehmigung der hoffmanns höfe

Unser Seminarangebot wird mit Informations-, Kommunikations-Trainings- und individuellen Coachingeinheiten je nach Bedarf der Teilnehmergruppe gestaltet. Die Coaches und Resilienz-Trainer\*innen Hugo Körbächer und/oder Conny Holtmann werden das Thema Kommunikation speziell für die Aktiven der DHH aufbereiten. Neben den Informationen zum Thema werden praktische Übungen und bei Bedarf auch individuelle Coachingeinheiten das Programm abrunden.



Quelle: Mit freundlicher Genehmigung der Manfred-Sauer-Stiftung

Außenanlagen der Manfred-Sauer-Stiftung

### Geplante Inhalte:

- Grundhaltung einer konstruktiven und wohlwollenden Kommunikation
- Verbale und nonverbale Gesprächsführung bewusst einsetzen
- Fallbeispiele zu konkreten Gesprächen bearbeiten und einüben
- Umgang mit Beschwerden, Kritik und Einwänden
- Mit Fragen und aktivem Zuhören zum Ziel
- Beratungsgespräche

### Termin, Ort, Informationen, Anmeldung

- **9. bis 11. Juni 2023**
- Frankfurt (Main)
- Informationen über die DHH-Geschäftsstelle [dhh@dhh-ev.de](mailto:dhh@dhh-ev.de)
- Anmeldung ausschließlich über die DHH-Webseite: <https://www.dhh-ev.de/leben-mit-huntington/workshop-fuer-aktive-der-dhh-kommunikation?eventDatelD=338>

Jürgen Pertek

## DHH-Familienfreizeit Aktivitäten – Austausch – Auszeit

In 2023 wird die Deutsche Huntington-Hilfe erstmalig eine einwöchige Familienfreizeit durchführen. Gefördert wird dieses Angebot aus Mitteln der George-Huntington-Stiftung.

In Gemeinschaft können verschiedene Freizeitaktivitäten erlebt werden. Es wird viel Zeit für Entspannung und Gespräche geben. Im Austausch kann die Huntington-Krankheit mit ihren vielfältigen sozialen Folgen thematisiert werden. Eine Auszeit für Huntington-Familien, um neue Kraft zu schöpfen.

Das Haus der Manfred-Sauer-Stiftung, am Rande des Odenwaldes, ist rollstuhlge- recht und bietet viele Annehmlichkeiten (<https://www.manfred-sauer-stiftung.de/unter-unserem-dach/seminarhotel/>).

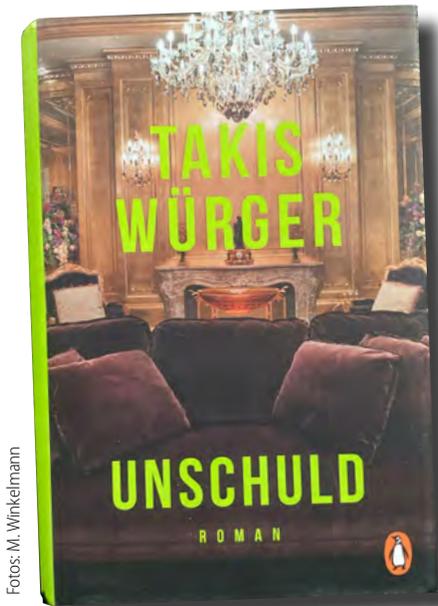
An dieser Freizeit können DHH-Mitglieder (Erwachsene, Jugendliche, Kinder und Erkrankte) aus dem gesamten Bundesgebiet teilnehmen. Erkrankte müssen sich selber versorgen können. Eine Betreuungsperson kann vom Verein nicht gestellt werden, es ist aber möglich, sich von einer eigenen Betreuungsperson begleitet zu lassen. Roswitha Moser (Schatzmeisterin Bund,

Vorsitzende Landesverband Bayern) und Rainer Hartmann (Selbsthilfegruppe Würzburg) leiten diese Freizeit. Die Teilnehmerzahl ist auf 20 Personen begrenzt.

### Termin, Ort, Informationen, Anmeldung

- **20. bis 27. Mai 2023**
- Seminarhotel der Manfred-Sauer-Stiftung, Lobbach
- Informationen über die DHH-Geschäftsstelle [dhh@dhh-ev.de](mailto:dhh@dhh-ev.de).
- Kosten: in Klärung
- Anmeldung über die DHH-Webseite: <https://www.dhh-ev.de/leben-mit-huntington/dhh-familienfreizeit?eventDatelD=476>

Jürgen Pertek



Fotos: M. Winkelmann

Ein ganz besonderer Buchtip

## Unschuld

Im Oktober 2022 erschien "Unschuld" – der neue Roman von Takis Würger. Das Buch wird u.a. so angekündigt: "Wenn alle lügen. Und niemand unschuldig ist."

Huntington als Nebenthema im Roman "UNSCHULD"

## Begegnung mit Takis Würger

Ich habe den Namen vorher nie gehört.

Auf der Jahrestagung 2022 der Deutschen Huntington-Hilfe im Stephansstift in Hannover berichtete Michaela Winkelmann, dass der Autor Takis Würger sie ansprach und um Hilfe für seinen Roman "Unschuld" bat. Eine seiner Romanfiguren trägt das Huntington-Gen in sich. Der Autor fragt sich: "Wie ist das eigentlich mit der Huntington-Krankheit und wie sage ich es meinen liebsten Menschen?" Michaela half ihm dabei, in diesem Bereich die richtigen Worte zu finden. Sie erzählte, dass das Buch demnächst erscheinen und der Autor damit nun auf Lesereise gehen würde.

Ein Krimi, eigentlich nicht meins, aber er kommt nach Braunschweig. Noch in Hannover buche ich mir online zwei Karten, noch gar nicht wissend, ob jemand mitkommt. Gehört die Huntington-Krankheit doch nun zu meinem Leben: Vor etwas über einem Jahr hat mein Sohn (heute 30 Jahre) sein Testergebnis bekommen "positiv"; die Krankheit

Molly Carver bleiben fünfunddreißig Tage, um die Unschuld ihres Vaters zu beweisen. Seit Jahren sitzt er für den Mord an dem sechzehnjährigen Casper Rosendale im Gefängnis – nun soll das Urteil vollstreckt werden. Auf der Suche nach Antworten kehrt Molly zurück in das Ostküstendorf ihrer Kindheit. Unter falschem Namen beginnt sie, als Hausmädchen für die Rosendales zu arbeiten, eine Familie, die einmal einflussreicher war als die Rockefellers ... Emotional und eindringlich zeichnet Takis Würger das Portrait einer Gesellschaft voller Widersprüche und zeigt uns, was sich wirklich hinter den schillernden Fassaden dieser Welt abspielt."

Das Besondere daran: Takis Würger hat sich Anfang 2021 bei der Deutschen Huntington-Hilfe gemeldet, um mehr über die Huntington-Krankheit zu erfahren. Findet heraus, was dieser Roman mit der Huntington-Krankheit zu tun hat.

## Treffen mit Takis Würger

Fast zwei Jahre lang stand ich mit Takis Würger in Kontakt und wurde so selbst Teil des Buchprojektes "Unschuld". Im Rahmen der Lesereise kam es zum ersten persönlichen Treffen mit dem Autor. Zur Erinnerung an diesen Abend entstand dieses Foto.



Von links: Horst Winkelmann, Takis Würger, Michaela Winkelmann – nach der Lesung von "Unschuld" in Tübingen

Michaela Winkelmann



Takis Würger und Silvia Steege nach der Lesung

bereits im Ausbruch. Also sauge ich alles auf und nehme alles mit, was mit der Krankheit zu tun hat.

Am 28.10.2022 war es soweit. Um 19:30 Uhr startet im Kleinen Haus in Braunschweig die Lesung mit Takis Würger. Im Rahmen des Krimifestivals liest er aus seinem Roman "Unschuld". Es sind an die 100 Zuhörer\*innen da, sicherlich nicht eine\*r aus demselben Grund wie ich, denke ich.

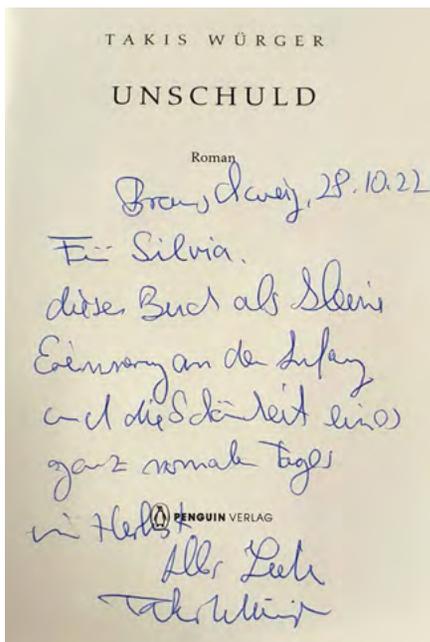
Die Lesung ist ein Erfolg. Mit viel Witz und Freude liest er aus dem Buch und erklärt immer wieder seine Figuren. Er

Fotos: S. Steege

muss bei einigen Passagen selber lachen, das lockert mich und auch die anderen auf. Ich bin gespannt, ob er die Stellen mit dem Huntington-Thema vorliest.

Nein tut er nicht, denn hier geht es ja auch um den Krimi an sich. Nach der Lesung findet noch ein Austausch zwischen Autor und Publikum statt, hier fällt einmal das Wort Huntington. Ich habe nicht den Mut öffentlich zu fragen, warum er diese Krankheit gewählt hat.

Am Ende der Veranstaltung kaufe ich mir das Buch. Ich bin neugierig, wie er das Thema verarbeitet hat. Und nun ergibt sich doch noch die Gelegenheit für ein paar persönliche



Liebevolle Widmung

Worte, die ich mit ihm wechseln kann. Ich erzähle ihm kurz wie ich zu dieser Lesung gekommen bin und warum.

Er erzählt mir von seiner Zusammenarbeit mit Michaela und was für eine tolle und sympathische Frau sie sei. Sofort umgibt mich seine empathische Art, und ich habe das Gefühl, dass er Wärme ausstrahlt. Er findet für die Signatur des Buches, "für mich" so wunderschön passende Worte ...

Ein gelungener Abend – Danke Takis Würger.

Silvia Steege

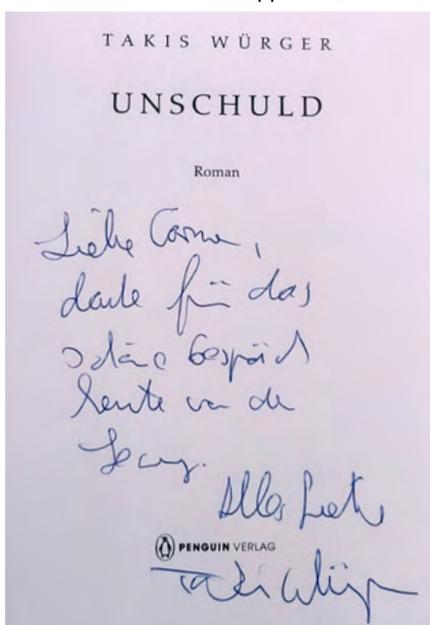


Fotos: C. Vogel

v. l.: Silke, Hayo, Rosemarie und Takis Würger (Carmen fehlt auf diesem Gruppenbild)

## Lesung "Unschuld" mit Takis Würger

Das wollten wir uns nicht entgehen lassen: Die Lesung mit Takis Würger in Osterholz-Scharmbeck, ganz in der Nähe von Bremen. Mit fünf Personen aus der Bremer Selbsthilfegruppe nutzen wir die Gelegenheit, den Autor mit seinem gerade erschienenen Buch "Unschuld" persönlich zu treffen. Bei der einladenden Buchhändlerin outeten wir uns gleich beim Eintritt als Teilnehmer\*innen der Huntington-Selbsthilfe und erzählten, dass es im



Herzliche Worte von einem sympathischen Schriftsteller

Vorfeld einen, wohl engen Austausch zwischen Takis Würger und unserer Vorsitzenden Michaela zum Thema Huntington gegeben habe. Das nahm die Buchhändlerin zum Anlass und stellte uns Takis Würger vor. Er nahm sich vor der Lesung viel Zeit für uns. Sehr mitfühlend erkundigte er sich nach unserer Betroffenheit und unseren Erfahrungen mit der Huntington-Krankheit. Und wir wollten wissen, warum er sich gerade diese Krankheit für seine Romanfiguren ausgesucht habe.

Natürlich kauften wir mehrere Exemplare seines Buches; es ist ja bald Weihnachten. Persönliche Widmungen schrieb er bereitwillig und zu Beginn seiner Lesung wies er auf seine Fans aus der Huntington-Selbsthilfe hin, die ihn auch schon auf vorherigen Lesungen ansprachen. Ein sympathischer und humorvoller Mensch, dem wir viel Erfolg mit seinen Büchern wünschen.

Carmen Vogel

## DHH-Kalender für das Jahr 2023

Seit dem Jubiläumsjahr 2020 gibt es einen DHH-Kalender mit Bildern und Zeichnungen, die in Huntington-Familien entstanden sind. Auch für 2023 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. "Während manche, die ein positives Ergebnis bekommen, es schaffen trotzdem zu erblühen, verwelken andere



Foto: M. Winkelmann

Kalenderblatt März von Bernadette, 2022: Eine Familie

Betroffene oder auch Angehörige daran", erklärt Bernadette. Ihr Beitrag "Eine Familie" ist im Monat März zu bewundern.

Der Kalender der DHH erscheint rechtzeitig zum Jahresende. Der DIN

A4 große Kalender beinhaltet zwölf farbige Monatsblätter mit Kalendarium. Er kann im Online-Shop auf der Webseite (<https://www.dhh-ev.de/service/shop>) oder bei der DHH-Geschäftsstelle bestellt werden. Für Mitglieder ist der Kalender kostenlos, Nicht-Mitglieder zahlen 2 Euro, jeweils zzgl. Porto und Versand. 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



Foto: Doris Doris D.

Meeresrauschen ist die beste Medizin

## Erinnerungen und ich

Das aktuelle Jahr geht langsam zu Ende. In dieser Zeit blicken viele auf die letzten Monate zurück und erinnern sich, was sich ereignet hat bzw. was sie erlebt haben und was in diesem Jahr passiert ist. Hierzu ist mir ein besonderes Phänomen aufgefallen, was mir so früher nicht bewusst war. Und doch begleitet uns Menschen alle dieses Phänomen. Es geht dabei um die Erzählung oder Wiedergabe von Erinnerungen. Wie oft diskutieren wir mit anderen über

Einzelheiten oder Kleinigkeiten bei der Erzählung über bestimmte Ereignisse. Früher dachte ich oft: „Was erzählt der denn da? So war das doch gar nicht!“ Oder: "Das stimmt doch so gar nicht. Das gibt er völlig falsch wieder!" Geht es euch nicht auch manchmal so?

Per Definition sind Erinnerungen eine Vielzahl bildhafter Elemente, Szenen, die wie ein Film ablaufen, Geräusche und Klangfarben, oft auch Gerüche und

vor allem Gefühle. Erinnerungen werden komprimiert im Langzeitgedächtnis abgespeichert und werden von dort abgerufen. Unter Erinnerungsvermögen versteht man die Fähigkeit, diese Erinnerungen im Gedächtnis zu finden. So weit ist uns das vermutlich allen klar. Entscheidend bei Erinnerungen sind für mich die Gefühle, Gerüche, Geräusche, etc. – einfach alles was unsere Sinne stimuliert. Dadurch nehmen wir Erlebnisse und Ereignisse sehr individuell wahr. Sicherlich kennen einige von euch die Situationen, in denen man mit jemand über etwas Vergangenes spricht und das Gegenüber diese Situation oder das Ereignis anders erlebt hat bzw. andere Erinnerungen daran hat oder sich nicht mehr daran erinnert. Vielleicht denken ein paar Leser\*innen jetzt: "Klar, ganz klassisch ein Symptom der Huntington!" Spannenderweise kommt dies nicht nur bei Genträgern der Huntington-Krankheit vor. Jede/r erlebt Ereignisse anders aufgrund eigener Prägung, Erlebnisse, Erfahrungen oder Persönlichkeit. Für viele sind die Geräusche eines Feuerwerks ein positives Erlebnis, für manche erinnern die Geräusche allerdings an Krieg, Bomben oder Beschuss.

Es hängt also davon ab, was man ganz individuell erlebt hat und/oder damit verbindet. Ein sehr einfaches Beispiel hierfür sind Kinofilme oder Konzerte. Bereits der Steh- oder Sitzplatz macht feine Unterschiede für die Wahrnehmung und die damit verbundene Erinnerung an den Film oder das Konzert. Dazu kommt noch, dass unser Gehirn sehr individuell speichert und ausmistet. Manchmal werden Erinnerungen auch bewusst von unserem Gehirn gelöscht, weil es nur eine bestimmte Speicherkapazität besitzt. Dies passiert in der Regel unterbewusst und lässt sich selten bewusst steuern. Zeitweilig löscht das Gehirn auch Erinnerungen, um unsere Seele zu schützen. Oder es hält bestimmte Erinnerungen für irrelevant. Auch für diesen Löschvorgang sind persönliche Prägung und Erfahrungen ausschlaggebend. Natürlich gibt es auch noch Dinge, die wir vielleicht von unseren Eltern oder Lehrern "eingetrichtert" bekommen

haben. So wichtige Dinge wie der Satz des Pythagoras, die drei binomische Formeln oder das Gedicht des Schimmelreiters. Sicherlich hat jeder von euch so bestimmte Dinge, die ihr nicht vergesst, obwohl ihr sie im Alltag nie gebrauchen werden. Ein weiteres Beispiel für die unterschiedliche Wahrnehmung von Ereignissen und den dazugehörigen Erinnerungen sind Zeugenaussagen. Wie oft wurden Unschuldige für Verbrechen ins Gefängnis gebracht, weil vermeintliche Zeugen der festen Überzeugung waren, etwas Bestimmtes gesehen zu haben. Nun bringt nicht jede Zeugenaussage einen Unschuldigen ins Gefängnis. Man sagt aber auch nicht umsonst: vier Ärzte, fünf Meinungen.

Jetzt sind die Begriffe Erinnerung, Gehirn und Langzeitgedächtnis in Verbindung mit Huntington gewissermaßen vorbelastet. Mit meinem heutigen Text wollte ich euch etwas

dafür sensibilisieren, dass es nicht die eine richtige Erinnerung gibt. Wenn also eure Lieben, egal ob Genträger oder nicht, ihre Erinnerungen wiedergeben über vergangene Ereignisse, die eurer Meinung ganz anders passiert sind, dann führt euch immer wieder vor Augen, dass Erinnerungen genauso individuell sind wie der Mensch an sich. Manchmal hat unser Gedächtnis auch einfach bestimmte Informationen gelöscht, weil sie für uns nicht wichtig waren. Dafür erinnern wir uns aber haargenau an den Geruch von Rosen, wie der Apfelkuchen der Großmutter roch oder wie die Melodie unseres Lieblingslieds geht.

Ich wünsche allen Leserinnen und Lesern eine angenehme, besinnliche Vorweihnachtszeit und einen guten Start ins Jahr 2023.

Eure Doris  
[doris@dhh-ev.de](mailto:doris@dhh-ev.de)

## Rehasport

# Vorteil von Bewegung und Sport – physisch, psychisch und sozial

Bewegung und Sport tun jedem Menschen gut, auch Menschen mit der Huntington-Erkrankung. Nicht nur im Anfangsstadium der Erkrankung ist es von Vorteil, sich regelmäßig in einer Gruppe zu bewegen. Der Kontakt zu anderen Menschen ist oft wohltuend und ein fester Termin in der Woche hilft, den "inneren Schweinhund" zu überwinden. Wenn Sport im Verein oder selbstorganisiert nicht mehr möglich ist, weil alles zu leistungsorientiert, hektisch oder körperlich nicht mehr möglich ist, kann Rehabilitationssport eine Alternative sein. Hier bewegt man sich mit Menschen, die ebenfalls ein gesundheitliches Handicap haben.

Das Tempo ist an die Möglichkeiten der Teilnehmenden angepasst und auf gesundheitliche Einschränkungen wird Rücksicht genommen. Und trotzdem wird der Körper gefordert.

## Zugang zum Rehasport

Ärzte können den vom Behindertensportbund zertifizierten Rehasport für spezielle "Sport- bzw. Bewegungsgruppen" verordnen. Diese Gruppen werden von Übungsleiter\*innen geleitet, die beim Behindertensportverband des jeweiligen Bundeslandes eine entsprechende Ausbildung für einen bestimmten Bereich absolviert haben. Die bekanntesten Bereiche sind die für



Quelle: pixabay

*Bewegung in Gemeinschaft tut Körper und Seele gut*

orthopädische Probleme, Herz- und Lungenerkrankungen sowie Krebserkrankungen. Weniger bekannt sind Gruppen für neurologische Störungen, aber es gibt sie.

Der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin füllt (budgetneutral) das entsprechende Formular aus (Formular 56, unbedingt Rehabilitationssport ankreuzen lassen und nicht Funktionstraining).

Dann sucht man einen Verein oder eine Therapieeinrichtung, welche/r diesen Rehasport anbietet und bucht einen Platz. Der Anbieter füllt die entsprechenden Angaben im Formular aus. Das Formular muss von der Krankenkasse genehmigt werden. Die Einrichtung rechnet direkt mit der Krankenkasse ab. Eine eigene Zuzahlung für die Maßnahme direkt gibt es nicht, jedoch können evtl. Mitgliedschaftskosten im Verein oder Fitness-Studio anfallen.

Man findet Rehasport-Gruppen über die Suchfunktionen des Behindertensportverbandes des jeweiligen Bundeslandes (für Hessen ist das z.B. <https://www.hbrs.de/rehabilitationssport>). Es gibt aber auch diverse private Fitnessanbieter. Fragen Sie bei Ihrer Krankenkasse nach einer Liste der Anbieter für Rehasport oder suchen Sie im Internet nach

Reha-Sportgruppen in Ihrer Region. Die Huntington-Krankheit ist nicht als Krankheitsbild aufgeführt, es gibt auch keine Kurse für ganz bestimmte Erkrankungen. Man sollte Gruppen im Bereich "Neurologie" suchen. Bitte nicht von den gemischten Gruppen abschrecken lassen. Man bewegt sich zusammen mit Menschen, die z. B. an Parkinson, Multiple Sklerose oder Schlaganfallleiden erkrankt sind.

Die Kursleiter\*innen sind insgesamt breit aufgestellt und in der Regel gut geschult. Sollten die Übungsleiter\*innen Informationen zur Huntington-Erkrankung benötigen, verweisen Sie gern an die Deutsche Huntington-Hilfe.

Und seien Sie sich bitte nicht entmutigt, wenn es nicht sofort einen freien Platz in der Gruppe gibt. Lassen Sie sich auf

die Warteliste setzen, evtl. werden bei vermehrter Nachfrage Zusatzgruppen gestartet.

Besprechen Sie das Thema Reha-Sport mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin beim nächsten Besuch. Allgemeine Informationen zum Reha-Sport findet man unter: <https://rehasport-informationen.de>. Weitere Informationen findet man auch hier: <https://www.dmrz.de/wissen/ratgeber/rehasportverordnung>

Wie danken unserem Mitglied Frau Jördis Barran ganz herzlich, dass Sie Ihre Erfahrungen mit dem Rehasport mit uns geteilt hat. Und für Ihre Ideen und Recherchen, die diesem Artikel zugrunde liegen.

Carmen Vogel

## Telegramme aus der Wissenschaft



### PTC Phase IIa Studie „PIVOT-HD“ sucht weiter Teilnehmer

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

Die Studie wird verblindet mit einer

Placebo-Gruppe (die ein Präparat ohne den Wirkstoff erhält) durchgeführt und dauert ca. 4 Monate. In Deutschland sind voraussichtlich folgende Zentren aktiv: das George-Huntington-Institut in Münster, die Ruhruniversität Bochum und das Universitätsklinikum Ulm. Interessenten\*innen können sich bei diesen Zentren melden. Die Studie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt.

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



### SELECT-HD ASO-Studie von WAVE ASO sucht weiterhin Teilnehmer

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

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

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

Offenlegung von möglichen Interessenkonflikten: Dr. Reilmann ist der Leiter der Klinischen Prüfung für die SELECT-HD Studie in Deutschland, Mitglied des Internationalen Steering Komitees der Studie, Mitglied des „Dose Escalation Committee“ der Studie, Berater im Experten Advisory Board von WAVE und bietet die Studie als Principle Investigator am GHI in Münster an.



### Erste Huntington-Gentherapie-Studie in Deutschland – Rekrutierung läuft wieder

Die bereits mehrfach vorgestellte erste Gentherapiestudie für die Huntington-Krankheit von uniQure hat das Ziel, die Produktion von Huntingtin (Htt) durch den Einsatz eines Virusvektors zu hemmen. Die Therapie wird gezielt in den besonders von der HK betroffenen Hirnarealen der Basalganglien (Nukleus Caudatus und Putamen beiderseits) eingesetzt und erfordert nur eine einmalige neurochirurgische Operation in Vollnarkose. Ziel wäre dann eine lebenslange Reduktion der Produktion

von Huntingtin (nicht allel-spezifisch, d.h. es werden auch bei diesem Ansatz das kranke und gesunde Huntingtin teilweise reduziert).

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

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

Eine vor kurzem durchgeführte Zwischenanalyse der amerikanischen Studie zeigte bereits Trends einer Reduktion des mutierten Huntingtins im Liquor. Um die Aussagekraft der Analysen zu verbessern, soll voraussichtlich die Zahl der Studienteilnehmer in den USA und in Europa nochmal erhöht

werden. Darüber werden wir Sie an dieser Stelle in zukünftigen Ausgaben auf dem Laufenden halten.

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



### VIBRANT-HD Studie von Novartis abgebrochen

VIBRANT-HD untersuchte mit Branaplam vergleichbar zu der PTC Studie ein oral einzunehmendes Medikament, dass die Produktion des Huntingtin-Proteins senken sollte – Details siehe vorherige Huntington-Kuriere.

Die Studie hatte bereits etliche Teilnehmer rekrutiert als bei einer relativ großen Zahl der mit Branaplam behandelten Patienten Nebenwirkungen sichtbar wurden. Nach ausführlicher Analyse der bereits zur Verfügung stehenden Studiendaten ist Anfang Dezember entschieden worden, dass eine Fortsetzung der Entwicklung von Branaplam für die Huntington-Krankheit leider nicht sinnvoll ist.

Die in Deutschland an der Studie beteiligten Zentren George-Huntington-Institut in Münster, Ruhruniversität Bochum, Universitätsklinikum Erlangen und das Universitätsklinikum Ulm werden sich mit Ihren Studienteilnehmern\*innen in Verbindung setzen und alles weitere besprechen.

Offenlegung von möglichen Interessenkonflikten: Dr. Reilmann ist Berater im Experten Advisory Board von Novartis und bietet die

Studie als Principle Investigator am GHI in Münster an.



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

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

Das auch von der CHDI-Stiftung geförderte IDEA-FAST Projekt ([www.idea-fast.eu](http://www.idea-fast.eu)) hat zum Ziel, die alltäglichen Beeinträchtigungen von Huntington-Patienten und Anlageträgern durch Müdigkeit und Schlafstörungen mit digitalen Geräten zu Hause zu untersuchen. Schlafstörungen verbunden mit Tagesmüdigkeit sind häufig bei Huntington-Patienten zu beobachten und führen zu Leistungseinbußen. Durch eine großzügige Förderung der Europäischen Union (> 40 Mio. Euro) können nun 200 Teilnehmer in der Huntington-Kohorte des IDEA-FAST Projektes untersucht werden. Jedem Teilnehmenden werden wenige kleine Geräte zur Verfügung gestellt und er wird gebeten Tests über ein Mobiltelefon durchzuführen. Die Teilnahme an der Studie dauert ca. vier Wochen. Die Geräte können anschließend zurückgeschickt werden. Die Probanden werden dabei vom Studienzentrum regelmäßig unterstützt.

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



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

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

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

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



Foto: Gabriele Stautner, artfox.com

Verfasser:

Dr. Ralf Reilmann,  
Direktor, George-Huntington-Institut,  
Münster

Wissenschaftlicher Redakteur des HK  
Mitglied des Exekutivkomitees des  
EHDN und der Huntington Study Group  
[ralf.reilmann@ghi-muenster.de](mailto:ralf.reilmann@ghi-muenster.de)

Tel: 0251-788-788-0

<https://ghi-muenster.de>



Fotos: Gabriele Stautner, arnfox.com



900 Gäste aus der ganzen Welt beim EHDN- Kongress 2023

Hunderte Wissenschaftler\*innen und Huntington-Familienmitglieder tagten in Italien

## EHDN-Kongress 2022 in Bologna

Das Europäische Huntington-Netzwerk (European Huntington Disease Network, EHDN) veranstaltete im September 2022 wieder ein "Plenary Meeting". Es kamen ca. 900 Teilnehmer\*innen aus der ganzen Welt zu einem persönlichen Treffen zusammen, um die neusten Informationen rund um die Erforschung und Behandlung der Huntington-Krankheit auszutauschen. Auch das 10jährige Jubiläum von Enroll HD wurde gefeiert. Auch vier Vertreter\*innen der DHH nahmen daran teil.

Am Freitagabend hatte ich die Ehre, Nora Guthrie anzukündigen. Nora ist die Tochter des Folksängers und Huntington-Erkrankten Woody Guthrie und Marjorie Guthrie, der Initiatorin der internationalen Huntington-Familienvereinigungen.

Sie erzählte die Geschichte ihrer Familie und zeigte sehr persönliche Videos ihres Vaters.

Es war eine rundum gelungene Veranstaltung.



Michaela und Horst Winkelmann im Gespräch mit Nora Guthrie und Ehemann Michael Kleff



Michaela Winkelmann kündigt Nora Guthrie an



Nora Guthrie berichtet aus dem Leben ihres berühmten Vaters

Die Aufzeichnungen der Vorträge sowie Fotos der Veranstaltung finden Sie auf der Webseite des EHDN: [www.ehdn.org/events](http://www.ehdn.org/events).



Bitte vormerken:  
EHDN 2024 in Straßburg (Frankreich)

Das nächste Plenary Meeting findet in zwei Jahren in Frankreich statt. Die DHH wird wieder als Gruppe reisen.

Michaela Winkelmann



## Neues aus der Huntington-Forschung auf Deutsch

### Enttäuschende Neuigkeiten von Novartis zu Branaplam und der VIBRANT-HD-Studie

Novartis hat bekannt gegeben, dass sie die Entwicklung des Medikaments Branaplam zur Behandlung der Huntington-Krankheit einstellen werden. Hier ein Überblick über diese neuesten Nachrichten und ihre Auswirkungen auf die Huntington-Gemeinschaft. <https://de.hdbuzz.net/338>

### UniQure erhält grünes Licht für die Wiederaufnahme der Tests der Huntington-Gentherapie

Nach einer dreimonatigen Unterbrechung der Rekrutierung aufgrund von Bedenken teilte uniQure die gute Nachricht mit, dass die Studie zur HD-Gentherapie AMT-130 wie geplant fortgesetzt wird, wobei neue Sicherheitsmaßnahmen eingeführt wurden. <https://de.hdbuzz.net/337>

### Aktueller Stand der PTC Therapeutics PIVOT-HD-Studie

PTC Therapeutics hat eine Erklärung veröffentlicht, in der mitgeteilt wird, dass die Rekrutierung von Teilnehmern für den US-Arm der PIVOT-HD-Studie pausiert wurde. In diesem Artikel werden wir genau darlegen, was bekannt ist und was es bedeutet. <https://de.hdbuzz.net/336>

### Jüngste Studien zur Senkung des Huntingtin-Spiegels geben Roche und Wave Auftrieb

Zwei Unternehmen, die Medikamente gegen Huntington entwickeln, haben Neues zu ihren Huntingtin-senkenden Therapien bekannt gegeben. Lesen Sie hier mehr dazu. <https://de.hdbuzz.net/335>

### Fibrillen im Visier: Wissenschaftler werfen einen Blick auf Huntingtin-Protein-Verklumpungen

Wissenschaftler haben leistungsstarke Mikroskope eingesetzt, um verklebte Fragmente des Huntingtin-Proteins zu untersuchen, von denen man annimmt, dass sie die Krankheit auslösen. <https://de.hdbuzz.net/334>

### Hereditary Disease Foundation (HDF) Conference 2022

Lesen Sie aktuelle Informationen über klinische Studien und wissenschaftliche Forschung zu Huntington des HDF Milton Wexler Biennial Symposium 2022 #HDF2022.  
Tag 1: <https://de.hdbuzz.net/330>  
Tag 2: <https://de.hdbuzz.net/331>  
Tag 3: <https://de.hdbuzz.net/332>  
Tag: <https://de.hdbuzz.net/333>

### Schwerwiegende Nebenwirkungen nach Behandlung mit Huntingtin-senkendem Medikament AMT-130, das sich derzeit in der klinischen Prüfung befindet

Nach hoher Dosis der Gentherapie von uniQure gegen Huntington traten bei einigen Patienten schwerwiegende Nebenwirkungen auf, doch sie erholen sich. HDBuzz untersucht, was dies für das experimentelle Huntingtin-senkende Medikament AMT-130 bedeutet. <https://de.hdbuzz.net/329>

### 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

Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

## Herbstliche Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg

### Im Juli 2022 wieder in gewohnter Umgebung

Der heißeste Tag des Jahres war angekündigt: Fast 40 Grad sollten es in Deutschland werden. Und so waren einige Absagen für den 19. Juli 2022 auch nachvollziehbar. Unser Café Thusnelda bot uns im Kirchengebäude ein kühles Plätzchen und wir stellten anfangs fest, dass auf der vor der Kirche befindlichen Straßenbahn-Baustelle bereits die ersten Schienen für die Verlängerung der Tram vom Hauptbahnhof zum U-Bahnhof Turmstraße verlegt worden sind. In einiger Zeit werden wir dann auch vom Hauptbahnhof aus schneller erreichbar sein. Anfangen mussten wir mit der traurigen Nachricht umgehen, dass der Sohn eines Mitglieds in der Endphase der Erkrankung in einem Pflegeheim verstorben ist. Wir werden bei der Beisetzung dabei sein. Unser Erfahrungsaustausch begann mit dem Abschied eines Mitglieds von der Gruppe, der in eine neue Unterkunft am Bodensee umziehen wird. Über individuelle Erfahrungen mit der Festlegung von Pflegegraden in Berlin wurde berichtet und im Zweifelsfall empfohlen, sich zur Überprüfung der aktuellen Situation an den örtlich zuständigen Pflegestützpunkt zu wenden. Die Konstellation mit einem Ehepartner, bei dem die Erkrankung in letzter Zeit festgestellt wurde und nun eine neue Lebensphase beginnt, wurde anhand mehrerer anwesender Personen ausgiebig besprochen. Hierbei konnten umfangreiche Erfahrungen aus erster Hand ausgetauscht werden. Eine weitere Frage ist die Herangehensweise der Kinder und deren Position zum Gentest. Unsere Gruppe steht hierfür zur Abwägung der unterschiedlichen Wege bereit. Außerdem bieten



Alle Fotos: A. Schmidt

Juli-Treffen im Café Thusnelda

die Informationsblätter auf unserer Internetseite und unsere Broschüren umfangreiche Gedankengänge. Große Freude verbreitete der Bericht des vor einem Monat gewordenen „Großvaters“ über sein Enkelkind. Das kleine Mädchen wächst und gedeiht und hält die Eltern insbesondere nachts vom Schlafen ab...

### Wieder beim Grillfest in Leegebruch

Am 30. Juli 2022 war es wieder soweit: Zum anfänglichen Kaffee und Kuchen trafen wir uns bei Familie Richter in Leegebruch, um dann bei einem ausführlichen Spaziergang durch den Ort

ein wenig Appetit für das anschließende Grillgut zu erlangen. Das ohnehin schon beeindruckende kulinarische Angebot wurde durch mitgebrachte selbstgemachte Salate sowie von Wolfgang noch eindrucksvoll durch selbstgefertigte Spieße mit Garnelen und Jakobsmuscheln erweitert, sodass wir bis tief in die Nacht nicht nur mit dem Verzehr, sondern auch mit umfangreichen Plaudereien beschäftigt waren und somit den schönen Sommerabend genießen konnten. Einen herzlichen Dank nochmals an Daniela und Olaf für die Einladung nach Leegebruch.



Grillfest in Leegebruch



Mitgliederversammlung 2022



Zu Kaffee und Kuchen in Spandau

### Mitgliederversammlung und Vortrag im August 2022

Zu unserer Mitgliederversammlung 2022 trafen wir uns am 16.08.2022 im Café Thusnelda in Berlin-Tiergarten, was bei strahlendem Sonnenschein und auch um 18 Uhr bei noch 32 Grad Hitze schon eine kleine Herausforderung war. Dementsprechend verlief die Versammlung auch zügig mit den Berichten des Vorstandes und der Kassenprüfer. Nach der Aussprache erfolgte die einstimmige Entlastung des Vorstandes für das Berichtsjahr 2021. Der Vorstand dankte den ehrenamtlich tätigen Mitgliedern, den Spendern und den regelmäßigen Besuchern unserer Treffen und erwähnte im abschließenden Ausblick die Unwägbarkeiten in Verbindung mit der noch nicht vergangenen Coronapandemie. Nach einer kleinen Pause erfolgte der Vortrag von Dr. med. Lutz Pfeiffer, Humangenetiker aus Berlin, zum Thema: "Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko". Hierbei erläuterte er zunächst den Erbgang, wonach die Huntington-Krankheit geschlechtsunabhängig mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent auf die Kinder vererbt werden kann. Die Intensivität der Erkrankung wird maßgeblich von der CAG-Repeatzahl beeinflusst. Risikopersonen sollten Vor- und Nachteile des Gentests ausgiebig abwägen. Für die Durchführung eines Gentests gäbe es keinen medizinischen Grund. Der Blick auf die eigene Lebensplanung bzw. ein Kinderwunsch führen häufig zur Abwägung über den Gentest. Nachdem die Möglichkeit der Präimplantationsdiagnostik (PID) besprochen wurde, erfolgte ein kurzer Überblick zu aktuellen Forschungsstudien zur

Huntington-Krankheit. Abschließend stand Dr. Pfeiffer noch für individuelle Nachfragen zur Verfügung. Wir danken ihm für seinen Vortrag.

### Zu Besuch in Berlin-Spandau

Es war ein schöner sonniger Tag, an dem wir uns in Spandau am 10.09.2022 nachmittags trafen. Wir wurden zu Kaffee und Kuchen von Gisela und Wolfgang eingeladen und fürstlich bewirtet. Die kulinarischen Höhepunkte waren zwei selbstgebackene Köstlichkeiten: ein Zitronenkuchen und ein Käsekuchen, super! Nebenbei konnten wir auch den Ausblick auf die Havel genießen: die Insel Eiswerder und die historische Spandauer Zitadelle befinden sich in unmittelbarer Nähe und sind fußläufig zu erreichen. Zum Abarbeiten der üppig zugeführten Kalorien erfolgte ein Spaziergang entlang der Havel in Richtung Spandauer Altstadt. Zufällig kamen wir auch an einer Hochzeitsgesellschaft vorbei, bei der als „Brautauto“ ein historischer Dodge Polara vor dem Haus stand. Die ca. 60 Jahre alte Limousine wurde besonders von unserem Fachmann Olaf begeistert betrachtet, der starke Ähnlichkeiten zu seinem eigenen Oldtimer feststellte. Weiter ging es dann zu einem SPD-Sommerfest im benachbarten Wröhmännerpark, in dem ein umfangreiches Kulturprogramm mit musikalischer Unterhaltung, Infoständen sowie Getränken und Essen fürs leibliche Wohl angeboten wurde. Die von sehr vielen Kindern benutzte Hüpfburg wurde von uns nicht frequentiert. Auf dem Fest konnten wir auch einige Berliner und Spandauer Lokalpolitiker sehen, die Bockwurst-essend am

Sommerfest teilnahmen. Zum späten Nachmittag ging es dann wieder zurück entlang der Havel und wir bekamen als Marschverpflegung noch jeweils ein Stück Kuchen für die Rückfahrt nach Berlin. Wir danken Daniela für die fotografischen Schnappschüsse dieses gelungenen Tages.

### September-Treffen im Café Thusnelda

Viele neue Gesichter konnten wir bei unserem Treffen am 20.09.2022 im Café Thusnelda entdecken, davon ein Baby und ein Kleinkind, jeweils natürlich in Begleitung der Mütter. Dem Reiz der Babys unterlagen viele unser Teilnehmer und so begann unser Treffen zur allgemeinen Zufriedenheit ein wenig später, selbstverständlich mit den Berichten der Mütter, die dann sich dann auch aus nachvollziehbaren Gründen vorzeitig verabschiedeten. Über das Einschlafen des an Huntington erkrankten Sohnes und die schon erfolgte Beerdigung, bei der auch einige Mitglieder unserer Gruppe anwesend waren, berichtete eine Teilnehmerin. Es beginnt nun ein neuer Lebensabschnitt mit anderen Herausforderungen. Über die häusliche Pflege ihres Ehemannes berichtet eine andere Teilnehmerin, was die Gruppe auch zum Anlass nahm, sich über Betreuungen und Testamente zu unterhalten. Ein Neumitglied berichtete über die beginnenden Einschränkungen des betroffenen Ehemannes und die Herangehensweise an die neue noch ungewohnte Situation, die viele der Anwesenden bereits vor einiger Zeit durchlebt haben. Eine andere Teilnehmerin gab triumphierend den



September-Treffen in Berlin



Unsere Gruppe bei der Jahrestagung

Erfolg bei der Bewilligung einer höheren Schwerbehinderung bekannt. Eine Familie berichtete über Fortschritte auf der Suche nach entsprechenden Medikamenten, die sie von der Huntington-Ambulanz der Charité Berlin empfohlen bekamen. Ein Teilnehmer berichtete über die persönliche Trauer nach dem Ableben des Kindes und die belastende Verarbeitung dieser Situation. Ein anderer Teilnehmer erhielt Unterstützung aus der Gruppe bei der Beantragung zur Überprüfung des Pflegegrades. Bis es draußen doch schon ein wenig dunkler und kälter geworden ist, wurden noch einige aktuelle Entwicklungen ausgetauscht und man verabschiedete sich in den anfangenden Herbst.

### Zu Gast in der Charité Berlin-Mitte

Zum "Antrittsbesuch" an der Klinik für Neurologie mit Experimenteller Neurologie, Sektion Bewegungsstörungen und Neuromodulation, wurde Andreas Schmidt am 04.10.2022 von der Leiterin, Frau Prof. Dr. med. Andrea Kühn, und dem Oberarzt, PD Dr. med. Christos Ganos, empfangen. Nach den persönlichen Vorstellungen der einzelnen Personen wurde der gemeinsame Schwerpunkt, die Behandlung der Bewegungsstörung "Huntington-Krankheit" und die einhergehende Patientenberatung besprochen. Die Charité Berlin ist in diesem Zusammenhang an mehreren Studien beteiligt. Frau Prof. Dr. med. Andrea Kühn ist ausgewiesene und langjährige Expertein bei der Reduktion der unwillkürlichen Bewegungen mittels Tiefenhirnstimulation

(Hirnschrittmacher). Herr Dr. Ganos ist als Leiter der Huntington-Sprechstunde in erster Linie Ansprechpartner für die Teilnahme an der weltweiten Beobachtungsstudie Enroll-HD, die als Plattform zur Rekrutierung von Teilnehmenden für weitere Studien genutzt wird. Die Teilnahme der Charité an einer weiteren Studie ist in Vorbereitung. Einen weiteren Schwerpunkt bildet die neurologische Beratung von Risikopersonen und die Medikamentierung von Personen mit der Huntington-Krankheit. Zum Abschluss des Gedankenaustausches wurden Frau Prof. Dr. Kühn und Herr Dr. Ganos noch einige Informationsmaterialien der DHH sowie der Huntington-Kurier überreicht. Ich danke für das freundliche Gespräch.



A. Schmidt, Prof. Dr. A. Kühn, Dr. Ganos

### DHH-Jahrestagung 2022 in Hannover

Nach den letzten zwei Jahrestagungen als "Hybrid-Veranstaltungen" konnten wir uns nun wieder in Präsenz treffen. Das DHH-Jahrestreffen fand vom 7. bis zum 9. Oktober 2022 im Stephansstift in Hannover statt. Eine Gruppe unseres Landesverbandes Berlin-Brandenburg traf sich bereits einen Tag vorher im Stephansstift und unternahm am Donnerstag einen Ausflug in die Innenstadt von Hannover in die zentrale Fußgängerzone

zwischen Hauptbahnhof und Kröpcke und weiter bis in die Altstadt. Am Freitag stand tagsüber ein Besuch vom Erlebnis-Zoo Hannover auf dem Programm. Bei schönstem Sommerwetter waren Elefanten, Pinguine, Orang-Utans, Schimpansen, die Roten Pandas und die lebhaften Eisbären die Highlights des Ausfluges. Am Freitagabend begann die Jahrestagung mit einem gemeinsamen Beisammensein im Stephansstift. Bei der Mitgliederversammlung am Sonnabend waren ca. 75 Personen aus allen Teilen Deutschlands anwesend. Der Bericht des Landesverbandes Berlin-Brandenburg wurde von Andreas Schmidt vorgetragen. Nachmittags wurden im Rahmen der Fachtagung mehrere parallele Workshops zu ausgewählten Themen angeboten. Anlässlich des (nachträglichen) 50. Gründungstages der DHH (Bundesverband) wurden wir abends zu einem Festessen im Stephansstift eingeladen. Über "Neues aus der Wissenschaft" wurden wir am Sonntagvormittag von Prof. Dr. Bernhard Landwehmeyer und Prof. Dr. Carsten Saft informiert. Unser ereignisreiches Wochenende endete dann am Sonntagmittag und wir sind gut vorbereitet für die nächste Jahrestagung 2023, zu der wir uns alle hoffentlich wieder im Stephansstift treffen werden.

Andreas Schmidt  
Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.



Vorstand LV Mitteldeutschland



Torte von Gabi Schröder

Alle Fotos: LV Mitteldeutschland e.V.

Länderverband Mitteldeutschland e.V.

## 30 Jahre Huntington-Selbsthilfe in Mitteldeutschland unter dem Motto "Saat und Ernte"

Am 24. September 2022 fanden das Symposium & die Festveranstaltung des Länderverbandes (LV) Mitteldeutschland der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. in Zusammenarbeit mit der Klinik für Psychiatrie, Verhaltensmedizin und Psychosomatik des Klinikum Chemnitz zum 30jährigen Bestehen der Huntington-Selbsthilfe in Mitteldeutschland statt.

Schon in den letzten Tagen der DDR fanden sich die Huntington-Familien unter dem Schutz der evangelischen Kirche in Halle (Saale) zusammen. Aus den Regionalgruppen in Magdeburg und Halle entstand so der Landesverband Sachsen-Anhalt, der bald mit den Gruppen in Sachsen und Thüringen zum Länderverband Mitteldeutschland der Deutschen Huntington-Hilfe e. V. fusionierte und in diesem Jahr sein 30jähriges Bestehen als eingetragener Verein begeht. Grund genug, dieses Symposium zu veranstalten, welches sich an Huntington-Familien, Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte, Therapeutinnen und Therapeuten und viele andere mehr richtete. Frau Winkelmann und Herr Hartmann waren als Gäste eingeladen,

um die Deutsche Huntington-Hilfe und den Landesverband Bayern zu vertreten. Die Veranstaltung begann mit der Begrüßung durch Herrn Dr. Friedmar R. Kreuz, dem Ehrenvorsitzenden des LV Mitteldeutschland der DHH sowie dem Hausherrn, Herrn Chefarzt Dr. med. Thomas Barth. Besonderer Dank gilt Herrn Dr. Barth, der uns nicht nur den Festsaal zur Verfügung stellte, sondern auch Räumlichkeiten für unsere Selbsthilfegruppentreffen.

Der erste Fachvortrag wurde von Prof. Dr. Carsten Saft zum Thema "Neue therapeutische Ansätze bei der Huntington-Krankheit" gehalten. Er informierte uns über den Stand der aktuellen Studien und gab uns



Dr. Thomas Barth



Prof. Dr. Saft und Dr. Kreuz



Frau Heinicke und Frau Ritter

gleichzeitig einen Einblick in die medizinischen Besonderheiten. Anschließend sprachen Frau Walburgis Heinicke (Fachärztin für Neurologie) sowie Frau Dipl.-Soz.-Päd. Gabriele Ritter aus Heiligenhafen über "Psychiatrische Besonderheiten bei der Huntington-Krankheit". Sie gaben einen tieferen Einblick in das Leben einer Huntington-Familie, die sie bereits seit mehreren Jahren begleiten. Es zeigt sich immer wieder, dass psychiatrische und kognitive Störungen meist den motorischen Symptomen über viele Jahre voraus gehen. Es ist daher absolut notwendig, dass die Behandlung von einem multiprofessionellen Team durchgeführt wird. Eine wichtige Rolle spielen dabei Logopädie, Ergo-, Physio-, Sozio- sowie psychosoziale und Psychotherapie. Außerdem ist das soziale Umfeld von großer Bedeutung. Deshalb muss ein Weg gefunden werden, bei dem alle Familienmitglieder zufrieden sind.

Anschließend berichtete Dr. Kreuz über die Chronologie und Geschichte des LV Mittelsachsen. Die Saat, die er und Kalle Brosig vor 30 Jahren gelegt haben, ist nun aufgegangen und zur Ernte bereit. Weiterhin stellte Dr. Kreuz die Psycho-/Neuro-Genetische Sprechstunde an der Psychiatrischen Institutsambulanz (PIA) in Chemnitz vor. Zudem sprach er über das von ihm und Kalle Brosig ins Leben gerufene Schulungsangebot für Pflegekräfte in Pflegeheimen und Pflegediensten, die Huntington-Patienten betreuen, welches sehr gut in Anspruch genommen wurde. Unterstützt werden sie dabei von dem Logopäden Herrn Paul und der Zahnmedizinischen Prophylaxe-Assistentin Frau Hermann.

Nach einer Mittagspause mit gutem Essen, einer leckeren, von Gabi Schröder gebackenen Geburtstagstorte und regen Gesprächen begann die Mitgliederversammlung des LV Mitteldeutschland. Zunächst berichteten die Selbsthilfegruppenleiter\*innen aus Erfurt, Leipzig, Dresden und Chemnitz von den Aktivitäten der einzelnen Gruppen in diesem Jahr. Es folgten der Kassenbericht und die Entlastung des Vorstandes. Die Mitglieder Nadine Pannwitz und Claudia Weingarten wurden einstimmig zu Kassenprüferinnen des



Die Ehrenmitglieder

LV Mitteldeutschland ernannt. Am Ende der Veranstaltung ernannte der Vorstand die beiden Gründungspersonen der Selbsthilfe in Mitteldeutschland zu Ehrenmitgliedern des Länderverbandes: Gabi Schröder und Kalle Brosig.

Alles in Allem war es eine gelungene Veranstaltung, für die wir zahlreiche positive Rückmeldungen erhielten.

Nadine und Andrea



Das Catering

Landesverband Norddeutschland e. V.

## Wie wird mein Himmel wieder blauer?

Vom 9. bis 11. September fand in der wunderschönen Freudenburg Bassum nahe Bremen bei traumhaftem Herbstwetter ein Seminarwochenende "für Leute im vollen Leben" statt. Der Titel: *Wie wird mein Himmel wieder blauer?* Dr. Herwig Lange, Thule Freundl, Susanne Benze sowie die wunderbare Körper- und Tanztherapeutin Barbara Najork als Gastreferentin gestalteten dieses viel zu kurze Wochenende.

Mit individuell zubereitetem Essen liebevoll versorgt von dem unglaublich engagierten Küchenteam der Freudenburg haben wir einen heilsamen Wechsel erlebt:

Wir hörten medizinische und psychologische Fachvorträge von Dr. Herwig Lange und Thule Freundl. Dazwischen sorgten Sequenzen aus der Körper- und Tanztherapie mit Barbara Najork aus Hannover – manchmal mit ruhigen, meditativen und dann auch wieder mit ausgelassenen und fröhlichen Übungen und Spielen – dafür, dass wir nicht

nur unseren Kopf beschäftigten, sondern auch unsere Körper spüren konnten und – vor allem die Kraft der Gemeinschaft.

Abends tauschten wir uns über die "Lieder unseres Lebens" bei einem Wunschkonzert aus, und der harte Kern tanzte sogar bis zum frühen Morgen.

Ein rundherum intensives Erlebnis-Wochenende in zauberhafter Umgebung, das so manch Teilnehmer\*in nicht so schnell vergessen wird.

Susanne Benze



Die Freudenburg, das gemütliche Seminarhaus in Bassum

Fotos: Ralf Hlise



Auch der Körper möchte bewegt werden

Intensive Gespräche in angenehmer Umgebung



Von Monster4711 - Eigenes Werk, CC BY-SA 3.0, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=16347396>

Landesverband Norddeutschland

## Tage der Achtsamkeit für HK-Betroffene und Angehörige auf Langeoog

### Achtsamkeitstraining am Meer – Kraft tanken und Gemeinschaft erleben

Mit allen Herausforderungen zu leben, die die Huntington-Krankheit in ein Familien-System bringt, stellt unsere Lebenskraft oftmals auf die Probe und uns auch psychisch oft an unsere persönlichen Grenzen.

Achtsamkeitsübungen unter Anleitung sowie kunsttherapeutische und heilpädagogische Angebote sollen die Teilnehmer\*innen dieser Tage auf Langeoog dazu befähigen, auch zu Hause besser für sich selbst zu sorgen, um ihre Kraftreserven wieder aufzufüllen und zu mobilisieren.

Phasen mit Gruppenarbeit in unterschiedlicher Zusammensetzung im Wechsel mit Entspannung und viel Bewegung am (und im) Meer lassen außerdem die Kraft der Gemeinschaft in der Selbsthilfe deutlich werden.

Vom **10. bis 17. Juni 2023** wollen wir auf der ostfriesischen Insel Langeoog im Haus Meedland der Evangelischen Kirche Bremen entspannte und dennoch aktive Tage verbringen. Die Achtsamkeits-Tage werden vom DHH-Landesverband Norddeutschland e. V. für seinen Mitglieder

angeboten und von Susanne Benze (Vorstand des Landesverbandes Nord der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.) sowie einer Kunst-Therapeutin und einer Heilerzieherin angeleitet.

Informationen zur Anmeldung gibt Susanne Benze telefonisch unter 0176 52337027 oder per E-Mail ([s.benze@dhh-ev.de](mailto:s.benze@dhh-ev.de)).

Susanne Benze



Foto: H. Koch-Callies

*Tage der Achtsamkeit auf Langeoog erleben*

Reif für die Insel? Nach den letzten drei Jahren – bestimmt!!!

## Resilienz-Tage für HK-Betroffene und Angehörige auf Langeoog

Huntington und Corona: Eine Doppelbelastung, bei der man schnell an eigene Grenzen stößt. Wie mit der Huntington-Krankheit umgehen, ein zufriedenes Familienleben führen, als Ehepartner oder Eltern die Probleme gemeinsam tragen? Wie kann man seine Kräfte einteilen, um als Angehöriger die oft anstrengende Pflege und Versorgung übernehmen zu können? Durch die Resilienzforschung ist bekannt, dass es eine seelische Widerstandskraft gibt, die schwere Schicksalsschläge besser aushalten lässt. Doch was bedeutet das praktisch? Das wollen wir gemeinsam erarbeiten und dann üben, wie die täglichen Anforderungen in Ruhe

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

Vom **6. bis 12. Juli 2023** wollen wir auf der ostfriesischen Insel Langeoog im Haus Meedland der Evangelischen Kirche Bremen entspannte und dennoch aktive Tage verbringen. Die Resilienz-Tage



*Braucht Resilienz einen Ort?*

werden vom DHH-Landesverband Norddeutschland e. V. für seine Mitglieder angeboten und von Carmen Vogel (Huntington Selbsthilfegruppe Bremen) angeleitet.

Informationen zur Anmeldung gibt Carmen Vogel telefonisch unter 0421 232566 oder per E-Mail ([huntington-bremen@dhh.ev.de](mailto:huntington-bremen@dhh.ev.de)).

Carmen Vogel



Unsere Unterkunft: Ferienhof Lamp in Wendtorf



Austausch bei schönem Wetter in Laboe

Alle Bilder: Richard Hegewald

### Landesverband Huntington-Selbsthilfe NRW

## Sonne an der Ostsee

### Familienseminar der Huntington-Selbsthilfe NRW "In Gemeinschaft Resilienz erfahrbar machen" in Wendtorf

Es war etwas anders dieses Jahr. Zum dritten Mal fuhr die Huntington-Selbsthilfe NRW nach Wendtorf an die Ostsee. Aber ein Teil der Teilnehmer\*innen kam erst am Sonntag, da diese erst an der Jahrestagung der DHH in Hannover teilgenommen hatten. Dann waren wir aber vollständig und freuten uns auf die Seminarinhalte. Wie in der Vergangenheit gab es wieder zahlreiche Angebote für die Familien und die in der Selbsthilfe aktiven Menschen, sei es der Einsatz von Musiktherapie über Bastelangebote, Bewegungs- und Mobilisationsangebote. Alles wurde kompetent vermittelt.

Aber wie immer bei unseren Seminaren kamen die gemeinsamen Aktivitäten nicht zu kurz. Strandbesuche, eine Schiffsrundfahrt auf der Kieler Förde und selbstorganisierte Ausflüge z. B. zu einer Straußenfarm konnten vermitteln, wie man Alltagsleben mit Huntington-Kranken besser in den Griff bekommen kann. Außerdem machte das Alles jede Menge Spaß.

Auch der Ferienhof Lamp war wieder unsere größtenteils behindertengerechte Unterkunft und der Koch versorgte uns nicht nur mit den größten Kohlroutaden der Ostsee, sondern auch einem Grillabend und Gesang und Tanz mit seinem Akkordeon.

Ein besonderer Höhepunkt war der Vortrag von Frau Heinicke (lange Zeit Chefarztin der Huntington-Station in Heiligenhafen) und Gabi Ritter zu den psychiatrischen Auswirkungen der Huntington-Krankheit.

Leider erkrankten einige Teilnehmer\*innen im Laufe der Woche an Corona und wir mussten "Quarantänezimmer" einrichten und schließlich sogar in zwei verschiedenen Bussen nach Hause fahren. Zum Glück erkrankte niemand schwer. Meistens waren es nur Erkältungssymptome.

Alles in Allem war es wieder eine schöne Woche, an der alle Anteil hatten dank aller. Die Gruppe meisterte die erschwerten Bedingungen souverän. Und alle freuen sich, dass wir uns im nächsten Jahr sicher wiedersehen werden.

Richard Hegewald



Auf der Schiffsrundfahrt konnte man die Gorch Fock bewundern



Vortrag von Frau Heinicke und Gabi Ritter

## Huntington-Selbsthilfegruppe Duisburg

# Dr. Lange zu Besuch in der Duisburger Gruppe

Auf dieses Treffen haben die Mitglieder der Duisburger Gruppe lange gewartet. Am Samstag, den 13.08.2022 konnten sie Herrn Dr. Herwig Lange, Mitglied des wissenschaftlichen Beirates der Deutschen Huntington-Hilfe e.V., als Gast begrüßen.

Herr Pertek hat zu diesem Gruppentreffen zwei Räume reserviert, einen für persönliche Gespräche und einen für den Vortrag von Dr. Lange. Dr. Lange begrüßte die Anwesenden mit einem freundlichen "Hallo", und nach einem kurzen Smalltalk startete er seinen gut zweistündigen Vortrag. Hierbei informierte er die anwesenden Teilnehmerinnen und Teilnehmer über die verschiedenen Aspekte der Huntington-Krankheit.

In einem historischen Rückblick sprach er über den menschenverachtenden Umgang mit Huntington-Erkrankten in Deutschland während der Nazizeit. Er verwies auf das "Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses vom 14. Juli 1933", in dem die Huntington-Krankheit als erblicher Veitstanz (erbliche Chorea) explizit aufgeführt wurde. Die Folgen dieser Gesetzgebung sind vielen bekannt: Menschen mit Behinderungen und psychischen Erkrankungen, darunter auch Betroffene der Huntington-Krankheit, wurden zwangssterilisiert, einer fragwürdigen medizinischen Forschung zugeführt und ermordet. Die nachdenklichen Gesichter der Anwesenden zeigten die Wirkung der vorgetragenen Worte.



Foto: J. Pertek

Interessierte Zuhörer\*innen der Duisburger Gruppe mit Referent Dr. Herwig W. Lange (rechts)

Dr. Lange erörterte den Erbgang der Huntington-Krankheit, die Funktion des Huntingtin-Gens und die Bedeutung des CAG-Repeats. Das Gen hat eine wichtige Funktion bei der Entwicklung des Gehirns und die übergroße CAG-Repeatlänge ist für die Manifestation (Entstehung) der Huntington-Krankheit verantwortlich. Spannend war seine Aussage zur Länge der CAG-Wiederholung. Ab einer bestimmten Länge, mehr als 42 CAG, muss man mit Ausbruch der HK rechnen – je mehr CAG, desto früher. Hier berichtete er über eine Diskussion in der internationalen Huntington-Gemeinschaft zum "intermediären Bereich von 27 – 42 CAG. So wird gefordert, die Huntington-Krankheit schon dann als manifest zu definieren, wenn eine CAG-Repeat-Expansion von größer als 26 vorliegt und andere Ursachen der Symptome ausgeschlossen sind.

Zur Prävalenz (Prävalenz bezeichnet die Anzahl der Erkrankten, untersucht in einer bestimmten Gruppe und zu einem bestimmten Zeitpunkt) berichtete er, dass diese mit großer Wahrscheinlichkeit viel höher ist als bisher angenommen. CAG-Zahlen >35 finden sich bei ca. 140/100.000 Personen. Auch die Entwicklungen in der Huntington-Forschung wurden beleuchtet. Dr. Lange erklärte, dass die Huntington-Forschung und damit auch die

Huntington-Gemeinschaft in den letzten Jahren schwere Enttäuschungen hinnehmen musste. Er verwies in diesem Kontext auf die eingestellten Studien von Novartis (<https://de.hdbuzz.net/328>) und Wave (<https://de.hdbuzz.net/301>). Aber auch die in der Huntington-Gemeinschaft viel diskutierte und mit großer Hoffnung verbundene Tominersen-Studie des Pharmaunternehmens Roche war Gegenstand seines Vortrags. Leider wurde auch diese Studie abgebrochen. Dr. Lange erläuterte Probleme bei letztgenannter Studie, auf die er bereits früh hingewiesen habe. Er verwies auf die in der Studie beobachtete und bisher nicht erklärte Erweiterung der Ventrikelräume bei allen Altersgruppen der Studienteilnehmenden. Außerdem kritisierte er, dass das verantwortliche Unternehmen dem wissenschaftlichen Beirat bis heute keine Einsicht in das Studienprotokoll gegeben habe.

Das wichtigste Thema an diesen Nachmittag für alle Anwesenden waren jedoch die Erörterungen zum Zusammenhang von Lebensstil und dem Verlauf der Erkrankung. Ein aktiver Lebensstil scheint sich positiv auf den Verlauf der Erkrankung auszuwirken. Das Gen ist verantwortlich, aber eben nicht für alles. Erklären lässt sich das auf Grund unterschiedlicher Symptome bei Betroffenen, selbst wenn deren

CAG-Wiederholung gleich sind. Dr. Lange erörtere dies an der Beobachtung eineiiger Zwillinge. Am Beispiel eines Brüderpaars veranschaulichte er dies. Bei dem Bruder, der sein Leben aktiv gestaltete und seiner Arbeit nachging, entwickelte sich die Symptomatik langsamer und nicht so ausgeprägt, wie bei dem Bruder, der sich zu viel Stress zugemutet hatte. Das deutet darauf hin, dass Umweltfaktoren und andere genetische Faktoren zu einem großen Teil für die unterschiedlichen Verläufe der Huntington-Krankheit verantwortlich sind. Diese Aussagen beförderten die Diskussion in der Runde der Teilnehmer\*innen, und Dr. Lange wurde mit Fragen eingedeckt, die er erschöpfend beantworteten konnte.

Wir bedanken uns bei Dr. Lange und seinen Besuch in unserer Gruppe. Es war ein toller Nachmittag, der allen Beteiligten viele neue Einsichten gebracht hat. Bei Fragen erreichen Sie Dr. Lange unter der Rufnummer 01712411288.

Die Duisburger Gruppe trifft sich in der Regel jeden 1. Samstag in geraden Monaten im Medienzentrum, Falkstr. 73-77 in 47058 Duisburg statt. Erkundigen Sie sich bitte auf der Webseite oder bei Jürgen Pertek (0203 22915 oder per E-Mail [j.pertek@dhh-ev.de](mailto:j.pertek@dhh-ev.de)) ob die Termine, so wie angegeben, stattfinden. Wir freuen uns auf Ihren Besuch in unserer Gruppe.

Jürgen Pertek

*Mit freundlicher Genehmigung von Dr. Herwig W. Lange und den Teilnehmer\*innen des Treffens, die der Veröffentlichung des Gruppenfotos zugestimmt haben.*



Fotos: Andrea Urban

Entspannte Teilnehmer\*innen des Familienseminars im Spreewald

### Selbsthilfegruppe Chemnitz

## Ein Einblick in unsere Gruppenaktivitäten

**Hallo, ich bin Kerstin Wamser. Mein Mann ist an der Huntington-Krankheit erkrankt und deshalb bin ich schon seit mehreren Jahren Mitglied der Huntington Selbsthilfegruppe Chemnitz. Ich möchte Ihnen hier einen Einblick in unsere Selbsthilfegruppenaktivitäten geben.**

Unsere Selbsthilfegruppe wurde bereits im Jahr 2005 gegründet. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich noch nie etwas von der Huntington Krankheit gehört. Zu dieser Zeit hatten mein Mann und ich gemeinsam eine Tischlerei. Ich bemerkte zunehmend Veränderungen bei meinem Mann. wegen der Arbeit mit viel Stress dachten wir zunächst an ein Burnout. Er fuhr deswegen zwei Jahre später zur psychosomatischen Reha. Leider konnten wir im Anschluss keine Verbesserungen feststellen. Im Gegenteil, es wurde immer schlimmer, so dass zur Diagnostik eine humangenetische Untersuchung veranlasst wurde. Dort erhielten wir die Diagnose Huntington. Auf der Suche nach Hilfe hörte ich im Jahr 2012 von der Huntington Selbsthilfegruppe Chemnitz. Im darauffolgenden

Jahr entschied ich mich, diese Gruppe zu besuchen. Dort traf ich sowohl auf Erkrankte, als auch auf deren Angehörige. Ich erhielt ein umfassenderes Bild über die Huntington-Erkrankung und war anfangs einfach nur überfordert. Mittlerweile sieht es ganz anders. Mir sind die Mitglieder in den Jahren sehr ans Herz gewachsen. Sie halfen mir damals und helfen mir noch heute, über eine schlimme Zeit hinweg. Nicht zuletzt, weil auch Dr. Kreuz regelmäßig an unseren Selbsthilfegruppen-Treffen teilnimmt. Das ist für uns eine sehr große Bereicherung. Dr. Kreuz ist somit ein wichtiger Bestandteil unserer Gruppe. Deshalb möchten wir uns heute in diesem Bericht recht herzlich bei ihm bedanken.

### Aktivitäten der Selbsthilfegruppe Chemnitz

Ich möchte nun über einige Aktivitäten unserer Selbsthilfegruppe berichten. Auch nutze ich hier die Gelegenheit, unserer Vorsitzenden Andrea Urban recht herzlich zu danken. Sie organisiert unsere regelmäßigen Treffen, sammelt immer viele interessante Informationen für

uns und setzt uns darüber in Kenntnis. Außerdem organisiert sie spezielle Aktivität für die Gruppe. Sie kümmert sich auch darum, dass diese extern finanziert werden, z. B. durch die AOK Plus Sachsen und Thüringen, bei der wir uns ausdrücklich bedanken. Wir wissen, dass diese ganze Organisation sehr viel Zeit in Anspruch nimmt, und wir möchten ihr sagen, wie sehr wir ihr Engagement zu schätzen wissen. Vielen Dank, Andrea.

Ich werde nun auf einige Aktivitäten genauer eingehen.

Als erstes möchte ich über unsere regelmäßigen Treffen berichten. Diese finden aller zwei Monate meistens in den Räumlichkeiten der Psychiatrischen Institutsambulanz des Klinikums Chemnitz statt. Wir sind sehr froh und dankbar, dass wir diesen Ort als Treffpunkt nutzen dürfen. Bei diesen Treffen erhalten wir in gemütlicher Atmosphäre mit Kaffee und Kuchen sowohl von Andrea Urban als auch von Dr. Kreuz Neuigkeiten viele Informationen in Bezug auf die Huntington-Erkrankung. Inhaltlich geht es dabei oft um neue Erkenntnisse aus dem Bereich der Forschung, sowie Erkenntnisse und Ratschläge im Umgang mit Erkrankten. Dabei spielen die Aktivitäten des Alltags, wie zum Beispiel Zahnpflege, Körperpflege, Mobilität, sowie Schluck und Essbeschwerden eine große Rolle. Manche Treffen finden nicht in den Räumlichkeiten der Psychiatrischen Institutsambulanz statt, sondern zu Hause bei Mitgliedern unserer Selbsthilfegruppe. So konnten wir uns zum Beispiel im Rahmen eines gemütlichen Grillabends oder beim Kaffeetrinken über unsere aktuellen Probleme austauschen und uns gegenseitig helfen. Zusätzlich zu diesen Treffen finden zwei- bis dreimal im Jahr Angehörigentreffen statt. Diese sind für die Angehörigen sehr wichtig und hilfreich, weil sie sich hier einmal ohne die Anwesenheit der

Erkrankten austauschen und über so manche Belastungen offen sprechen können, die sonst nicht erörtert werden.

Ganz besonders in Erinnerung ist mir ein Angehörigentreffen aus diesem Jahr geblieben, welches von Dr. Kreuz moderiert und geleitet wurde. Es ging darum, wie jeder anwesende Angehörige die Situation erlebt hat, als er zum ersten Mal mit der Huntington-Krankheit konfrontiert wurde. Speziell für mich war es sehr interessant zu hören, dass es zwischen den einzelnen Berichten viele Gemeinsamkeiten gab. Denn manchmal fühlte ich mich sehr allein mit diesem Thema. Es tut gut zu wissen, dass es Menschen gibt, die den gleichen schweren Weg gehen müssen und es ist hilfreich zu erfahren, wie sie mit dieser Situation umgehen.

Die speziellen Aktivitäten sind alle darauf ausgerichtet, die Fähigkeiten der Huntington-Erkrankten im Alltag zu verbessern. Dazu gehören zum Beispiel:

- Steigerung des Selbstbewusstseins und des Selbstwertgefühls
- Verbesserung der gesamten Wahrnehmung und Sensomotorik

- Verbesserung der Sprache und der Kommunikationsfähigkeit
- Verbesserung körperlicher Aspekte (Gleichgewicht, Grob- und Feinmotorik, Atmung, Konzentration, Kreislauf)
- Abbau von Unsicherheiten und Ängsten
- Verbesserung der Kau- und Schlucktechnik

Bei diesen speziellen Aktivitäten können sowohl Erkrankte als auch ihre Angehörigen gleichermaßen geschult und angeleitet werden. Somit profitieren wir alle davon.

### Hippotherapie für Huntington-Betroffene

Von einer dieser speziellen Aktivitäten möchte ich hier ausführlicher berichten: die Hippotherapie. Sie ist mittlerweile ein wichtiger Bestandteil für unsere Gruppe geworden. Wir fahren dazu einmal im Jahr nach Krostitz zum Pfarrgarten der Familie Krumbiegel. Die diplomierte Heilpädagogin und Reittherapeutin Dorren Krumbiegel bietet dort eine pferdegestützte Therapie an. Dieser Ausflug ist für die Erkrankten immer das Highlight des Jahres. Denn dort fühlen sie sich sehr wohl und profitieren von der



Hippotherapie im Pfarrgarten der Familie Krumbiegel in Krostitz

Nähe der speziell ausgebildeten Pferde. Für uns Angehörige ist es ebenfalls etwas Besonderes, denn wir sehen und spüren, dass unsere Lieben aufblühen und über sich hinauswachsen. Nicht umsonst heißt ja: Auf dem Rücken der Pferde liegt das Glück der Erde.

Dem Pfarrgarten gegenüber befindet sich eine Kirche. Manche Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe nehmen sich die Zeit für einen Kirchenbesuch und nutzen ihn zum Innehalten und Verschnaufen.

Nach so einem Tag haben wir alle immer neue Kraft geschöpft und können wieder ein Stückchen weiter durchhalten. Kurz gesagt: Wir sind mit Gott und der Welt zufrieden.

### Ausflüge fördern das Gemeinschaftsgefühl

Neben dem therapeutischen Reiten gibt es auch noch weitere spezielle Aktivitäten: zum Beispiel ein Ausflug in den Spreewald mit einer gemeinsamen Kahnfahrt. Dabei bestand für die Erkrankten die Möglichkeit, sich ihren Unsicherheiten oder auch Ängsten zu stellen und dabei gleichzeitig ihre Wahrnehmung und ihr Gleichgewicht zu schulen und zu trainieren. Ein anderes Beispiel war die geplante Schifffahrt auf der Elbe zum Schloss Pillnitz, die aufgrund von Niedrigwasser dann leider nicht stattfinden konnte. Daran schloss sich eine Führung am Schloss Wackerbarth in Radebeul an. Das Ende des Jahres lassen wir immer mit einer gemeinsamen Weihnachtsfeier ausklingen. Dazu fahren wir in das Silberbergwerk Wolkenburg, einem Teil von Limbach-Oberfrohna. Dort haben alle die Möglichkeit am Bowlingspielen teilzunehmen. Dank spezieller Hilfsmittel ist das auch unseren Erkrankten möglich und sie erzielen oft erstaunlich Ergebnisse.

Neben den schönen Eindrücken auf unseren Ausflügen darf natürlich das gemeinsame Essen und Trinken nicht fehlen. Damit können wir gleichzeitig einen Beitrag zur Verbesserung der Kau- und Schluckmuskulatur leisten, die ja im Verlauf der Huntington-Krankheit leider immer weiter abnimmt. Während der gemeinsamen Mahlzeiten besteht so eine gute Möglichkeit, Auffälligkeiten untereinander zu erkennen, darüber zu sprechen und dann mögliche Tipps und Tricks direkt von Gleichgesinnten zu bekommen. Somit kann die Technik bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme möglicherweise verbessert werden.

Zum Schluss möchte ich noch auf die Coronazeit eingehen. Für unsere Selbsthilfegruppe war das eine sehr harte Zeit. Viele von uns fühlten sich alleine und sehnten sich nach den gemeinsamen Treffen und den speziellen Aktivitäten. Denn für uns alle ist das Leben in einer Huntingtonfamilie nicht leicht. Dank unserer Selbsthilfegruppe können wir gemeinsam durch Höhen und Tiefen gehen und uns gegenseitig unterstützen. Dieser persönliche Austausch fehlte uns sehr.

Ich hoffe, ich konnte Ihnen einen kleinen Einblick in das Leben in unserer Selbsthilfegruppe verschaffen und möchte mich deshalb noch einmal im Namen aller Mitglieder der Chemnitzer Selbsthilfegruppe ganz herzlich bei Frau Urban und Herrn Dr. Kreuz bedanken. Ohne die beiden wäre unsere Selbsthilfegruppe nicht dort, wo sie heute steht. Also vielen, vielen Dank!

Kirsten Wamser



Studienkoordinatorin und Ansprechpartner für die Lübecker Selbsthilfegruppe  
Jenny Schmalfeld

Gruppenleiterin  
Frau Dr. Vera Tadic

### Selbsthilfegruppe Lübeck

## Neue Termine für die Gruppentreffen in Lübeck

Unsere Lübecker Selbsthilfegruppe trifft sich im Seminarraum des Zentrums für seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKHS), Ratzeburger Allee 160, Haus D1 Seiteneingang in Lübeck. Bitte der Beschilderung folgen.

### Termine für 2023

26. Januar

30. März

25. Mai

27. Juli

28. September

30. November

Wir treffen uns in den ungeraden Monaten immer am letzten Donnerstag um 17:30 Uhr.

Bei Interesse und Fragen sprechen Sie bitte Frau Schmalfeld an. Telefon: 0451 500 43499.

Alle wichtigen Informationen zum Huntington Zentrum Lübeck finden Sie nun auch auf unserer Webseite unter <https://www.uksh.de/hzl/>.

Wir freuen uns auf Ihren nächsten Besuch.

Jenny Schmalfeld

# Kontakt

## Kontakte für junge Leute

### Bayern:

**Linda** (\*1996), Würzburg/Franken,  
[franken-jugend@dhh-ev.de](mailto:franken-jugend@dhh-ev.de)

Nadine (\*1999), Oberbayern,  
[oberbayern-jugend@dhh-ev.de](mailto:oberbayern-jugend@dhh-ev.de)

### Berlin-Brandenburg:

**Nadine** (\*1990), Berlin, 1 Sohn,  
Bürokraft, Hobbys: Pferd,  
[berlin-jugend@dhh-ev.de](mailto:berlin-jugend@dhh-ev.de)

### Hessen:

**Anne** (\*1987), Marburg (Lahn),  
[hessen-jugend@dhh-ev.de](mailto:hessen-jugend@dhh-ev.de)

### Niedersachsen:

Christina (\*1991), Emsland  
[emsland-jugend@dhh-ev.de](mailto:emsland-jugend@dhh-ev.de)

### Nordrhein-Westfalen:

**Clara** (\*1993), Köln/Bonn, Einbindung  
in HDYO, z.B. Sommercamp, Jugend-  
konferenzen, Übersetzungen; Hobbys:  
Lesen, Sport, Huntington-Hilfe,  
[koeln-bonn-jugend@dhh-ev.de](mailto:koeln-bonn-jugend@dhh-ev.de)

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

**Jacqueline** (\*1995), Bochum,  
[bochum-jugend@dhh-ev.de](mailto:bochum-jugend@dhh-ev.de)

**Lisa** (\*1987), Remscheid,  
[jugend@dhh-ev.de](mailto:jugend@dhh-ev.de)

**Ronja** (\*1993), Düsseldorf,  
[duesseldorf-jugend@dhh-ev.de](mailto:duesseldorf-jugend@dhh-ev.de)

### Rheinland-Pfalz:

**Alina** (\*1991), Mainz,  
Rhein-Main-Gebiet,  
[rhein-main-jugend@dhh-ev.de](mailto: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](mailto: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](mailto:bochum-jugend@dhh-ev.de)

### DHH Family & Co und DHH-Teens

E-Mail: [family-and-kids@dhh-ev.de](mailto:family-and-kids@dhh-ev.de)  
und mobil unter 0176 38737743

Weitere Infos unter [https://www.dhh-  
ev.de/miteinander/junge-aktive](https://www.dhh-ev.de/miteinander/junge-aktive).

Lisa und Sonja

## Häufige Fragen an die DHH- Geschäftsstelle

Bei Fragen rund um die Huntington-Krankheit können sich sowohl Mitglieder der DHH als auch Nicht-Mitglieder per E-Mail, Telefon, Brief oder auch persönlich an die Geschäfts- und Beratungsstelle in Duisburg wenden. Anfragen werden stets vertraulich behandelt.

Die Huntington-Experten werden oft mit einbezogen, um die passende Antwort für den jeweiligen Einzelfall zu finden. Im Nachgang werden die Antworten zu wiederkehrenden Fragen für alle allgemeingültig aufbereitet. Diese sind auf der DHH-Webseite zu finden unter <https://www.dhh-ev.de/service/faqs>

Oder QR-Code  
scannen:



In den letzten Monaten wurden wieder FAQs (Abkürzung für Frequently Asked Questions – auf Deutsch: oft gestellte Fragen – online bereitgestellt. Eine Auswahl finden Sie hier:

**Wie erhält man Wohngeld?**  
Es kann vorkommen, dass das monatliche Einkommen nicht ausreicht, um alle Ausgaben zum Leben zu decken. Ist das der Fall, besteht die Möglichkeit, einen Zuschuss zur Miete (Mietzuschuss) oder zu den Kosten des selbstgenutzten Wohneigentums (Lastenzuschuss) zu erhalten. Wohngeld ist also ein staatlicher Zuschuss für Haushalte mit geringem Einkommen.

Jeder kann Wohngeld beantragen. Es ist abhängig

- vom Gesamteinkommen der Haushaltsmitglieder,
- der Zahl der Haushaltsmitglieder und

- der regional unterschiedlichen Höhe der zuschussfähigen Miete oder Belastung.

Anspruchsberechtigt sind Haushalte mit geringem Einkommen, die keine anderen Leistungen beziehen, bei denen bereits Kosten der Unterkunft bei deren Berechnung berücksichtigt wurden. Das sind z. B.

- Empfänger von Arbeitslosengeld II oder Sozialhilfe,
- Grundsicherung im Alter,
- bei Erwerbsminderung,
- bei Bafög und ähnliche Leistungen (Ausbildungsgeld, Berufsausbildungshilfe (BAB)).

Werden diese Leistungen als Darlehen gewährt, kann der Betroffene trotzdem Wohngeld beantragen.

Wohngeld wird nach §22 Wohngeldgesetz (WoGG) nur auf Antrag gewährt. Der berechtigte Haushaltsvorstand sollte die Leistung beantragen. Zuständig für das Wohngeld sind Wohngeldbehörde der Gemeinde-, Stadt-, Amts- oder Kreisverwaltung. Den Wohngeldantrag kann man bei seiner zuständigen Behörde persönlich abholen oder downloaden. Zu empfehlen ist die persönliche Abgabe des Antrags bei der zuständigen Wohngeldbehörde. Diese prüft den Antrag auf Vollständigkeit, beantwortet Fragen des Antragstellers. Es werden fehlende Angaben ergänzt und fehlende Unterlagen können sofort angefordert werden.

Das Wohngeld wird ab dem Monat gezahlt, in dem es beantragt wurde. Als beantragt gilt die Leistung, wenn das amtliche Vordruckformular mit den notwendigen Unterlagen und Nachweisen eingereicht wurde. Um die Frist zu wahren und keinen Monat zu verlieren, empfehlen wir, zuerst einen formlosen Antrag zu stellen.

Die Höhe des Wohngeldes können Sie mit einem Wohngeldrechner ermitteln. Einen solchen finden Sie z. B. auf der Seite des Bundesministeriums für Wohnen, Stadtentwicklung und Bauwesen unter <https://www.bmwsb.bund.de/Webs/BMWSB/DE/themen/stadt-wohnen/wohnraumfoerderung/wohngeld/wohngeldrechner-2022-artikel.html>

Nähere Informationen zum Wohngeld erhalten Sie unter:

- [https://www.gesetze-im-internet.de/wogg/\\_22.html](https://www.gesetze-im-internet.de/wogg/_22.html)
- <https://www.bmi.bund.de/DE/bauen-wohnen/stadt-wohnen/wohnraumfoerderung/wohngeld/wohngeld-node.html>
- <https://www.bmwsb.bund.de/Webs/BMWSB/DE/themen/stadt-wohnen/wohnraumfoerderung/wohngeld/wohngeld-node.html>

### **Wie bekommt man medizinisches Cannabis bei der Huntington-Krankheit?**

Immer wieder taucht bei uns die Frage nach medizinischem Cannabis auf. Hintergrund sind positive Berichte in den Medien oder von Freunden oder Bekannten.

Unsere Empfehlung ist: Nehmen Sie niemals medizinisches Cannabis ohne Abstimmung mit einem Spezialisten für die Huntington-Krankheit. Mehr zum Thema finden Sie auf HDBuzz unter dem Link <https://de.hdbuzz.net/234>. Wir, d.h. die Geschäfts- und

Beratungsstelle, kennen niemanden, der med. Cannabis nimmt. Die Studienlage ist sehr dünn. Es sind seltene Ausnahmefälle bekannt, z. B. bei ausgeprägter Spastik (v.a. bei juveniler HK).

Nach § 31 Abs. 6 SGBV. haben Versicherte mit einer schwerwiegenden Erkrankung Anspruch auf Versorgung mit Cannabis in Form von getrockneten Blüten oder Extrakten in standardisierter Qualität und auf Versorgung mit Arzneimitteln mit den Wirkstoffen Dronabinol oder Nabilon, wenn

1. eine allgemein anerkannte, dem medizinischen Standard entsprechende Leistung a) nicht zur Verfügung steht oder b) im Einzelfall nach der begründeten Einschätzung der behandelnden Vertragsärztin oder des behandelnden Vertragsarztes unter Abwägung der zu erwartenden Nebenwirkungen und unter Berücksichtigung des Krankheitszustandes der oder des Versicherten nicht zur Anwendung kommen kann,
2. eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf oder auf schwerwiegende Symptome besteht.

Damit die Kosten von der Krankenkasse übernommen werden, muss ein Arzt das medizinische Cannabis verordnen und dieses muss von der Krankenkasse genehmigt werden. Diese lassen in der Regel vom medizinischen Dienst (MDK) prüfen, ob der Patient an einer schwerwiegenden Erkrankung leidet. Genehmigt die Krankenkasse die Verordnung, kann das Cannabis unter Vorlage eines Betäubungsmittelrezeptes in der Apotheke abgeholt werden.

Genehmigt die Kasse die Verordnung nicht, dann können Ärzte trotzdem ein Rezept ausstellen. Der Patient muss in diesem Fall die Kosten privat bezahlen.

Näheres zum Thema medizinisches Cannabis auf Rezept finden Sie bei der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD).

### **Sollte man Nabelschnurblut einfrieren zum Zweck der Transplantation von Stammzellen?**

Die Transplantation von Stammzellen in Huntington-Patienten war bisher nicht erfolgreich (s. Bachoud-Lévi et al. 2020 (<https://doi.org/10.1002/mds.28201>)).

Neuere Forschungsergebnisse, die eine konkrete Erfolgsaussicht bieten würden, dass eine Behandlung mit Stammzellen bei der Huntington-Krankheit erfolgreich anwendbar wäre, liegen nicht vor. Darüber hinaus entstehen von den Krankenkassen nicht erstattungsfähige Kosten (ab 1.000 € bis ca. 8.000 € bei einer Einlagerung für 50 Jahre). Vor diesem Hintergrund raten wir bei einer "Nutzen-Risiko-Abwägung" derzeit von einer Nabelschnurbluteinlagerung ab. Allerdings kann man nicht wissen, was in Zukunft bezüglich der Gentechnik und Gentherapie in Bezug auf die Huntington-Krankheit möglich sein wird und mit fetalen Stammzellen alles gemacht werden kann. Es ist also denkbar, dass die Zellen im Nabelschnurblut nützlich sein könnten. Sobald neuere, aussichtsreiche wissenschaftliche Erkenntnisse zu diesem Thema vorliegen, werden wir darüber informieren.

Für die Unterstützung bei der Beantwortung dieser Frage danken wir den Mitgliedern unseres wissenschaftlichen Beirats (WB) Prof. Dr. Matthias Dose (Sprecher des WB), München, Dr. Herwig W. Lange, Dinslaken und Dr. Friedmar Kreuz, Tübingen.



### Was ist bzgl. Sterbehilfe in Deutschland erlaubt, was nicht?

Wichtig: Sollten Sie selbst von Selbsttötungsgedanken betroffen sein, suchen Sie sich bitte umgehend Hilfe. Eine solche finden Sie bei Ihrem behandelnden Arzt oder einem Psychologen. Ansprechpartner:

- Ansprechpartner bei der Deutschen Huntington-Hilfe sind
- Geschäftsstelle Duisburg (Herr Pertek) Tel. 0203 22915
- Dr. Herwig Lange, Tel. 0171 2411 288
- Bei der Telefonseelsorge finden Sie Tag und Nacht Ansprechpartner. Telefonnummern der Telefonseelsorge: 0800 111 0 111 und 0800 111 0 222 <https://www.telefonseelsorge.de>
- In den über 50 Selbsthilfegruppen der "AGUS – Selbsthilfe für Angehörige nach einem Suizid" finden Angehörige Ansprechpartner zum Reden (<https://www.agus-selbsthilfe.de>).

Weitere Informationen zum Thema finden Sie unter:

- <https://www.suizidprophylaxe.de>
- <https://www.suizidpraevention.de>

### Was ist in Deutschland erlaubt und was ist nicht erlaubt?

- **Aktive Sterbehilfe:** Das Töten auf Verlangen ist in Deutschland verboten. Bei der aktiven Sterbehilfe verabreicht jemand anderes dem Patienten ein tödlich wirkendes Mittel. Diese Art der Sterbehilfe ist gemäß § 216 STGB in Deutschland verboten.
- **Beihilfe zum Suizid/Assistierter Suizid:** Nach dem Urteil des BVerfG vom 26.02.2020 nicht verboten. Beihilfe zum Suizid heißt, dass bei der Selbsttötung geholfen wird, in dem z. B. dem kranken Menschen durch Dritte ein tödliches Mittel beschafft oder bereitgestellt wird. Der Betroffene nimmt das Mittel selber oder löst eine entspre-

chende Infusion selber aus, siehe z.B. <https://www.stiftung-patientenschutz.de/themen/assistierter-suizid>

### Begründung BVerfG vom 26.02.2020:

In seiner Begründung beruft sich das BVerfG auf das in Artikel 2 des Grundgesetzes verbrieft allgemeine Persönlichkeitsrecht. Es schließt nach Auffassung der Richterinnen und Richter "als Ausdruck persönlicher Autonomie ein Recht auf selbstbestimmtes Sterben" ein. Dabei betonen die Richterinnen und Richter auch, dass die Entscheidung des Einzelnen, "seinem Leben entsprechend seinem Verständnis von Lebensqualität und Sinnhaftigkeit der eigenen Existenz ein Ende zu setzen", von Staat und Gesellschaft zu akzeptieren sei. Die Freiheit, sich das Leben zu nehmen, schließe die Freiheit ein, dafür die Hilfe Dritter in Anspruch zu nehmen. Dennoch könne deshalb niemand zur Suizidbeihilfe verpflichtet werden. Das bisherige Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung aus § 217 StGB verenge die Möglichkeiten der assistierten Selbsttötung jedoch in einem solchen Umfang, dass die grundlegende Freiheit, Sterbehilfe in Anspruch zu nehmen, nicht mehr hinreichend gewährleistet sei. Siehe auch <https://www.drze.de/im-blickpunkt/sterbehilfe/rechtliche-regelungen>.

- **Indirekte Sterbehilfe:** Bekommen Schwerstkranke schmerzlindernde Medikamente, dann kann dabei – als ungewollte Nebenwirkung der Tod eintreten. Diese indirekte Sterbehilfe ist in Deutschland erlaubt.
- **Passive Sterbehilfe** ist, wenn lebensverlängernde Maßnahmen abgebrochen werden. Dazu gehören zum Beispiel der Verzicht auf Ernährung, Bluttransfusion oder Beatmung. Die passive Sterbehilfe ist in Deutschland erlaubt.

Der Staat ist nicht verpflichtet, dem schwerstkranken Menschen ein tödlich wirkendes Medikament zur Verfügung zu stellen.

### Danksagung

Vielen Dank an Jürgen Pertek für die Beantwortung und Aufbereitung dieser Fragen.

### Weitere Fragen

Weitere Informationen, die Ihnen bei der Unterstützung Ihres Angehörigen helfen können, bietet unser Informationsmaterial. Unsere Informationsblätter können Sie auf unserer Webseite unter Service / Informationsblätter.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle in Duisburg. Diese erreichen Sie von montags bis donnerstags in der Zeit von 8 bis 16 Uhr unter der Rufnummer 0203 22915 oder E-Mail: [dhh@dhh-ev.de](mailto:dhh@dhh-ev.de).

Michaela Winkelmann

### Begleitung im Krankenhaus Begleitpersonen haben bei Verdienstaussfall Anspruch auf Leistungen

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

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

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

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

Jürgen Pertek  
Geschäftsstelle Duisburg

### Huntington-Kurier per E-Mail

Bitte prüfen Sie, ob Sie von der gedruckten auf die elektronische Version umsteigen möchten. Um auf den Versand per E-Mail umzustellen, senden Sie bitte eine E-Mail an unsere Geschäftsstelle ([dhh@dhh-ev.de](mailto:dhh@dhh-ev.de)). Von dort erhalten Sie dann die digitale Ausgabe des Huntington-Kuriers – sogar ca. zwei Wochen früher als die gedruckte Ausgabe.

Ihr Vorstand



### Spendenbutton auf der DHH-Homepage

Auf unserer Internetseite gibt es einen Spendenbutton. Darüber kann jeder einfach und sicher eine Spende an die Deutsche Huntington-Hilfe e. V. tätigen. Wenn Sie auf den obersten Button in der rechten Navigationsleiste ("Spenden") klicken, finden Sie das Formular der Bank für Sozialwirtschaft. Hier geben Sie den gewünschten Spendenbetrag und Ihre Kontonummer ein – und Ihre persönlichen Daten für eine Zuwendungsbescheinigung. Die BfS zieht dann das Geld von Ihrem Konto ein, überweist es an die DHH – und benachrichtigt uns bzgl. der Spendenquittung. Wir sind dankbar für jede Spende, die unsere Arbeit ermöglicht!



Abb.: C. Vogel

### Spenden

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

**Für Zuwendungen an die Huntington-Stiftung** zugunsten der wissenschaftlichen Forschung bedanken wir uns ebenfalls. Die Stiftung finden Sie unter <https://www.dhh-ev.de/verein/stiftungen>. Kontonummer der Huntington-Stiftung: IBAN DE65 3702 0500 0000 0018 72 BFSWDE33XXX (Bank für Sozialwirtschaft Essen)

Die **George-Huntington-Stiftung** unterstützt die Familien. Kontonummer der George-Huntington-Stiftung: IBAN DE96 3702 0500 0000 0019 93 BFSWDE33XXX (Bank für Sozialwirtschaft Essen)

### Zuwendungs- bescheide

Bei Spenden ab € 300 erhalten Sie eine Zuwendungsbestätigung, vorausgesetzt Ihr Absender ist vollständig angegeben. Für kleinere Beträge reicht der Überweisungsbeleg als Nachweis für das Finanzamt. Zuwendungsbestätigungen für kleinere Beträge verschicken wir nur auf ausdrücklichen Wunsch.

# Informationsmaterial

- B006. Phillips, Dennis H.: Leben mit der Huntington-Krankheit**  
Ausschnitte aus dem Buch. DHH. 2021 (2. Auflage)  
Schutzgebühr: 1 € / 3 €
- B008. Wexler, Alice: Wenn Schicksal messbar wird**  
Ein Buch über eine Huntington-Familie und die Erforschung der HK, (320 Seiten), DHH 2002. Schutzgeb. 5 € / 12 €
- B010. Huntington Liga Belgien/Deutsche Huntington-Hilfe e. V.: Therapien ohne Pillen**  
Physio-, Ergotherapie, Logopädie, Schluckbeschwerden, DHH 2013. Schutzgeb. gegen Versandkosten / 8 €
- B013. Huntington Society of Canada: Die Juvenile Form der Huntington-Krankheit**  
Informationen für Familien, Pflegende und medizinisches Personal. DHH 2011. Schutzgebühr: 1 € / 3 €
- B020. Bonnie Henning: Wie spreche ich mit Kindern über die Huntington-Krankheit**  
DHH 2007. Schutzgeb. 1 € / 3,50 €
- B023. Jimmy Pollard: Mach schnell und warte**  
Ein Begleiter beim Umgang mit kognitiven Fähigkeiten,  
DHH 2009 und 2014. Schutzgeb. 1 € / 12 €
- B025. Michelle Hardt Thompson: Hab keine Angst**  
Hilfestellung zur Erklärung, wie Kinder aus Huntington-Familien mit den Veränderungen in ihrer Familie und den damit verbundenen Gefühlen umgehen können. DHH 2016. Schutzgebühr: 1 € / 3,50 €
- B026. Arik C. Johnson, PsyD; Jane S. Paulsen, PhD: Huntington-Betroffene verstehen**  
Das erste deutschsprachige Werk, das mögliche Wesensveränderungen der Huntington-Krankheit erläutert und Wege zum Umgang damit. Geeignet für Fachkräfte (Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte) und auch für (pflegende) Angehörige. DHH 2017. Schutzgeb. 5 € / 12 €
- B027. Quinn, Lori und Busse: Richtlinien für die klinische Physiotherapie**  
EHDN 2013. Schutzgeb. 1 € / 2 €
- B028. Gizem Görme, Selda Güdük und Gizem Vural; Illustration Zahide Tugce Vural: Paul und die verzauberten Arbeiter – Ein Buch für kleine Superhelden in Huntington-Familien**  
Hrsg. Huntington Selbsthilfegruppe Bremen, 2017. 2. Aufl. 2020 DHH LV-Norddeutschland e.V. Kinderbuch. Schutzgeb. 10 € / 15 €
- B029. Saft C. et al.: Leitlinie Chorea/Morbus Huntington**  
Hrsg. Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. 2017. Schutzgeb. 1 € / 3 €
- B030. Sonnenfroh, E. et al: A-Z Ein Wegweiser bei wichtigen sozialmedizinischen Themen**  
2018. Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e. V. Der Wegweiser gibt Unterstützung im sozialmedizinischen Bereich. Schutzgeb. gegen Versandkosten / 5 €
- B031. Bloomfield Hospital: Mentales Wohlbefinden bei der Huntington-Krankheit**  
2018. Es werden die mentalen Aspekte (Angstzustände, Stimmungsschwankungen, Depression, Konzentrationsschwierigkeiten und Probleme beim Denken) und Wege zum Umgang mit diesen schwierigen Situationen aufgezeigt. Schutzgeb. 1 € / 4 €
- B033. Mahlkecht, Selma: Korea – der Weg in dir**  
Deutsche Version des Theaterstücks von S. Mahlkecht. Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e.V. 2019. Schutzgeb. 1 € / 8 €
- B034. Huntington's Disease Society of America / Deutsche Huntington-Hilfe – Leitfaden für Huntington-Familien**  
2019. Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Dieses Buch beschreibt Alltagsprobleme im Umgang mit der Huntington-Krankheit und zeigt Lösungsvorschläge auf. Schutzgeb. 5 € / 12 €
- B035. Mun-H-Center, Göteborg: Mundhygieneprogramm Huntington-Krankheit**  
2020. Wichtige Erfahrungen der Facharztambulanz für Krankenhauszahnpflege, Orale Medizin, Odontologen über die Behandlung von Huntington-Patienten. Schutzgeb. gegen Versandkosten / 1 €
- B036. Pollard, Jimmy und Patrick: Entdecke Omas Lächeln**  
2021, Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Ein Buch für Kinder im Alter von 2 bis 5 Jahren. Schutzgeb. 1 € / 3 €
- B037. Dr. Reilmann, Ralf, Prof. Dr. Landwehrmeyer, G. Bernhard, Dr. Bohlen, Stefan, Dr. Mühlbäck, Albeta: Huntington-Krankheit kompakt**  
Hrsg. Thieme 2021. Schutzgeb. gegen Versandkosten / 6,50 €
- B038. Shelby Lentz (USA): Tapfere Breanna**  
Kinderbuch in deutscher Übersetzung. Hrsg DHH 2022. Schutzgeb. 1 € / 3 €

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

### Zentren für die Forschung, Behandlung und Beratung bei der Huntington-Krankheit in Deutschland

#### Huntington-Zentrum Norddeutschland

AMEOS Klinikum  
Friedrich-Ebert-Straße 100  
23774 Heiligenhafen  
Sekretariat Herr Dr. Jahn  
Tel. 04362 911305  
[holger.jahn@ameos.de](mailto:holger.jahn@ameos.de)

#### Huntington-Zentrum NRW Bochum, St. Josef-Hospital

Huntington-Ambulanz (Prof. Saft),  
Tel. 0234 509-2420  
Huntington-Station (NR 1)  
Tel. 0234 509-2400  
Bei psychosozialen Fragen,  
Sozialarbeiter Jürgen Blumenschein  
(Mittwoch von 9:00-11:00 Uhr)  
Tel. 0234 509-2428  
Notfalltelefon: 0234 509-1  
Humangenetische Beratung  
Gebäude der Ruhr-Universität  
Tel. 0234 322 3839  
Forschungszentrum/Studien  
(Prof. Saft), Tel. 0234 509-2703

#### Huntington-Zentrum Süd

Isar-Amper-Klinikum,  
Klinik Taufkirchen (Vils)  
84416 Taufkirchen (Vils)  
Tel. 08084 934-417 Studienkoordination  
Tel. 08084 934-242 Station N1 (stationär)  
Tel. 08084 934-455 Institutsambulanz

#### Ludwig-Maximilians-Universität München

Friedrich-Baur-Institut an der  
Neurologischen Klinik  
Neurogenetische Ambulanz  
Prof. Dr. med. Thomas Klopstock  
Ziemssenstr. 1, 80336 München  
Tel. 089 4400-57400

#### Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

Klinik und Poliklinik für Neurologie  
Fetscherstr. 74, Gebäude 27  
1. Etage, Leitstelle F  
01307 Dresden  
Tel. 0351 4582 Tel: 0351 4583876

#### Charité Universitätsmedizin Berlin

Klinik f. Psychiatrie und Psychotherapie  
- Neuropsychiatrische Ambulanz  
OA. Dr. med. Eike Jakob Spruth  
Charité Campus Mitte, Bonhoefferweg 3  
10117 Berlin  
Tel. 030 450317095, Mo-Fr: 8:30-16 Uhr  
Klinik f. Neurologie mit Experimenteller  
Neurologie - Chorea-Huntington-Ambulanz  
OA. Dr. med. Christos Ganos -  
Charité Campus Mitte, Luisenstr. 64, Hoch-  
haus 4. OG, 10117 Berlin  
Anmeldung: Tel. 030 450560560, Mo-Fr 8-16  
Uhr, bei erstmaliger Vorstellung  
Tel. 030 450560296

#### Universitätsmedizin Rostock

Klinik und Poliklinik für Neurologie  
HK-Sprechstunde: Dr. med. K. Peikert/  
Dr. med. M. Löhle  
Tel. 0381 494-5276  
[kevin.peikert@med.uni-rostock.de](mailto:kevin.peikert@med.uni-rostock.de)

#### ASKLEPIOS

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

#### Huntington-Zentrum Lübeck (HZL)

UKSH Campus Lübeck,  
ZSE - Zentrum für seltene Erkrankungen  
Jenny Schmalfeld / Studienkoordinatorin  
für Bewegungsstörungen und Neuropsy-  
chiatrie  
Haus D1 - Eingang C  
Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck  
Tel. 0451 31018214/-15 od. 0451 50043499  
<https://www.uksh.de/hzl/>  
[jenny.schmalfeld@neuro.uni-luebeck.de](mailto:jenny.schmalfeld@neuro.uni-luebeck.de)

#### Medizinische Hochschule Hannover

Neurologische Klinik  
Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover  
Tel. 0511 5323122

#### Paracelsus-Elena-Klinik Kassel

Zentrum für Bewegungsstörungen und  
Schlafmedizin  
Prof. Dr. med. Jens Ebentheuer  
Klinikstraße 16, 34128 Kassel  
Tel. 0561 6009-107

#### Vitos Klinik für Psychiatrie Marburg

Cappeler Straße 98, 35039 Marburg  
Tel. 06421 9392480

#### Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Zentrum für Bewegungsstörungen und  
Neuromodulation  
Huntington-Sprechstunde (dienstags) Dr.  
Christian Hartmann, Dr. H. Lange  
Moorenstr. 5, Gebäude ZOM II (Zentrum für  
Operative Medizin), Gebäude: 11.54.01.030  
40225 Düsseldorf, Tel. 0221 8118076

#### Dr. Herwig Lange

Gesundheitszentrum Lang GmbH  
Abt. Neurologie im Gesundheitszentrum  
Krengelstraße 116-118, 46539 Dinslaken  
Tel. 02064 4137-688 und 0171 2411288

#### George-Huntington-Institut Münster

Neurologie Ambulanz  
Dr. med. R. Reilmann  
R&D-Campus / Technologiepark Münster  
Wilhelm-Schickard-Str. 15  
48149 Münster  
Tel. 0251 788788-0

#### Huntington-Ambulanz Universitätsklinikum Aachen

Neurologische Klinik  
Pauwelstraße 30  
52074 Aachen  
Tel. 0241 8089601

#### Universitätsklinikum Bonn

Klinik für Neurodegenerative Erkrankun-  
gen und Gerontopsychiatrie  
PD Dr. med. Patrick Weydt  
Venusberg Campus 1  
53127 Bonn  
Tel. 0228 287-13775  
[huntington-ambulanz@ukbonn.de](mailto:huntington-ambulanz@ukbonn.de)

#### Universitätsmedizin Mainz

Huntington Forschungs- und Behand-  
lungszentrum  
Univ.-Prof. Dr. med. Susann Schweiger  
Langenbeckstr. 1  
55131 Mainz  
Tel. 06131 17-3871

#### Universitätsklinik Freiburg

Abteilung Neurologie  
Breisacher Straße 64  
79106 Freiburg  
Tel. 0761 27053570

#### Technische Universität München

Abteilung Neurologie  
Ismaninger Str. 2  
81675 München  
Tel. 089 41404693

#### Huntington-Zentrum Ulm

Universitätsklinikum Ulm  
Huntington-Ambulanz  
Prof. Dr. med. G. Bernhard Landwehrmeyer  
Oberer Eselsberg 45/1  
89081 Ulm  
Tel. 0731 50063-080

#### Universität Erlangen

Ableitung Molekulare Neurologie  
Schwabachanlage 6  
91054 Erlangen  
Tel. 09131 8539324

#### Universität Regensburg

Klinik und Poliklinik für Neurologie  
PD Dr. Zacharias Kohl  
Universitätsstr. 84  
93053 Regensburg  
Tel. 0941 941-3003  
[poliklinik.neurologie@medbo.de](mailto:poliklinik.neurologie@medbo.de)

#### Universitätsklinikum Würzburg

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

#### Klinikum Chemnitz

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

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



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

## Mitgliedschaft



dhh-ev.de

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



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

*Bitte senden Sie mir einen DHH-Mitgliedsantrag an folgende Adresse:*

Name, Vorname:

Straße, Hausnummer:

PLZ, Wohnort:

E-Mail-Adresse:



Der Mitgliedsbeitrag beträgt pro Jahr:  
99,- Euro für Einzelmitglieder, 121,- Euro bei Familienmitgliedschaft (gilt für Familienangehörige mit gleicher Wohnanschrift, davon ausgenommen sind Kinder mit abweichender Anschrift, wenn sie sich in der Ausbildung befinden),

ab 110,- Euro für Fördermitglieder.

Die Mitgliedsbeiträge sind Richtsätze, die jederzeit freiwillig überschritten, jedoch aus begründetem Anlass und auf formlosen Antrag beim Bundes- oder Landesverband auch teilweise oder ganz erlassen werden können.

## Impressum

**Herausgeber:**  
**Deutsche Huntington-Hilfe e.V.**  
Ausgabe 4/2022

V.i.S.d.P.:  
Michaela Winkelmann, Vorsitzende  
Luckenstr. 28, 70794 Filderstadt  
Tel.: 0711 50422172  
E-Mail: [m.winkelmann@dhh-ev.de](mailto: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](mailto:redaktion@dhh-ev.de)

**Verantwortliche Redakteurin:**  
Carmen Vogel  
Tel.: 0421 232566  
E-Mail: [redaktion@dhh-ev.de](mailto:redaktion@dhh-ev.de)

**Wissenschaftlicher Redakteur:**  
Dr. Ralf Reilmann  
Tel.: 0251 788788-0  
E-Mail: [ralf.reilmann@ghi-muenster.de](mailto:ralf.reilmann@ghi-muenster.de)

**Namentlich gekennzeichnete Artikel**  
geben die Meinung des Verfassers wieder, diese Meinung muss nicht mit der Ansicht der Redaktion identisch sein. Die Redaktion behält sich vor, aus Platzmangel Beiträge sinngemäß zu kürzen. Für unaufgeforderte eingesandte Artikel gibt die Redaktion keine Gewähr. Die Rechte für die Beiträge liegen bei der DHH e.V. Nachdruck und Vervielfältigung nur mit schriftlicher Genehmigung.  
Belegexemplar erbeten.

Artikel sowie Ankündigungen für den Huntington-Kurier erbitten wir per E-Mail an die Redaktion [redaktion@dhh-ev.de](mailto:redaktion@dhh-ev.de)

**Layout:**  
Gabriele Stautner, artifax  
E-Mail: [stautner@artifax.com](mailto:stautner@artifax.com)

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

Erscheinungsweise: vierteljährlich

Versandort/Nachbestellung:  
Anschrift der DHH e.V.

**Redaktionsschluss  
für die Ausgabe 1/2023  
ist der 15.01.2023**

ISSN 2751-7128X