

2/2023

# HUNTINGTON-KURIER

Vereinszeitung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.



Frühling ist, wenn die Seele  
wieder bunt denkt

(Verfasser unbekannt)

### 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>

### 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: Heidi Krampitz  
E-Mail: [h.krampitz@dhh-ev.de](mailto:h.krampitz@dhh-ev.de)

### Huntington-Telefon

In dringenden Fällen erreichen Sie  
Herrn Dr. med. Herwig W. Lange unter Tel.: 0171 2411288

### Vorstand

#### Vorsitzende

Michaela Winkelmann  
Luckenstr. 28, 70794 Filderstadt, Tel.: 0711 50422172  
E-Mail: [m.winkelmann@dhh-ev.de](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: C. Vogel

### 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

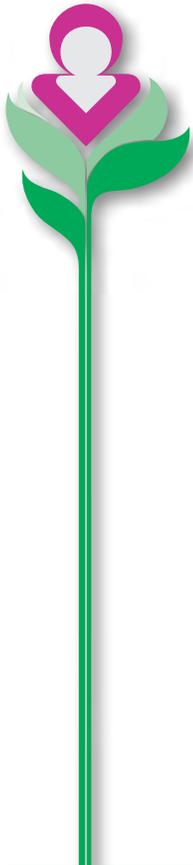
c/o Richard Hegewald  
Goslarer Str. 49  
47259 Duisburg  
Tel.: 0203 7579909  
E-Mail: [r.hegewald@dhh-ev.de](mailto:r.hegewald@dhh-ev.de)

### Österreichische Huntington-Hilfe

c/o Dorothea u. Kurt Zwettler  
Sibellusstr. 9/3/35,  
A-1100 Wien, Österreich  
Tel./Fax: +43 (0) 1 6150265  
E-Mail: [shg-huntington-wien@gmx.at](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)



Kontaktdaten ..... 2

Inhalt ..... 3

Editorial ..... 4

Vereinsnachrichten ..... 5

Seminare / Workshops / Veranstaltungen ..... 9

Erfahrungen unserer Mitglieder ..... 18

Wissenschaft – national und international ..... 22

Aus den Landesverbänden ..... 26

Aus den Selbsthilfegruppen ..... 36

Selbsthilfe für junge Menschen ..... 39

Aus der Geschäftsstelle ..... 40

Informationsmaterial ..... 42

Zentren für die Forschung, Behandlung und Beratung bei der Huntington-Krankheit ..... 43

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

Impressum ..... 48

Seite 11



Quelle: R. Hegewald

**Programm und Einladung zur Jahrestagung 2023 der Deutschen Huntington-Hilfe**

Viele Mitglieder können es bestätigen: Die Jahrestagung der Deutschen Huntington-Hilfe ist ein besonderes Ereignis. Die Möglichkeit, sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen, sich in Workshops über besondere Themen informieren zu können und persönlich mit Huntington-Experten zu sprechen, das ist wieder Ende September/Anfang Oktober in Hannover möglich.

Seite 15

**DHH JUGEND**

**ONLINE-SESSIONS**

**MEET THE HD HEROES AND EXPERTS**

**SAMSTAG, 04.03.23**

- Mentale Gesundheit 14.00 – 15.00 UHR
- Versicherungen 15.30 – 16.30 UHR
- Kinderwunsch 17.00 – 18.00 UHR
- Offener Austausch 18.00 – 19.00 UHR

**SONNTAG, 05.03.23**

- Forschung 12.00 – 13.00 UHR
- Gentest 13.30 – 14.30 UHR
- Offener Austausch 14.30 – 15.30 UHR

Quelle: DHH

**Meet the HD Heroes and Experts**

In einer zweitägigen Online-Session, mit Themen, die ihnen wichtig waren, haben sich junge Menschen in der Huntington-Hilfe mit Experten und auch untereinander ausgetauscht.



Foto: M. Winkelmann

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

wie schnell ein Quartal vergeht, merke ich daran, dass der Redaktionsschluss des neuen Huntington-Kuriers näher rückt. Bis zum 15. des ersten Monats im Quartal sind alle Themen für unsere Vereinszeitschrift zusammenzutragen und die Berichte zu schreiben. Vieles davon steht bei mir im Kalender, einiges findet regelmäßig statt, anderes kommt neu hinzu. Ich lege für mich dann immer eine Checkliste an, welche Beiträge ich schreibe.

Editorial ist für mich dabei immer der letzte Artikel, den ich für den neuen Kurier schreibe. Zum einen habe ich dann einen besseren Überblick, welche Inhalte es geben wird, zum anderen bleibt mir dann mehr Zeit, die richtigen Worte zu finden.

Dieses Mal ist es für mich etwas Besonderes, die richtigen Worte für das Editorial zu finden. Wie Sie sicherlich wissen, finden in diesem Herbst im Rahmen der Mitgliederversammlung die nächsten Wahlen statt. Ich habe für mich entschieden, nicht mehr für das

Amt der Vorsitzenden der Deutschen Huntington-Hilfe zu kandidieren. Aus persönlichen Gründen mache ich diesen Platz frei. Ich mache dies aus großem Respekt vor der Aufgabe und der Bedeutung, die mit dieser Position verbunden sind. Die Aufgaben sowohl nach außen (Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung) als auch nach innen (Vorstandsarbeit, Vereinsgestaltung, Mitarbeiterführung, Mitgliederbetreuung) sind für mich im Ehrenamt neben meiner Vollzeitbeschäftigung trotz Motivation und Engagement nicht zufriedenstellend umsetzbar. Und unser Verein verdient einen Vorsitz, der sich im vollen Umfang auf die Vereinsinteressen konzentriert und diese vorantreibt.

Es war mir eine große Ehre und Freude, dass ich in den letzten zwölf Jahren, zuerst im Beirat und dann im Vorstand, das Vereinsgeschehen mitgestalten und zum Gelingen beitragen konnte. Auch wenn ich dieses Amt nicht weiterführen werde, stehe ich selbstverständlich bis zur Jahrestagung zur Verfügung. Der Stuttgarter Gruppe werde ich auch erhalten bleiben und die Online-Hygge-Treffen führe ich gerne fort. Auch bei internationalen Treffen wie in Belgien werde ich weiterhin vor Ort sein.

Die Einladung und das Programm zur diesjährigen Jahrestagung finden Sie in diesem Kurier. Wir erwarten 120 Personen, die sich in Hannover treffen wollen. Sind Sie dabei? Die Anmeldung findet wieder online über die Webseite statt. Wir freuen uns auf viele bekannte Teilnehmerinnen und Teilnehmer und natürlich auch auf neue Gesichter in unserer Runde sowie auf einen regen Austausch.

In den nächsten Monaten stehen neben der Jahrestagung noch weitere

bundesweite und viele regionale Treffen an. Gerade die Treffen in lockerer Runde, sei es zum Grillen oder bei einem Ausflug, laden dazu ein, sich aus dem Haus zu begeben und mit anderen persönlich in Kontakt zu kommen. Sie werden merken, der Austausch tut gut – auch wenn es nicht immer einfach ist, andere Betroffenen zu erleben und deren Geschichten zu hören. Wir teilen das gleiche Schicksal, das berührt und uns vereint. Und es macht uns stark. Es liegt in unserer Hand, auf unsere Belange hinzuweisen und dafür zu sorgen, dass sich die Situation von Huntington-Familien auf Dauer verbessert. Das können wir erreichen, wenn wir uns gemeinsam dafür einsetzen.

Unser Vereinsleben wird durch das Engagement der Ehrenamtlichen ermöglicht und durch die hauptamtliche Besetzung der Geschäftsstelle gestützt. Viele Huntington-Familien schätzen unsere Angebote, viele andere kennen sie allerdings noch nicht. Seien Sie mutig, machen Sie den ersten Schritt und greifen zum Telefonhörer – sowohl die Mitarbeiter\*innen in der Geschäftsstelle als auch die Kontaktpersonen haben ein offenes Ohr und Herz für Sie. Wir kennen viele ähnliche Lebensgeschichten und helfen gerne weiter. Nutzen Sie die Möglichkeiten, die Ihnen die DHH bietet. Oder werden Sie selbst aktiv und unterstützen in Ihrer Region Ihren Landesverband oder auf Bundesebene. Jeder für sich kann und alle gemeinsam können wir das Wohl der Huntington-Familien verbessern. Dafür danke ich jedem für seinen Mut und Beitrag.

Herzliche Grüße

Ihre Michaela Winkelmann



Foto: Carmen Vogel

*Was man tief in seinem Herzen besitzt,  
kann man nicht durch den Tod verlieren.*

*Johann Wolfgang von Goethe*

Wir trauern um unsere Verstorbenen

Jutta Becker, Bergneustadt

Tobias Dittmann, Schwetzingen

Rudolf Fischer, Kassel

Susanne Fischer, Kassel

Volker Henning, Paderborn

Josef Kuhn, Aalen

Lars Meyer, Berlin

Frank Rausch, Berlin

Max Wiesner, München

Den Angehörigen gilt unser Mitgefühl.

## DHH-Termine

### 20. - 27.05.2023, Lobbach

Familienseminar der 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)

### 20.06.2023, Berlin

Treffen der Selbsthilfegruppe mit Prof.  
Dr. Bernd Schmidt (Katholische Hoch-  
schule für Sozialwesen Berlin) zum  
Thema Depressionen (Vortrag)  
Infos: Andreas Schmidt,  
[a.schmidt@dhh-ev.de](mailto:a.schmidt@dhh-ev.de)

### 30.06 - 2.07.2023, Wiesbaden

Ü35 und Hygge – Präsenztreffen im  
Wilhelm-Kempff-Haus in Wiesbaden;  
Infos: DHH-Geschäftsstelle,  
[dhh@dhh-ev.de](mailto:dhh@dhh-ev.de)

### 29.09. - 01.10.2023, Hannover

Jahrestagung und Mitgliederver-  
sammlung im Stephanstift,  
Hannover;  
Infos: DHH-Geschäftsstelle,  
[dhh@dhh-ev.de](mailto:dhh@dhh-ev.de)

### 19. - 22.10.2023, Blankenberge (Belgien)

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

## Regelmäßige Online-Treffen



### Angehörige/Partner\*innen

jeden ersten Freitag im Monat  
ab 19 Uhr; Anmeldung:  
[angehoerige@dhh-ev.de](mailto:angehoerige@dhh-ev.de)

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

jeden letzten Montag im Monat,  
19 bis 21:00 Uhr; Anmeldung:  
[hygge@dhh-ev.de](mailto:hygge@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 & Teens: Eltern mit erkrank- ten Kindern (bis 30 Jahre)

jeden letzten Freitag in ungeraden  
Monaten ab 19 Uhr; Anmeldung:  
[family-and-kids@dhh-ev.de](mailto:family-and-kids@dhh-ev.de)

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

Jeden letzten Freitag in geraden  
Monaten ab 19 Uhr; Anmeldung:  
[family-and-kids@dhh-ev.de](mailto:family-and-kids@dhh-ev.de)

### Mitglieder der Selbsthilfegruppen im Landesverband Hessen

jeden ersten Samstag in ungeraden  
Monaten, 14 bis 17 Uhr  
Anmeldung: [dhhlandesverbandhes-  
sen@gmail.com](mailto:dhhlandesverbandhessen@gmail.com)



Foto: Heidi Krampitz

Heidi Krampitz

## Unsere neue Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle stellt sich vor

**Liebe Mitglieder,**  
seit dem 1. Februar 2023 habe ich in der Geschäftsstelle der DHH in Duisburg die Aufgaben von Antonia Hüning übernommen. Nun bin also ich Ihre Ansprechpartnerin für alle Fragen rund um Ihre Mitgliedschaft und auch für die Buchhaltung zuständig.

In der Regel bin ich dienstags und mittwochs von 12:30 bis 16:30 Uhr sowie donnerstags von 9 bis 17 Uhr erreichbar.

Neben der Huntington-Hilfe arbeite ich als Deutschlehrerin an einer Förderschule, eine sehr herausfordernde, aber auch beglückende Aufgabe. Die Kinder sind ein guter Ausgleich zur Arbeit im Büro.

Ich freue mich darauf, Sie im Laufe der Zeit persönlich kennenzulernen.

Heidi Krampitz



Quelle: rare-disease-day.org

### Aktionen zum Rare Disease Day 2023

## Tag der Seltenen Erkrankungen 2023

Der Tag der seltenen Erkrankungen (engl. "Rare Disease Day") fand dieses Jahr am 28. Februar statt. Genau genommen ist der Schalttag, 29. Februar, der Tag der seltenen Erkrankungen, weil der so selten ist. Damit er in jedem Jahr stattfindet, ist es der 28. Februar. Ein wichtiger Tag, an dem der Fokus auf wenig bekannten Krankheitsbildern liegt. Ziel ist es, das Bewusstsein der breiten Öffentlichkeit und der Entscheidungsträger (wie z.B. Bundesministerium für Gesundheit, Ärztekammern) für seltene Krankheiten und ihre Auswirkungen auf das Leben der Patient\*innen zu schärfen.

Der Tag wurde 2008 von "EURORDIS Rare Diseases Europe" ins Leben gerufen. Diese Organisation setzt sich in Europa global für seltene Erkrankungen ein. Es leben geschätzt ca. 300 Millionen Menschen weltweit mit einer seltenen Krankheit. Mit dieser jährlichen Kampagne wird für einen gerechteren Zugang zu Diagnose, Behandlung, Versorgung und sozialen Chancen gekämpft.

Die Deutsche Huntington-Hilfe hat sich dieses Jahr mit einigen Aktionen gezeigt:

- Wir starteten die Kampagne mit einer Flyer-Aktion an allen Huntington-Zentren.
- In einem Sonderbeiblatt über seltene Erkrankungen der Zeitung "SPIEGEL" erschien am 18.02.2023 auf unsere Initiative hin ein Artikel über die Huntington-Krankheit.
- Außerdem veröffentlichten wir Videobeiträge auf Instagram und Facebook zur Frage: "Wieso braucht die Huntington-Krankheit mehr Gehör?"

**28 FEBRUARY 2023**  
RARE DISEASE DAY.ORG

**DHH**  
Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

**TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN 2023**

Der Tag der Seltenen Erkrankungen - "Rare Disease Day" - ist die offizielle internationale Kampagne, um auf seltene Erkrankungen und deren Bedeutung hinzuweisen.

Ziel ist, das Bewusstsein der breiten Öffentlichkeit und der Entscheidungsträger für seltene Krankheiten und ihre Auswirkungen auf das Leben der Patienten zu verstärken. Und somit eine frühere Diagnose zu ermöglichen.

Weltweit leben über 300 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Gemeinsam kämpfen wir für einen gerechteren Zugang zu Diagnose, Behandlung, Versorgung und sozialen Chancen!

**Alle Infos zur Mitmachaktion der Kampagne gibt es hier:**

**DIE HUNTINGTON-KRANKHEIT**

Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

Die **Huntington-Krankheit** zählt ebenfalls zu den seltenen Krankheiten. In Deutschland leben geschätzte 8.000 bis 12.000 Menschen mit ihr.

Sie ist eine vererbare Erkrankung, die die Nervenzellen mit zunehmender Krankheitsdauer schädigt. Leider gibt es bis jetzt keine Heilung.

Die täglichen Herausforderungen zu meistern, die die HK über viele Jahre, sogar Jahrzehnte, mit sich bringt, ist für Betroffene und ihre Angehörigen nicht einfach. Und, sie benötigen eine unterschiedliche, individuelle ärztliche und therapeutische Betreuung.

**Wir wollen die Verbesserung der Versorgung vorantreiben!**

**Spenden Sie!**

Das schaffen wir vor allem mit finanzieller Unterstützung! Sie möchten Huntington-Familien helfen? Hier entlang:

**Sprechen Sie uns an!**

Sie sind von der Huntington-Krankheit betroffen und benötigen Hilfestellung? Hier geht's zur Deutschen Huntington-Hilfe:

Quelle: AB

- Am Aktionstag selbst veranstalteten wir gemeinsam mit dem Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Dr. Patrick Weydt und Alina (Grow Strong Podcast) einen Instagram-Live-Talk über die Erkrankung. Diesen kann man auf YouTube sehen: <https://youtu.be/1b0z76DpxvM>.

Hervorzuheben ist ebenfalls, dass das Huntington-Zentrum Lübeck einen Aktionstag veranstaltet hat. Jenny Schmalfeld vom UKSH Campus Lübeck berichtete, dass es ein sehr gelungener Tag mit tollen Vorträgen war. Zahlreiche Patient\*innen und Angehörige waren mit Interesse und Spaß dabei und es gab viel positives Feedback.

Wir danken allen, die an unseren Aktionen beteiligt waren und freuen uns schon auf das nächste Mal.

Alina  
PR & Öffentlichkeitsarbeit der DHH

## Satzung der Deutschen Huntington-Hilfe aktualisiert



Quelle: Pixabay

Die AG Satzung (Lisa, Susanne, Antonia und Michaela) hatte im Jahr 2022 eine Überarbeitung der Satzung der DHH vorgenommen. Dieser Vorschlag

wurde mit dem Vorstand und Beirat besprochen und von der Mitgliederversammlung im Oktober 2022 verabschiedet. Diese Änderungen sind seit Februar 2023 im Vereinsregister hinterlegt und damit gültig. Hier finden Sie die neue Satzung: <https://www.dhh-ev.de/verein/satzung>.

Änderungen sind u.a.

- Sitzungen der Gremien sind auch online möglich (§ 12.9, § 13.13. und 15.7)
- Der Beirat wurde um einen Vertreter der Menschen mit Huntington-Mutation erweitert (§ 13.1)
- Einführung der Ehrenamtszuschale (§ 15.8)

Michaela Winkelmann

Öffentlichkeitsarbeit ausweiten

## Kommunikation & PR

Im März hatte ich die Ehre, am HDYO-Kongress in Glasgow teilzunehmen. Hier konnte ich viel Inspiration aus der ganzen Welt sammeln. Überrascht war ich, als ich die Fortschrittlichkeit in anderen Ländern sah. Spannend war, wie vorbildlich die "Role-Model"-Strategie in der Öffentlichkeitsarbeit anderer Länder funktioniert. Eine Person, ein "Role-Model", nimmt eine Vorbild-Funktion ein, agiert aktiv in der Öffentlichkeit und setzt sich für Offenheit und Aufklärung in Bezug auf die Huntington-Krankheit ein. Ich durfte einige "Role-Models" kennenlernen. Zu ihnen gehören unter anderem Matt Ellison (England) als Gründer von HDYO, Charlie von "You, Me & HD" (England) und Kyra Klarke von "I'm Not Drunk" (Amerika). Sie erreichen ihre Zielgruppen im Web, finden große Aufmerksamkeit und schaffen einen einfachen Zugang zu Informationen.

Das möchte ich gerne auch in Zukunft bei der Deutschen Huntington-Hilfe (DHH) unter anderem in den Zielgruppen der Menschen mit Huntington-Gefährdung, Erkrankten, Angehörigen, jungen Menschen (15 - 25 Jahre), jungen Erwachsene (25 - 35 Jahre) und Familien mit kleinen Kindern umsetzen. Wenn Sie also einen Blog, Podcast oder aktiven Instagram-Kanal gründen möchten, wenden Sie sich gerne an mich. Ich kann dies über die Kanäle der DHH publizieren und Sie bei Ihrer Reichweite unterstützen. Die Gestaltung der Projekte liegt hier einzig und allein bei Ihnen, also bei den Gründer\*innen.

Selbstverständlich stellt sich hier auch die Frage: Was können wir für Menschen oder Erkrankte tun, die die sozialen Medien nicht nutzen (können)? Auch hier habe ich vor Ort in Glasgow Fragen

gestellt, und es war einleuchtend: Erfahrungsgemäß kann die jüngere Generation, wenn sie einen positiven Umgang mit der Erkrankung lernt und lebt, dieses Wissen an die Familie oder erkrankte Angehörige weitergeben. Wir hätten die Möglichkeit anhand einer Kampagne junge Menschen zu motivieren, einen Impuls innerhalb der Familie auszulösen, sich für einen positiven Umgang mit der Huntington-Krankheit zu entscheiden und sich Unterstützung zu suchen.

Um neue Projekte umsetzen zu können, würde ich gerne zeitnah an der Suche von weiteren Aktiven arbeiten. Auch hier sind andere Länder Vorreiter, wie z.B. Schweden mit allein rund 40 Aktiven für junge Menschen. Mein Ziel ist es: Weniger Arbeit lastet auf einer Person, Arbeitsteilung und Team-Work.

Ein wichtiges nächstes Projekt ist die Kampagne "#BauDirDeinNetzwerkAuf": Angebote, die Selbsthilfegruppen und Landesverbände der DHH transparenter darstellen. Mithilfe von Videos über die verschiedenen Landesverbände finden Menschen aus Huntington-Familien die richtigen Angebote und Kontakte für sich. Außerdem motivieren die Filme zum Aktiv-Werden und vermitteln das Gefühl, nicht alleine zu sein.

Bereits besprochen und in Arbeit ist die Umsetzung von zwei kurzen Info-Flyern: Ein "Erste Schritte"-Flyer nach der Diagnose der Huntington-Krankheit, gedacht für Humangenetiker\*innen im Rahmen der genetischen Beratung.

Der zweite Flyer ist eher eine Checkliste für Neurologen\*innen und Huntington-Zentren: Was brauche ich als



Beispiel für Öffentlichkeitsarbeit

Quelle: DHH

Huntington-Patient\*in (jetzt oder später)? Sozialberatung, Logopädie, Physio-, Ergo- und Psychotherapie, Vor-Ort-Neurologen.

Ein weiterer Fokus wird auf der Ausweitung von attraktiven Präsenzveranstaltungen, wie persönliche Veranstaltungsformaten (z. B. Workshops) und Vorort-Gruppen liegen, um das Miteinander nach den Einschränkungen durch die Corona-Pandemie wieder zu stärken und den Austausch zu fördern. Die Jahrestagung/Mitgliederversammlung soll vorrangig neu durchdacht und für unsere Zielgruppen optimiert werden.

Falls Sie Ideen einbringen oder Lust haben mich zu unterstützen, melden Sie sich gerne über [a.baierl@dhh-ev.de](mailto:a.baierl@dhh-ev.de).

Alina Baierl  
PR & Öffentlichkeitsarbeit der DHH

## Die George-Huntington-Stiftung unterstützt auch Sie



Der internationale Kongress für junge Menschen fand vom 17. bis 19. März 2023 in Glasgow statt. An der Veranstaltung nahmen fünf junge Mitglieder der Deutschen Huntington-Hilfe teil. Die George-Huntington-Stiftung unterstützte die Teilnahme der jungen Menschen an dieser Veranstaltung mit einem Gesamtzuschuss in Höhe von 1.380 Euro.

Außerdem hilft die Stiftung in unterschiedlichen Bereichen mit finanziellen Zuschüssen.

### Für folgende Zwecke gibt es Unterstützungen:

- Zuschuss zur Therapiedecke
- Finanzielle Entlastung der Pflegeperson
- Hilfe in finanzieller Not

Die Formulare zur Antragstellung finden Sie in unserem Mitgliederbereich DHH+

auf der DHH-Webseite unter <https://www.dhh-ev.de/dhh/formulare> bzw. auf Anfrage in unserer Geschäfts- und Beratungsstelle. Jedes Mitglied kann die finanzielle Unterstützung für sich beantragen.

Weitere Informationen finden Sie hier: <https://www.dhh-ev.de/verein/ueberblick-finanzielle-unterstuetzung-durch-die-george-huntington-stiftung>

Jürgen Pertek

## Online-Treffen in ü353-Gruppe

### Das erste Hygge-Jahr

Seit Juni 2022 bietet die DHH ein monatliches Online-Treffen zum Erfahrungsaustausch speziell für Genträger\*innen und Menschen mit Symptomen über 35 Jahre an. Unsere Treffen heißen Hygge – das ist das dänische Wort für Gemütlichkeit und Wohlfühlen. Es sind also entspannte Abende mit lockerem Austausch, um es sich (in Gemeinschaft mit Gleichgesinnten) gut gehen zu lassen. Im Vordergrund stehen die Anliegen, die die Teilnehmenden zum jeweiligen Treffen mitbringen und die Frage in die Runde: **Wie ist das bei euch, wie macht Ihr das?**

In den bisherigen Treffen ging es um ein Kennenlernen, sowie Austausch zu Themen wie Arbeit (Arbeitszeit reduzieren, Job ändern oder beenden), Entspannungsarten, mögliche Sportarten, Hobbies/Freizeitgestaltung/Urlaub sowie Freundschaften aufbauen bzw. aufrechterhalten. Es geht auch darum, anderen nicht zur Last fallen zu wollen, die Kommunikation in der Familie, Erkennen erster Symptome, Autofahren. In dieser offenen Runde wird auch offen über das selbstbestimmte Lebensende gesprochen. Behandlung/Therapie, Studienteilnahme, Erfahrungen rund um



Quelle: Pixabay

Hygge verbindet Menschen

die genetische Untersuchung, Patientenverfügung – alles, was den Teilnehmenden wichtig ist, wird angesprochen und aus den verschiedenen Sichtwinkeln der anderen Teilnehmenden beleuchtet.

Hier beispielhaft eine Ideensammlung aus einem Hygge-Treffen zum Umgang mit Angstattacken:

- Zulassen, dass Angstgedanken/Sorgen um die Zukunft immer wieder aufkommen.

- Einen eigenen Stopp-Gedanken für solche Situationen finden und anwenden, z. B. bis fünf Zählen, dann auf die Nase konzentrieren (wie riecht es hier), auf die Augen (was sehe ich, welche Farben) oder die Ohren (was höre ich gerade) oder Atemübungen machen.
- Wenn es zu viel wird, eine Pause einlegen, rausgehen, Abstand gewinnen, sich mit anderen Dingen beschäftigen, etwas machen, was einem gut tut, beispielsweise ein Spaziergang oder laut singen.
- Mit dem Arzt/der Ärztin sprechen, ob/was mit Medikamenten verändert werden kann.
- In der Therapie mit dem Psychologen/der Psychologin aufarbeiten, z.B. woher kommt die Angst – genau hinfühlen.

Wir sind auch eine lockere Gruppe, lachen viel und haben Spaß. Zwischen Weihnachten und Neujahr kam es sogar zu einem Online-Spieleabend.

**Wir treffen uns an jedem letzten Montag im Monat von 19 bis 21 Uhr zu unserem Online-Hygge. Wer dabei sein will, kann sich bei [hygge@dhh-ev.de](mailto:hygge@dhh-ev.de) anmelden.**

**Wir freuen uns auf Euch.**

**Auf Wunsch der Teilnehmenden findet vom 30. Juni bis 2. Juli.2023 im Wilhelm-Kempff-Haus in Wiesbaden ein Präsenztreffen statt.**

Hierzu werden ca. 20 Personen nach Wiesbaden kommen, um sich persönlich über ihre Anliegen auszutauschen.

Natürlich bleiben wir dem Hygge-Gedanken dabei treu – wir lassen es uns gutgehen, jede\*r soll sich dabei wohlfühlen.

Michaela Winkelmann

## Erfahrungsberichte von Hygge-Teilnehmerinnen

### Monatliche Hygge-Treffen

*Seit Dezember 2014 bin ich offiziell Genträgerin und schreibe seit 2016 regelmäßig für den Huntington-Kurier. In der Zeit kurz nach dem Testergebnis habe ich, wie viele andere von uns sicherlich, sehr viel im Internet recherchiert und gelesen. Viele Informationen sind zum einen nicht mehr zeitgemäß und nur sehr subjektiv dargestellt. Daher suchte ich irgendwann den Kontakt zu Selbsthilfegruppe; zwischenzeitlich wollte ich auch selbst eine gründen.*

*Allerdings waren diese Treffen für mich persönlich zu angehöriglastig bzw. zu pessimistisch, was das Leben als Genträger\*in angeht. Deshalb leiste ich meinen Beitrag bei der DHH, in dem ich regelmäßig meine Meinung und Gedanken zu einem bestimmten Thema mit euch teile.*

*Seit August 2022 bin ich auch regelmäßig Teilnehmerin bei den digitalen Treffen und der WhatsApp -Gruppe für Genträger\*innen dabei. In dieser Runde fühle ich mich sehr wohl. Neben dem Austausch mit anderen Genträger\*innen kann man unter Gleichgesinnten über seine Ängste, Probleme und Erfahrungen sprechen. Auch der Austausch von Informationen bezüglich Seminare, Umfragen und Informationsbroschüren der DHH geht damit auf sehr kurzem Weg. Da wir aus unterschiedlichen Himmelsrichtungen kommen, können auch Tipps zum Thema Urlaub oder Freizeitaktivitäten an bestimmten Orten ausgetauscht werden.*

*Für mich ist die Hygge-Gruppe aktuell die einzige Möglichkeit mich mit anderen Genträger\*innen auszutauschen (abgesehen von der Selbsthilfegruppe Mainz), da ich mich gegen Kinder entschieden habe, keinen Angehörigen mit Huntington habe und bereits über 35*

*Jahre alt bin. Ich finde diese monatlichen Treffen sehr bereichernd, weil man sich über Gott und die Welt unterhalten kann und die Symptome der Krankheit nicht im Vordergrund stehen.*

Eure Doris

### Meine Erfahrungen mit den Hygge-Treffen

*Seit meiner Huntington-Diagnose im April 2022 habe ich zweimal an den Hygge-Treffen teilgenommen. Ich habe dort Menschen kennen gelernt, die mich freundlich aufgenommen haben.*

*Der Austausch untereinander ist kameradschaftlich und wertschätzend. Zu einer der Teilnehmerinnen ist sogar ein Kontakt über die Treffen hinaus entstanden. Dies erlebe ich als Bereicherung für mein Leben. So kann ich neue Bekanntschaften knüpfen – trotz der Krankheit und meiner zunehmenden Immobilität.*

*Ich freue mich auf die künftigen Termine und weitere Begegnungen.*

*Bis zum nächsten Hygge-Treffen, gehabt Euch wohl,*

Nancy



## Einladung zur Jahrestagung mit Fachtagung und Mitgliederversammlung mit Wahl



**29. September bis 1. Oktober 2023, Stephansstift in Hannover**

**Liebe Mitglieder,  
liebe Freundinnen und Freunde,**  
hiermit laden wir Sie herzlich zur  
diesjährigen Jahrestagung ein,  
die aus der Fachtagung mit  
Mitgliederversammlung inklusive Wahl  
besteht. Wir planen ein Treffen für  
120 Personen in Präsenz. Es gibt wie  
immer ausreichend Zeit für den so  
wichtigen Austausch.

Die Anmeldung erfolgt auch in diesem Jahr online über  
unsere Webseite (<https://bit.ly/3Fh3ado>). Im Anschluss  
erhalten Sie eine Bestätigung.

Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann ein ausgedrucktes  
Anmeldeformular bei der Geschäftsstelle anfordern. Etwa  
vier Wochen vor der Veranstaltung senden wir Ihnen einen  
Infobrief mit weiteren Hinweisen, z. B. zur Anreise.

Wir freuen uns sehr, neue Mitglieder kennenzulernen bzw.  
alte Bekannte wiederzutreffen. Und uns endlich persönlich  
zu begegnen.

Bis bald in Hannover  
Ihr DHH-Vorstand

Die Teilnahmegebühr für das gesamte Wochenende (inkl. Fachtagung, Verpflegung und  
Übernachtung) beträgt für:

	<u>Mitglieder</u>	<u>Nichtmitglieder</u>
Erwachsene und Jugendliche ab 16 Jahren	85 €	125 €
Zuschlag für Einzelzimmer	40 €	50 €
Kinder und Jugendliche von 6 bis 15 Jahren	40 €	50 €
Erkrankte und Kinder unter 6 Jahren	0 €	85 €
	(Kosten übernimmt die DHH)	20 €
Es ist grundsätzlich der komplette Teilnahmebeitrag zu entrichten – auch wenn nur eine Übernachtung in Anspruch genommen wird. Es ist grundsätzlich der komplette Tagessatz zu entrichten, auch wenn weniger Mahlzeiten eingenommen werden.		
	<u>Mitglieder</u>	<u>Nichtmitglieder</u>
<b>Tagesgast (ohne Übernachtung, inkl. Verpflegung):</b>		
Fachtagung	15 €	20 €
Zzgl. Verpflegung (je nach Tag)		
• Freitag (Abendessen)	7,50 €	10 €
• Samstag (Kaffee, Mittagessen, Kaffee, Abendessen)	20 €	30 €
• Sonntag (Kaffee, Mittagessen)	10 €	15 €
Erkrankte und Kinder unter 6 Jahre (Mitglieder) sind als Tagesgäste befreit. Kinder und Jugendliche bis 15 Jahre zahlen als Tagesgast die Hälfte.		

## Vorläufiges Programm

### Freitag, 29. September 2023

ab 15:00 Uhr	Belegung der Zimmer
18:00 Uhr	Abendessen
19:00 Uhr	Begrüßung und gemütliches Beisammensein

### Samstag, 30. September 2023

ab 07:15 Uhr	Frühstück
09:30 Uhr	<b>Mitgliederversammlung</b>
12:30 Uhr	Mittagessen
<b>14:00 Uhr</b>	<b>Parallele Workshops</b>
15:30 Uhr	Kaffeepause
<b>16:00 Uhr</b>	<b>Parallele Workshops</b>
18:00 Uhr	Abendessen und gemütliches Beisammensein

### Sonntag, 1. Oktober 2023

Ab 07:15 Uhr	Frühstück, Räumen der Zimmer
09:30 Uhr	Zusammenfassung Workshops
10:00 Uhr	Neues aus der Wissenschaft
12:15 Uhr	Resümee, Kritik und Anregungen
12:30 Uhr	Mittagessen, danach Ende der Veranstaltung

### Vorläufiges Programm der Fachtagung

#### Samstag ab 14:00 Uhr Parallele Workshops (WS)

WS 1:	Kraftquellen (Jens Geisler)
WS 2:	Vollmacht - Patientenverfügung (RAin Jennifer Engelmeier)
WS 3:	Junge Menschen (Junge Aktive)
WS 4:	Entspannung (NN)
WS 5:	Offener Erfahrungsaustausch (NN)

### Vorläufige Tagesordnung der Mitgliederversammlung

1. Begrüßung durch den Vorstand,  
Feststellung der Beschlussfähigkeit,  
Bestellung eines Protokollführers,  
Gedenken der Verstorbenen
2. Bericht des Vorstands:
  - Rechenschaftsbericht der Vorsitzenden,
  - Bericht des stellvertretenden Vorsitzenden,
  - Bericht der Schatzmeisterin:
  - Kassenbericht, Finanzentwicklung
3. Bericht der Rechnungsprüferinnen
4. Aussprache zu den Berichten
5. Entlastung des Vorstandes
6. Wahlen
8. Vorstellen des Haushaltsplanes 2024
9. Diskussion und Genehmigung des  
Haushaltsplanes 2024
10. Bericht des Wissenschaftlichen Beirats
11. Informationen der Landesverbände
12. Tagungsort und Termine 2024
13. Sonstiges

[Direkter Link](#)  
[zum](#)  
[Anmeldeformular](#)

*Die Fachtagung wird von der Gesetzlichen Krankenversicherung gefördert.  
Die Deutsche Huntington-Hilfe e. V. dankt für diese wichtige Unterstützung.*

EHA-KONFERENZ IN BELGIEN - 💡 Wissen ❤️ Empathie 💪 Empowerment

## Kommen Sie mit zur europaweiten Huntington-Familien-Konferenz

Die European Huntington Association (EHA) lädt vom 19. bis 22. Oktober 2023 zur EHA-Konferenz nach Blankenberge (Belgien) ein. Die Konferenz steht allen offen, die in ihrer Familie mit der Huntington-Krankheit leben oder als Angehörige, Freunde oder Ehrenamtliche ein Interesse an der Krankheit haben.



Quelle: EHA

Die Konferenz bietet die Möglichkeit, sich über die Pflege und Behandlung der Huntington-Krankheit zu informieren und zu erfahren, wie man mit der Krankheit leben kann. Man kann dort neue Leute kennenlernen und es genießen, Teil einer Gemeinschaft zu sein.

Der Veranstaltungsort ist Corsendonk Duinse Polders, A. Ruzettelaan 195, 8370 Blankenberge (Belgien). Diese ruhige und schöne Umgebung bietet die besten Voraussetzungen für ein herzliches und schönes Erlebnis. Die

Sprache der Konferenz ist Englisch. Das Programm der EHA-Konferenz ist noch nicht veröffentlicht. Wer weitere Informationen und das Anmeldeformular erhalten will, kann sich zum Newsletter anmelden: <http://eepurl.com/dPyu9r>.

Auch die DHH plant mit ca. 10 Personen an der Konferenz teilzunehmen. Wer Interesse an der Teilnahme hat, meldet sich bitte über die EHA-Webseite <https://eurohuntington.org> selbst für die Konferenz an und informiert die

DHH-Geschäftsstelle ([dhh@dhh-ev.de](mailto:dhh@dhh-ev.de)), damit von dort die gemeinsame Reise koordiniert werden kann. Die George-Huntington-Stiftung gewährt DHH-Mitgliedern einen Zuschuss für die Reisekosten sowie die Konferenzteilnahme.

Das wird bestimmt eine informative Veranstaltung mit vielen interessanten Begegnungen

Michaela Winkelmann



Quelle: Pixabay

**Online-Fortbildung für (junge) Aktive der DHAG und DHH**

## Lasst uns Schwung in die Bude bringen

Im März besuchten Aktive der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V. (DHAG) und der Deutschen Huntington Hilfe e. V. (DHH) ein weiteres gemeinsames Online-Seminar. Es wurde wieder von Jens Geißler (Berlin), der schon die

ersten gemeinsamen Seminare mit uns veranstaltete, vorbereitet und durchgeführt.

Aufgrund der Fülle an vorbereiteten Themen nutzten wir die Vorstellungsrunde, um direkt ins Thema einzutauchen. Neben Namen und Ort wurden so schon die ersten Details zu Turnus, Art und Größe der Gruppentreffen preisgegeben. Zudem sammelten wir, wie es in den Gruppen derzeit läuft. Es ergab sich ein breit gefächertes Bild: Von monatlichen Treffen mit ca. 20 Personen, zum Teil mit Referent\*innen/Ärzt\*innen über Treffen mit nur drei Anmeldungen hin zu Gruppen, die eingestellt wurden und deren Neustart nicht gelingt. Die Bedeutung von Strukturen, Abläufen, Regeln, leichter Erreichbarkeit sowie

Veränderungen der Zusammensetzung, insbesondere durch stärker werdende gesundheitliche Einschränkungen, klangen vermehrt durch.

Danach arbeiteten wir in Dreiergruppen und stellten das erarbeitete Ergebnis anschließend im Plenum vor, um die gesammelten Punkte noch weiter zu ergänzen. Hier die Diskussionsthemen und deren Ergebnisse in einer Kurzfassung:

### Wie sieht der perfekte Ablauf für ein Selbsthilfegruppentreffen aus?

- Einladungen & evtl. Erinnerungen vorab verschicken
- Auf gute Erreichbarkeit mit ÖPNV / Barrierefreiheit achten

- Bewirtung organisieren / Raum vorbereiten
- Begrüßung, Blitzlicht am Anfang (z.B.: Wie geht es Euch gerade? Gibt es ein Thema, dass dich interessiert?)
- Vorstellungsrunde bei "Neuen", ihnen das Wort geben und sie als Bereiche für die Gruppe willkommen heißen
- Themenfindung und deren Bearbeitung
- Blitzlicht am Ende (z. B.: Wie war das Treffen für Euch? Welche besonderen Momente gab es heute? Was hat gestört? Kommt ihr nächstes Mal wieder?)
- Abschied, Aufräumen organisieren und gemeinsam anpacken

### Welche hilfreichen Gruppenregeln gibt es?

- Vertraulichkeit / Verschwiegenheit / "alles Gesagte bleibt hier" – besonders betonen, wenn Neue da sind
- Um faires Verhalten bitten, also gutes Bemühen, dass jeder dazu beiträgt, dass es ein gutes Treffen wird
- Achtsamkeit (für sich und die Gruppe): Störungen haben Vorrang
- Zuhören, ausreden lassen und auf ausgeglichene Redezeit achten
- Wertschätzung, respektvoll gegenüber den anderen sein, u.a. demjenigen sagen, was gut gemacht wurde
- Evtl. um Zurückhaltung von/vor "Neuen" bitten (niemand soll überfordert werden, langsam reinwachsen in die Gruppe)

### Was macht eine gute Moderation aus?

- Vorbereitung ist wichtig – wen erwarte ich, was erwartet mich?
- Sich der Rolle bewusst sein: Vorbild sein – pünktlich sein – selbst kurz sprechen – freundlich – lächeln – Spaß haben
- Sicheres Gefühl als Moderator\*in haben: Was tut mir gut/fördert mein Wohlfühlen: sitzen; authentisch sein, eigenen Weg finden, auch mal Fehler

- machen dürfen
- Fragen stellen, Impulse geben – Thema zurückgeben in die Gruppe, auf Meldungen & Reihenfolge achten
- Auf leise Stimmen achten. Ggf. direkt ansprechen: Was denken Sie über das Thema? "Schwarm-intelligenz" nutzen
- Co-Moderation einbinden, z. B. jemand anderes moderiert da Blitzlicht oder ein Thema
- Salamtaktik bei Aufgabenteilung: **Möglichst kleine Aufgaben und Unterstützung erbeten, Fehler zulassen, rein wachsen und anders machen lassen**

### Moderation & Leitung

Danach gingen wir noch auf den Unterschied zwischen Moderation und Leitung ein.

**Moderation:** Mit vielen Fragen die Gruppe alles entscheiden lassen (fördert eher die Kreativität & Selbständigkeit der Gruppe). Kann auch im Verzetteln/Chaos enden (Wollen wir starten? Wie geht es euch? Welches Thema besprechen wir als nächstes?). Es fördert das Sich-aufgehoben-fühlen.

**Leitung:** Mit Ansagen selbst alles in der Hand behalten (bei Konflikten oder Chaos ratsam). Beispielsweise: Wir starten jetzt! Xy, würdest du bitte mit dem Blitzlicht beginnen? Lasst uns bitte weitermachen. Ich möchte das gerne beenden und wieder ... machen. Das kann Halt und Struktur geben.

Die hohe Kunst ist es, beide Stile ständig zu vereinen.

Anschließend diskutierten wir noch über die Abgrenzung von Selbsthilfe zu Therapie. Da die Frage im Raum stand, ob immer ein Psychologe/eine Psychologin beim Selbsthilfegruppentreffen dabei sein sollte und/oder die Gruppe leiten sollte. Hierzu nutzen wir



Aktive von DHAG und DHH üben Schwung in die Bude zu bringen

Quelle: Michaela Winkelmann

die Schwarm-intelligenz und jede\*r gab seine/ihre individuelle Sichtweise und Gedanken hierzu preis. Diese reichten von: Wer einen Psychologen braucht, soll zur Therapie gehen, nicht zur Selbsthilfe. Tolle Sache, super Service. Psychologe als Moderator für die gesamte Breite an Themen der Gruppe ist ok, sehr spezifische/persönliche Fragen sprengen den Rahmen eines Gruppentreffens. Bis zu: Selbsthilfe ist keine Therapiegruppe – die Gruppe wählt das Problem aus und klärt, wie der einzelne damit umgeht.

### Die Erkenntnisse des Online-Trainings

Viele haben sich in den Themen und Diskussionspunkten wiedergefunden, einiges wurde wiederholt. Insbesondere die Runde, bei der jede\*r ein kurzes Statement und ihre/seine Sicht zum Problem wiedergeben konnte, war für viele beeindruckend. Man nimmt neue Anregungen mit, die man in seiner Gruppe ausprobieren kann.

Bei den Vorbereitungen zu diesem Termin kam die Idee auf, regelmäßige Nachfolgetreffen zur Vernetzung der Aktiven anzubieten mit dem Ziel, sich über die Belange der Aktiven auszutauschen und gegenseitig Impulse zu geben. Die DHAG startet das erste Treffen am 10. Mai. Die DHH führt zunächst eine Umfrage nach dem Bedarf an solchen Treffen durch.

Michaela Winkelmann



Die Aktiven der Gruppe der jungen Menschen in der DHH organisierten eine Online-Session

## “Meet HD Experts and Young Heroes“

Nachdem wir uns als Aktive für junge Menschen mit anderen über die Wünsche für Online-Formate ausgetauscht hatten, wurde klar, dass wir mehr persönliche Geschichten und wertvolle Lebenserfahrung mit Fachinformationen vereinen wollten. Deshalb haben wir (die Jungen Aktiven) erfolgreich im März Online-Sessions mit Beteiligung von Expert\*innen und jungen Held\*innen durchgeführt. Wir haben uns überlegt, eine Mischung aus Expert\*innenvorträgen und Beteiligung der Teilnehmenden durchzuführen.

Das Konzept sah bei jedem Thema an den zwei Tagen vor, dass ein 30-minütiger Expert\*innenvortrag mit einer Expert\*innen-Fragerunde (alle Aufzeichnungen sind auf dem DHH-YouTube-Kanal zu finden, [https://www.youtube.com/channel/UCom7u\\_JOxaTVt0CcZr\\_GG9Q](https://www.youtube.com/channel/UCom7u_JOxaTVt0CcZr_GG9Q)) durchgeführt wird. Im Anschluss haben unsere jungen Held\*innen die Bühne betreten und über ihre persönlichen Erfahrungen mit dem jeweiligen Thema erzählt. Dann war genug Zeit, um sich auch dazu noch weiter in der Gruppe auszutauschen und eventuelle Fragen zu stellen. Alle Teilnehmenden, Held\*innen und Expert\*innen, waren eingeladen, ihre persönliche Sicht und Informationen zu teilen.



Volles Programm

Dank der tollen Moderation von Michaela und Clara wurde allen Teilnehmenden genug Raum gegeben und darauf geachtet, dass keine Frage unbeantwortet blieb.

Zudem hat Alina am Samstag für eine wohlthuende aktive Pausengestaltung gesorgt, die eine gern gesehene Abwechslung zu den doch (emotional) anspruchsvollen Themen darstellte.

Jeder Tag wurde mit einem offenen Austausch beendet, in dem sich die Teilnehmenden-Gruppe noch weiter kennenlernen konnte und die letzten Fragen geklärt werden konnten.

### Wir danken unseren Expert\*innen:

- Dipl. Psych. Kathrin Woike (Mentale Stärke)
- Jochen Maier (Versicherung)
- Prof. Dr. Ute Hehr (Kinderwunsch)
- Prof. Dr. Carsten Saft (Forschung)
- Prof. Dr. Hoa Nguyen (Genetische Untersuchung)

### und unseren jungen Held\*innen:

- Alina (Mentale Stärke)
- Kevin (Versicherung)
- Isa (Kinderwunsch)
- Anonymer Held (Forschung)
- Jana, Katharina, Kevin (Genetische Untersuchung)

Kevin  
für die Jungen Aktiven



- Kommunikation in der Außen- und Innendarstellung
  - Entlastung des Vorstands
- Da es am Ende der Frankfurter Veranstaltung zu keinem eindeutigen Ergebnis unter den Seminarteilnehmenden kam, verabredete man, sich zu einer weiteren Veranstaltung zu treffen.

Diese fand in im Februar 2023 in Berghülen statt. Dort wurde die in Frankfurt geführte Diskussion wieder aufgenommen. Prof. Dr. Dose erläuterte den Zweck des Vereins sowohl anhand des § 2 der aktuellen Satzung des Bundesverbandes und des Landesverbandes Bayern. Schon hier zeigte sich ein unterschiedliches Verständnis bei den Anwesenden darüber, für wen der Verein da sei. Steht der Verein auch Nichtmitgliedern zur Verfügung, wenn ja in welchem Umfang? Welche Vorteile haben dann die Mitglieder von ihrer Mitgliedschaft?

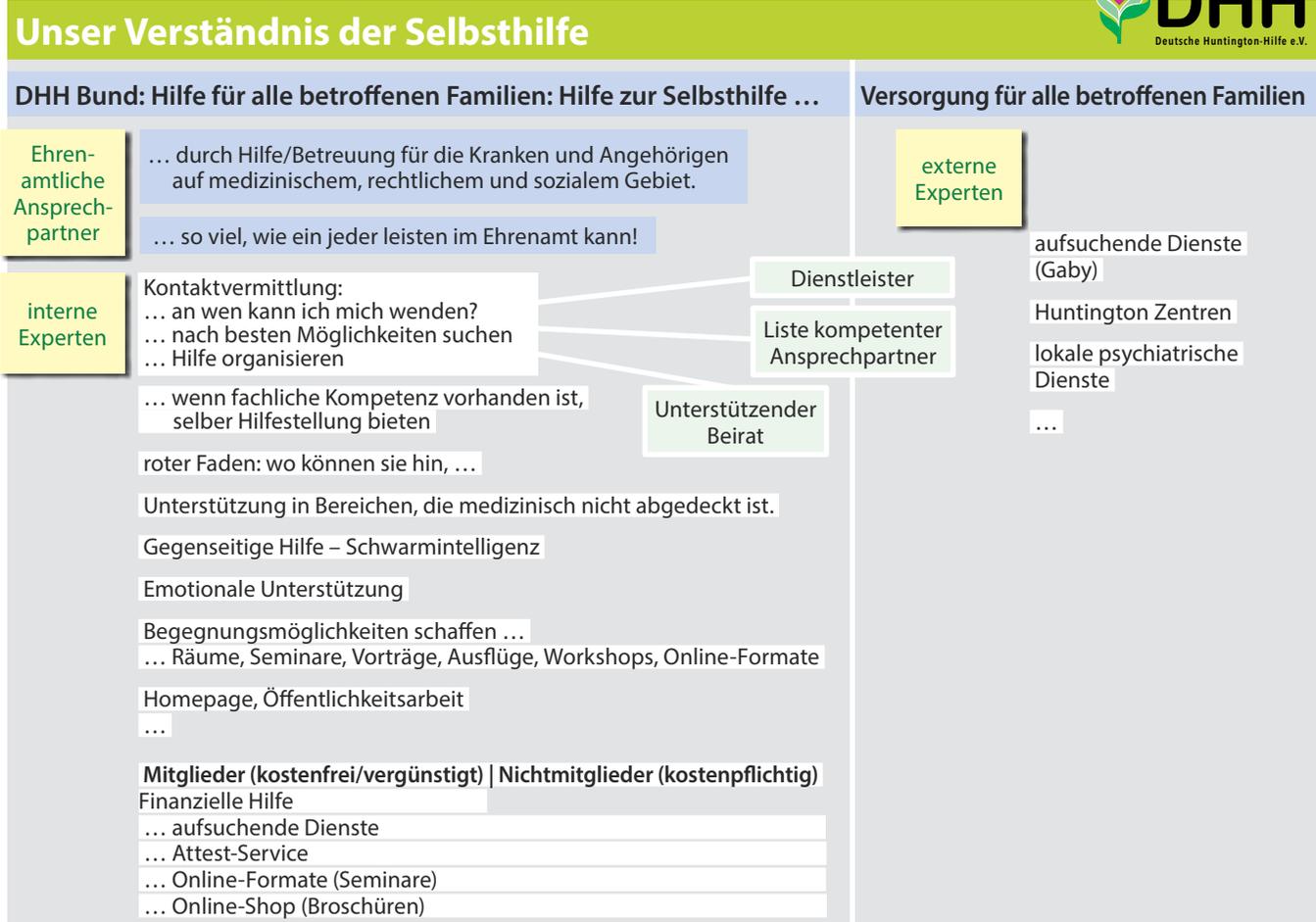
Wieder wurde diskutiert und die unterschiedlichen Standpunkte wurden ausgetauscht. Was ist unser Verständnis von Selbsthilfe und wie verstehen wir unsere Rolle als Selbsthilfeverband, was unterscheidet unsere Arbeit, von der Arbeit der professionellen Sozialarbeit? Das waren die Fragen, die die Seminarteilnehmer\*innen begleiteten und auf denen weitere Fragen aufbauten. Trotz der anfänglichen Heftigkeit der Diskussion konnte am Ende der Veranstaltung ein Konsens erreicht werden: Die Angebote der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. sind für alle Ratsuchenden bestimmt, und die Hilfestruktur des Vereins sind so zu gestalten, dass ein umfangreiches Hilfeangebot zur Verfügung gestellt werden kann. Für die zukünftige Arbeit der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. wurden die folgenden Bedarfe ermittelt.

- Es soll eine Liste von Ansprechpartner\*innen erstellt werden, die

- reale und greifbare Hilfen anbieten
  - Eine Liste mit Kontaktpersonen, die auch zu Veranstaltungen des Vereins kommen, soll erstellt werden
  - Der Aufbau von aufsuchenden Diensten soll erschlossen werden
  - Seminare für Neueinsteiger\*innen sollen angeboten werden
- Die beiden Seminare zur Vereinsentwicklung waren für alle Beteiligten eine große Herausforderung und an deren Ende Bedarfe ermittelt und Ziele aufgestellt wurden, auf denen in Zukunft aufgebaut werden kann.

Wir danken dem BKK-Dachverband für die Förderung der beiden Seminare im Rahmen des Projektes **“Lernort Selbsthilfe Meilenstein 1 – Standortbestimmung und Bedarfsanalyse“**. Für die Förderung Höhe von 7.100 € und 6.661,08 € sagen wir herzlichen Dank!

Jürgen Pertek





Quelle: D

Ein Blick in die Zukunft – von der Geierlay Hängeseilbrücke im Hunsrück

## Schicksal und ich

Als ich im Dezember 2014 mein positives Testergebnis erhalten habe, hatte ich unter anderem auch den Gedanken: "Warum ich? Warum passiert das jetzt ausgerechnet mir?" Sicherlich war jede\*r von uns schon in Situationen, in denen wir mit unserem Schicksal gehadert haben. Eigentlich hat der Begriff Schicksal keine eindeutig bewertende Bedeutung. Das Schicksal kann es gut oder auch schlecht mit einem meinen. Unter Schicksal verstehen viele Menschen eine Art höhere Macht oder Kraft, die das Leben einer Person ohne direktes menschliches Zutun entscheidend beeinflusst.

In der Regel hadern die meisten Menschen mit ihrem Schicksal, wenn ihnen etwas Negatives passiert. Die wenigstens in unserer Gesellschaft schaffen es tatsächlich sich über positive Ereignisse zu erfreuen, weil wir uns zu sehr auf Negatives fokussieren. Oder sind die ersten Gedanken am Morgen: "Juhu, ich bin heute Morgen wieder aufgewacht. Mir geht es gut und ich lebe." Natürlich ist das Leben als Genträger\*in nicht

einfach. Egal mit welcher Erkrankung man morgens aufwacht, das Leben ist eine Herausforderung. Eine Erkrankung ist wie ein Mangel in der Gesundheit. Im Leben müssen wir Menschen uns oft auch mit anderen Mängeln auseinandersetzen. Oft fehlt es an Geld, Zeit, Aufmerksamkeit, Wertschätzung, Essen, Wärme, Frieden etc. Ich könnte noch viele andere Beispiele aufzählen, an denen es und – subjektiv wahrgenommen – fehlt.

Ich könnte allerdings auch ebenso viele Begriffe für Dinge aufzählen, an denen es uns nicht fehlt bzw. die wir eventuell sogar im Überfluss haben. Warum fokussieren wir uns die meiste Zeit auf das Negative in unserem Leben?

Im Dezember 2022 bin ich zufällig auf Stefanie Ewald aus Hamberge (Instagram @sebastianjonasneeleewald) durch einen Instagram Post aufmerksam geworden. Es ist ein schweres Schicksal, mit dem Stefanie Ewald zu kämpfen hat:

Vier der fünf Familienmitglieder sind innerhalb weniger Jahre an Krebs erkrankt. Jonas starb im Dezember 2019 im Alter von 10 Jahren, der 37jährige Sebastian folgte ihm im März 2020. Und während Mama Stefanie 2020 selbst gegen Brustkrebs kämpfte, erhält auch noch die kleine Neele, damals sieben Jahre alt, die grausame Diagnose "unheilbarer Hirntumor". Zwei Jahre lang kämpfte das kleine Mädchen tapfer gegen den Krebs. Einen Kampf, den auch die Kleine im Juli 2022 letztendlich verlor. Töchterchen Neele war bereits mit zwei Jahren das erste Mal an Krebs erkrankt. Vater, Sohn und auch Tochter Neele litten an dem seltenen Li-Fraumeni-Syndrom. Dabei handelt es sich um einen genetischen Defekt, der für ein stark erhöhtes Krebsrisiko sorgt. Sebastian Ewald hatte das Syndrom von seinem Vater geerbt, der mit 39 Jahren an Krebs starb. Und Sebastian vererbte es wiederum an Sohn Jonas und Tochter Neele. Nur beim jüngsten Kind der Familie, Lenja, wurde der Gendefekt bisher nicht festgestellt.

Stefanie Ewald gebührt mein absoluter Respekt. Trotz dieses unfassbaren Schicksals, drei ihrer Liebsten innerhalb kurzer Zeit verloren zu haben, kämpft sie jeden Tag weiter. Sie steckte den Kopf nicht in den Sand, sondern hat sich jeden Tag wieder erneut ihrem Schicksal gestellt. Mir kommt dann auch immer der Song "Wie soll ein Mensch das ertragen" von Philipp Poisel in den Sinn. Ich finde dieses Lied ist so

schön melancholisch, auch wenn es eigentlich um unerfüllte Liebe unter Freunden geht.

Für mich, auch ohne eigene Kinder, ist das fast unbegreiflich, woher Stefanie diese unglaubliche Kraft genommen hat. Immer wenn ich dann mit meinen eigenen Herausforderungen des Lebens hadere, schaue ich mir das Profil von Stefanie bei Instagram an und führe mir damit vor Augen, wie gut es mir trotz meines Gendefekts aktuell noch geht. Natürlich weiß ich nicht, was die Zukunft für mich noch bereit hält oder wie mein Tag morgen aussehen wird. Mit meinem Gendefekt habe ich vielleicht nicht die erstrebenswertesten Aussichten.

Ohne diesen Gendefekt wüsste ich allerdings auch nicht, was die Zukunft für mich noch bereit hält oder wie mein Tag morgen aussehen wird. Durch meinen Gendefekt bin ich aber auch nicht ausgenommen von einer Krebserkrankung oder von anderen harten Schicksalsschlägen. Ich kann allerdings versuchen die Zeit, in der mein Gendefekt mein Leben noch nicht entscheidend beeinflusst, zu nutzen, das Positive in meinem Leben mehr in den Fokus zu stellen. Das ist natürlich nicht so einfach wie es sich anhört. Deshalb sollte man sich schon an den kleinen schönen Dingen im Leben erfreuen, zum Beispiel: wenn man morgens einer Amsel zuhören kann; wenn man ohne Schmerzen morgens aufwacht; wenn man die warmen Sonnenstrahlen auf der Haut im Gesicht spürt. Es kostet jeden Tag Kraft sich immer wieder das Gute im eigenen Leben vor Augen zu führen. Diese Kraft wünsche ich auch meinen Leser\*innen. Denn schließlich kann doch keiner von uns vorhersagen, was das Schicksal für uns bereithält.

Eure Doris



Alexandra Riemann,  
Stella Hanheide,  
Julia Blechinger

Foto: Bettina Stöß  
Mit freundlicher Genehmigung des Stadttheaters Detmold

### Veitstanz im Schauspiel im Landestheater in Detmold

## Arthur Aronymus und seine Väter

**Das Lippische Landestheater in Detmold bringt mit "Arthur Aronymus und seine Väter" ein schwieriges Thema auf die Bühne. Das Stück wurde bislang nur dreimal inszeniert und galt als "unspielbar".**

### Das Stück

Arthur Aronymus und seine Väter Schauspiel von Else Lasker-Schüler  
Premiere 10. März 2023, Landestheater Detmold

Die Bevölkerung des Ortes Gesekes ist sich sicher: Die an der Nervenkrankheit "Veitstanz" erkrankte Dora ist eine Hexe. Ihr kleiner Bruder Arthur Aronymus spürt die Bedrohlichkeit der Situation und erzählt zunächst seinem in Paderborn lebenden Großvater, dem Rabbi Uriel, was passiert. Dieser stirbt bevor er helfen kann. Der Kaplan Michalski hat einen Einfall wie das Mädchen vor dem drohenden Mord bewahrt werden könnte. Else Lasker-Schülers 1932 erschienene Stück wurde 1936 in Zürich uraufgeführt.

### Die Autorin

Else Lasker-Schüler, geboren 1869 in Elberfeld und gestorben 1945 in Jerusalem, war eine deutsch-jüdische Dichterin (Mein blaues Klavier) und gilt mit als wichtigste Vertreterin des

deutschsprachigen Expressionismus. Das Ensemble hat das Stück unter der Regie von Gerhard Hess sehr dicht und packend auf die Bühne gebracht.

### Mein Fazit

Ich war begeistert und kann "Arthur Aronymus und seine Väter", dass noch mehrere Monate in Detmold zu sehen ist, nur dringend empfehlen.

### Und wussten Sie schon

In Detmold, im Nordrheinwestfälischen Landesteil Lippe, ist in der psychiatrischen Klinik gpz (<https://www.gpz-lippe.de>) ist ein Zentrum für die psychiatrische Behandlung der Huntington- Krankheit im Entstehen.

Dr. Ralf Marquard  
Ärztlicher Direktor gpz Detmold

### Anmerkung der Redaktion

Am 11.03.2023 war im Deutschlandfunk ein Beitrag zur Inszenierung »Arthur Aronymus und seine Väter« zu hören. Hier der Link:

["Arthur Aronymus und seine Väter" - Wiederentdeckung d. Stücks von Else Lasker-S | deutschlandfunk.de.](https://www.deutschlandfunk.de/Arthur-Aronymus-und-seine-Vaeter-Wiederentdeckung-d-Stuecks-von-Else-Lasker-S)

[Und unter https://www.landestheater-detmold.de](https://www.landestheater-detmold.de) finden Sie die nächsten [Aufführungstermine.](#)



### Logopädische Behandlung mit E-Stim, Infraschall und Spateltraining der Zunge Besser schlucken

Seit ca. zwei Jahren gehe ich zur Logopädin Tanja Müller in die Praxis Lingumed nach Pforzheim. Einmal pro Woche erhalte ich, seit nun etwa einem halben Jahr, eine elektrische Stimulation der Zunge durch Gleichstrom (E-Stim) in Kombination mit Eis-Stimulation. Im Anschluss folgt ein Spateltraining der Zunge mittels Nova Fon (Infraschall-Gerät) als Ergänzung zur klassischen Logopädie. Am zweiten Termin der Woche erhalte ich dann eine klassische Therapiestunde mit Spateltraining der Zunge mit einem Holzspatel in Kombination mit freien Zungenübungen vor dem Spiegel. Den Abschluss der Stunde bilden Artikulations-Übungen zur Verbesserung der Aussprache.

Zu Beginn der Therapie vor etwa zwei Jahren war meine Zunge auffällig schlaff mit einer runden und breiten Zungenform. Ich hatte Probleme beim Schlucken und Sprechen. Durch das logopädische Training wurde meine Zunge insgesamt wieder kräftiger und erhielt ihre ursprüngliche schlanke Form wieder zurück. An meinen Zungenrändern zeigten sich Zahnabdrücke – entstanden durch die vorangegangene Zungenschwäche. Mittels E-Stim- und Infraschall-Behandlung konnte die Schwäche wieder gut ausgeglichen werden, sodass die Zahnabdrücke heute fast wieder verschwunden sind. Alles in allem kann ich wieder

gut schlucken und besser sprechen. Besonders freue ich mich darüber, dass ich meine Zunge wieder einige Sekunden gerade herausstrecken kann, ohne dass sie dabei zittert.

Karsten Spangenberg

### Menschen mit Behinderung: Assistenz im Krankenhaus

**Unter dieser Überschrift wurde online im Ärzteblatt ([aerzteblatt.de](https://www.aerzteblatt.de)) ein Artikel veröffentlicht, der im Falle eines Klinikaufenthaltes von Huntington-Betroffenen für Angehörige von Interesse sein könnte; darauf weist Dr. Herwig W. Lange hin. Siehe hierzu auch *Huntington-Kurier* 1/2023, S. 29.**

Unter bestimmten Voraussetzungen haben Menschen mit Behinderung Anspruch auf Begleitung durch Angehörige während eines Krankenhausaufenthaltes. Die Voraussetzungen müssen auch Ärztinnen und Ärzte kennen, denn ihnen obliegen Aufgaben. Info hier: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/230426/Menschen-mit-Behinderung-Assistenz-im-Krankenhaus>.

Wir empfehlen Ihnen, den Artikel aus dem Ärzteblatt auszudrucken oder abzuspeichern, damit Sie ihn im Bedarfsfall zur Hand haben und den einweisenden Arzt/die einweisende Ärztin darauf aufmerksam machen können. Bitte beachten Sie auch den Hinweis auf der Seite "Häufige Fragen an die Geschäftsstelle" hier im Kurier. Bitte beachten Sie auch den Hinweis auf der Seite "Häufige Fragen an die Geschäftsstelle" hier im Kurier.

Carmen Vogel  
Redaktion Huntington-Kurier

### "Geladen" ist man oft – als Kranke\*r und als Angehörige\*r der Huntington-Krankheit

Die Huntington-Krankheit ist eine erbliche neurodegenerative Erkrankung des Gehirns, die auf einem Gendefekt beruht und bei den Betroffenen zu motorischen, psychiatrischen und Verhaltensstörungen führt. Nicht bei jedem Erkrankten sind alle Störungen gleich stark ausgeprägt, aber Wut, Frust und Aggressionen sind häufig dabei. Manche Erkrankte sind allerdings auch dauerhaft "ganz lieb".

Wir hatten dieses Glück leider nicht und haben mit unseren Kranken sehr viel Wut und Aggressionen erlebt. Natürlich, es ist für die Kranken ja auch nicht leicht zu sehen, wie Fähigkeiten, die man perfekt beherrscht hat, nach und nach verloren gehen. Wenn man für alles längere Zeit braucht, selbst zum Sprechen. Wenn man sich unkontrolliert bewegt, schwankt und die lieben Mitmenschen denken, man ist morgens um 10 Uhr schon sturzbetrunken. Das ist man mit Huntington eher selten, man schwankt aber trotzdem. Ja, und mit Mitte zwanzig oder Mitte dreißig EU-Rentner zu sein ist sicher nicht das, was man sich für sein Leben vorgestellt hat. Bei Huntington ist das leider oft so. Als mein Mann mit Mitte dreißig Rentner wurde, war er schon in einem Zustand, in dem auch ein Mini-Job nicht mehr ging. Den ganzen Tag zu Hause und nichts schaffen, dazu drei Kinder, die irgendwann aus Schule und Kita nach Hause kamen und durchaus für Unruhe sorgten – es ging oft heftig zur Sache. Manchmal störte die Fliege an der Wand. Aber keine Fliege an der Wand hat auch gestört. In solchen Momenten gab es kein Argument, dass beruhigt hätte. Und auch Strategien, wie den Raum verlassen, Abstand zwischen sich und den Kranken bringen, haben nicht immer was genutzt. Man muss



lohnt, für ein positives Leben mit der Erkrankung zu kämpfen.

Als ich bei einem persönlichen Treffen wenige Monate später Redakteurin und Kameramann kennenlernte, fiel mir ein Stein vom Herzen. Sie waren beide "Herzensemenschen" und hätten nicht mehr Empathie für uns zeigen können. Wir besprachen einvernehmlich die möglichen Drehorte und Szenarien. Dass die Dreharbeiten der Doku letztendlich über zwei Jahre gingen, damit hatte niemand rechnen können. Aufgrund von Covid und anderen Weltgeschehnissen, hatte der Sender ARD vorerst keine Sendetermine. Also begleiteten die beiden mich über diese lange Zeit und durch große Entwicklungsschritte. Jeder Drehtermin war für mich aufregend und nervenaufreibend. Ich war nicht sicher, ob ich das Richtige tue oder ob ich meine Entscheidung noch bereuen würde. Es konnte mir nicht ermöglicht werden, das Material oder die fertige Doku vor der Ausstrahlung sehen zu dürfen. Ich erinnere mich an einige schlaflose Nächte. Und doch hatte ich das Gefühl, auf dem richtigen Weg zu sein.

Als meine Familie und ich dann erfuhren, dass die Doku endlich im Frühjahr 2023 erscheinen sollte, war ich einfach nur gespannt. Meine Ängste waren inzwischen verschwunden, denn ich hatte mich verändert, bin selbstbewusster geworden und von meinem Weg überzeugt.

Von den vielen Rückmeldungen, die meine Familie und ich anschließend von allen Seiten erhielten, waren wir schlichtweg überwältigt. Mein Herz wird jedes Mal warm, wenn ich daran denke. Ich danke allen, die ein Teil der Doku waren und sich getraut haben, vor die Kamera zu gehen. Und danke an alle, die so mutig waren, sich die 30 Minuten anzuschauen. Ihr seid großartig.

Alina



Deutsche Gruppe auf dem HDYO-Kongress

### HDYO Kongress 2023 in Glasgow

## Eindrücke vom HDYO internationalen Kongress der jungen Menschen

"I made it, yeah damn I made it" (dt.: "Ich hab's geschafft! Unglaublich, ich hab's geschafft."), erklingt das Lied der Sängerin Tones and I durch meine Kopfhörer, und mir wird ganz anders im Magen bei dem Gedanken, dass ich gleich am Flughafen bin und auf sechs weitere junge Menschen aus der deutschen Huntington-Community treffe.

Seit einigen Jahren dachte ich über eine Reise zum weltgrößten Jugendkongress der HDYO (internationale Huntington-Organisation für junge Menschen) nach und jetzt war es endlich soweit. Vor allem nach drei Jahren Pandemie und nur Online-Meetings, war dies ein Zusammentreffen der besonderen Art: hunderte Menschen aus der ganzen Welt, alle aus dem gleichen Grund in einer Location versammelt.

Wie schön es war, die anderen Deutschen kennenzulernen. Ist es nicht seltsam, dass man sich bereits nach kurzer Zeit als eine Familie fühlt? Ich war überaus froh nicht alleine zu sein,



Wasserfall im Nationalpark Loch Lomond and the Trossachs

und wir taten am ersten Tag in Glasgow genau das Richtige: Raus in die Natur, und noch einmal die herrliche



Aussicht auf die Three Sisters Of Glencoe

(regnerische) Luft Schottlands einatmen, bevor es in den 3-tägigen Kongress ging. Die Natur hat mich sehr beeindruckt, und ich werde sicher aus diesem Grund wiederkommen.

### Kongress Tag 1

Am ersten Tag der Veranstaltung ging es dann gleich richtig los: Im Foyer der Kongresshalle waren Stände der Huntington-Organisationen aus aller Welt aufgebaut, und ganz viele junge Menschen tummelten sich fröhlich zusammen. Die anderen Deutschen und ich hatten uns für die grünen Sticker auf den Namenskärtchen entschieden. Grün bedeutete "Ja, ich bin offen für Umarmungen!" Mit einem breiten Lachen lief ich umher und begutachtete die Stände. Einfach ein unbeschreibliches Gefühl.

Dann war es soweit und wir kamen alle im größten Saal, dem Auditorium, zusammen. Jenna Heilman von HDYO begrüßte uns, und als dann mehrere aus dem Publikum anfangen zu erzählen, wie dankbar sie sind, hier zu sein und aus welchen Ecken der Welt sie kommen, hatte ich bereits Tränen in den Augen. Peru, Brasilien, Afrika, Israel, Schweden, Norwegen, USA, um nur einige Länder zu nennen.

Der erste Tag war ein großes Kennenlernen. Vom Austausch in Kleingruppen bis hin zu lustigen Kennenlernspielen. Es war sehr überwältigend und emotional.

### Kongress Tag 2

Der zweite Tag war gefüllt mit spannenden Vorträgen. Ich war als Vertreterin der DHH direkt morgens bei dem Projekt HD STRIVE eingeladen, um über die Bedürfnisse der jungen Menschen in den unterschiedlichen Ländern zu diskutieren. Ich war überrascht zu hören, wie weit Deutschland hinten lag bei der offenen Kommunikation und Aufklärung innerhalb der Familien.

Definitiv in Erinnerung bleibt mir der Vortrag von Cat Martin, in dem sie über eine "Toolbox" (Werkzeugkiste) spricht, die einem jungen Menschen aus einer Huntington-Familie durchs Leben helfen kann. Es wurde viel gelacht, aber auch viel geweint. Sie hat die Zuschauer mitgerissen und es gab jubelnden Applaus.

Bei der Session "Ask the Experts" durften wir aus dem Publikum Experten aus unterschiedlichen Bereichen Fragen stellen. Ich hatte Gänsehaut am ganzen Körper, als eine bereits jung erkrankte Frau vorgestellt wurde und der ganze Saal tobte. Es war schön diese Experten zu erleben – fast alle mit einem eigenen familiären Huntington-Hintergrund – mit ihrer positiven Lebensweise. Und dass ich ein riesiger Fan von Dr. Bonnie Hennig-Trestman wurde, die sich mit dem Thema körperliche und mentale Gesundheit beschäftigt, erklärt sich von selbst.

Ein weiteres Highlight des Events war für mich Prof. Dr. Ed Wild, einer der Gründer von HDBuzz und sein Bericht über den aktuellen Stand der Forschung. Er verglich die Historie der Forschung zur Huntington-Krankheit mit der Geschichte von Star Wars und riss alle Zuschauer\*innen in seinen Bann. Wir stehen ständig vor neuen Herausforderungen, müssen Rückschläge verkraften und trotzdem sind unterm Strich die Möglichkeiten der Forschung heute so groß wie nie in der HD-Geschichte.

Ich verließ den Kongress mit vielen Eindrücken und tollen Erfahrungen und bin sehr dankbar dafür!

Alle Vorträge des Kongresses wurden aufgezeichnet und befinden sich auf der Seite des HDYO YouTube Kanals unter <https://www.youtube.com/@HDYOFeed>.

Bis hoffentlich zum nächsten Mal.

Alina

## Telegramme aus der Wissenschaft



### PTC Phase IIa Studie "PIVOT-HD" mit erweiterten Kriterien für eine Teilnahme

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

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

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

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

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

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

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



### Neue Studie zur Behandlung der Chorea von SOM-Biotech gestartet

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

Studienteilnehmer\*innen müssen einen gewissen Grad an choreatischen Symptomen aufweisen. Somit können auch etwas schwerer betroffene Patienten\*innen teilnehmen. Eine Besonderheit ist, dass auch Patienten\*innen teilnehmen dürfen, die vorher an den ASO Studien von Roche (Generation HD1) oder WAVE (PrecisionHD1 und 2) teilgenommen haben. Die Studie dauert ca. 3 Monate. In Deutschland sind folgende Zentren aktiv oder werden in Kürze aktiviert: die Charité in Berlin, das George-Huntington-Institut in Münster und das Universitätsklinikum Ulm. Interessent\*innen können sich bei diesen Zentren melden. Sie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt.

Offenlegung von möglichen Interessenkonflikten: Dr. Reilmann ist der Leiter der

Klinischen Prüfung für die SOM-Biotech Studie in Deutschland, und als Berater im Experten Advisory Board von SOM-Biotech und bietet die Studie als Principle Investigator am GHI in Münster an.



innovative  
medicines  
initiative




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

Die Teilnahme an dieser Studie ist in Deutschland am George-Huntington-Institut in Münster möglich. Weitere Europäische Zentren sind die EHDN Ambulanzen in Brescia (Italien), Innsbruck (Österreich), Leiden (Niederlande), Lissabon (Portugal) und Warschau (Polen). Für Fragen steht Frau Aufenberg am GHI unter 0251 788788-0 zur Verfügung. Bitte unterstützen Sie dieses Projekt durch Ihre Teilnahme!

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

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

Die HD-Clarity Studie der CHDI Stiftung ([www.chdifoundation.org](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, artifax.com

Verfasser:

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

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

Tel: 0251-788-788-0

<https://ghi-muenster.de>

**GEORGE HUNTINGTON  
INSTITUT**



## Neues aus der Huntington-Forschung auf Deutsch

### “Huntington’s Disease Therapeutics” Konferenz 2023 - Tag 1

Lesen Sie die neuesten Forschungsergebnisse von der “Huntington’s Disease Therapeutics” Konferenz 2023

Tag 1: <https://de.hdbuzz.net/343>

Tag 2: <https://de.hdbuzz.net/344>

Tag 3: <https://de.hdbuzz.net/345>

### PROOF-HD-Studie zu Pridopidin endet mit negativem Ergebnis

Die Phase-3-Studie hat ihren primären Endpunkt, die Verlangsamung des Funktionsverlusts bei der Huntington-Krankheit, verfehlt.

<https://de.hdbuzz.net/342>

### Landesverband Bayern Ein Auszeit-Wochenende in Wartaweil – ein Angebot des Landesverbandes Bayern

Im letzten Jahr wurde in der Münchner Selbsthilfegruppe diskutiert, etwas für jüngere Mitglieder zu veranstalten. Ins Auge gefasst wurde ein Wochenende in Wartaweil.

Nachdem auch der Zeitraum grob feststand, machte ich mich Anfang Januar daran, einen Termin zu finden. Geplant war das Wochenende vom 3. bis 5. Februar 2023. Teilnehmen konnten Mitglieder aus unserer Münchner Gruppe, deren Radius sehr weitreichend ist.

### Astrozyten: Der neue Star in der Huntington-Forschung?

Ein neuer Artikel beschreibt, was die HK-Forschung über eine Art von Gehirnzellen, die Astrozyten, herausfand. Sternförmige Zellen tragen zur Gesunderhaltung der Gehirnzellen bei und könnten für die Entwicklung neuer HK-Therapeutika genutzt werden.

<https://de.hdbuzz.net/341>

### Auf der Jagd nach Gleichgewicht: Wie das Huntingtin-Protein bei der Huntington-Krankheit kompensiert

Forscher untersuchen verschiedene Formen des HTT-Proteins. Sowohl erweitertes als auch nicht erweitertes HTT trägt zur Kommunikation der Gehirnzellen bei. Das Gehirn hat erstaunliche Fähigkeiten, krankheitsbedingte Veränderungen zu kompensieren.

<https://de.hdbuzz.net/340>

### Roche-Phase-II-Studie GENERATION HD2 läuft

Roche schrieb Anfang 2023 der Huntington-Gemeinschaft einen offenen Brief, in dem sie mitteilten, dass die

klinische Phase-II-Studie zur Untersuchung des Huntingtin-senkenden Mittels Tominersen angelaufen ist. Das Neueste dazu in diesem Artikel. <https://de.hdbuzz.net/339>

### Danksagung

Rebecca und Michaela Winkelmann haben die 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.

Jürgen Pertek

Nachdem die Einladungen versandt waren meldete sich rasch eine junge Familie mit ihrer 3jährigen Tochter an. Und dann tat sich nichts. Zum Anmeldeschluss erhielt ich zwei Absagen und der Rest war Schweigen.

Mit Hilfe von Alina Baierl, unserer Mitarbeiterin in der DHH-Geschäftsstelle, wurde auch anderen Personen die Möglichkeit geboten teilzunehmen. Davon erfuhr auch eine Familie aus dem Großraum Ingolstadt. Diese hat eine bereits stark erkrankte 40jährige Tochter. Ich muss sagen, wir waren eine sehr kleine, aber homogene Gruppe von acht Personen. Es ergaben sich viele interessante Gespräche. Nach einem gemeinsamen Spaziergang am Ammersee, bei einem sehr eisigen und windigen Wetter, konnten wir am Samstagmittag Herrn Prof.

Dr. Dose für ein paar Stunden begrüßen. Er stand den Familien für individuelle Gespräche und Fragen zur Verfügung. Beide Familien hatten die Möglichkeit, die Einrichtung Wartaweil kennenzulernen und fanden es gut, dass es ein Wochenende war. Es war eine Auszeit vom Alltag, wenn auch teilweise vielleicht etwas anstrengend. Und wir als Landesverband Bayern haben uns gefreut, etwas für Familien bzw. Erkrankte anbieten zu können.

Gerne würden wir das auch in den anderen Teilen von Bayern machen. Hier brauchen wir aber die Hilfe von unseren Mitgliedern vor Ort. Wer Ideen hat möge sich bitte melden.

Roswitha Moser  
Für den Landesverband Bayern

Eine Familie berichtet

## Auszeit-Wochenende in Wartaweil

Ende Januar kam ein Anruf von Roswitha Moser, inwieweit ein Interesse besteht, an einer Familienauszeit vom 3. bis 5. Februar in Wartaweil teilzunehmen. Spontan haben wir zugesagt. Mit einem Huntington-Erkrankten zu verreisen ist natürlich eine Herausforderung. Die Vorbereitung braucht Zeit. Es darf nichts vergessen werden (Nahrung für PEG, Medikamente, Sachen zum Frischmachen usw.).

Die Anreise war am Freitagnachmittag. Eine vorhandene Skepsis wurde uns schnell genommen, denn der Empfang war freundlich und hilfsbereit. Beim ersten gemeinsamen Abendessen kamen alle schnell ins Gespräch, und es gab einen regen Austausch.

Die Zimmer sind freundlich, sauber und hell eingerichtet. Vor allem Dusche und Toilette sind barrierefrei und man konnte mit dem Pflegerollstuhl sehr gut hantieren. Ein Duschstuhl stand zur Verfügung. Das Essen war ausreichend und schmeckte sehr gut. Es hat uns an nichts gefehlt. Das Küchenpersonal hat unsere kleinen Wünsche freundlich erfüllt.



Quelle: R. Moser

Eine kleine Auszeit am Ammersee

Insgesamt waren es für uns zwei schöne Tage. Man konnte bei einem gemeinsamen Spaziergang am Ammersee mal kurz verschlafen.

Wir danken Herrn Prof. Dr. Dose für seine Zeit, unsere offenen Fragen zu klären. Insbesondere gilt aber unser Dank Roswitha für die Organisation.

Wir kommen gerne wieder.

Regina

Landesverband Bayern und Selbsthilfegruppe Allgäu (ehem. Memmingen)

## Informations-Nachmittag in Memmingen

Wie zuletzt vor fünf Jahren fand der diesjährige Informationsnachmittag Ende März an einem Mittwoch im Hause des Bürgerstifts Memmingen statt.

Zusammen mit der Leitung der Selbsthilfegruppe Allgäu (ehem. Memmingen), Frau Dutschke-Wagner sowie Frau Höhne und dem Landesverband Bayern wurde die Veranstaltung organisiert. Das Bürgerstift Memmingen (unter



Quelle: R. Moser

Das Team Huntington-Zentrum-Süd stellt sich vor

Leitung von Herrn Mayer) stellte uns die Räumlichkeiten zur Verfügung. Für die gute Verpflegung sorgte das hauseigene Café.

Auch dieses Mal hatten wir ein Inserat in der örtlichen Presse geschaltet, um auf unserer Aktivität hinzuweisen. Unser reichlich bestückter Info-Tisch wurde gut besucht. Die Informationsbroschüren, Hefte sowie Huntington-Kuriere wurden gerne mitgenommen.

Frau Dr. Mühlbäck hielt einen für alle Anwesenden interessanten Vortrag über die Huntington-Krankheit. Sie berichtete weiter über die Huntington-Studien sowie den Möglichkeiten der Behandlung und Versorgung durch das **kbo-Huntington-Zentrum Süd Taufkirchen (Vils)**, in dem sie beschäftigt ist. Zwischendurch gestellte Fragen wurden sofort von ihr bzw. ihrem Team beantwortet.

Ihr Team, das waren Frau Glasl (Stationsleitung N1), Frau Sladek (Physiotherapeutin), Frau Thalmeier (Ergotherapeutin), Frau Kollroß (Sozialpädagogische Beratung) sowie Frau Scharl.

Ein Thema war auch die Unterbringung von Erkrankten in einer Pflegeeinrichtung. Derzeit gestaltet sich die Aufnahme von erkrankter Angehörigen in Einrichtungen als sehr schwierig. Hier konnte Herr Friedberger von der Behindertenhilfe der Barmherzigen Brüder in Algasing, in der schon viele Huntington-Patient\*innen ein neues Zuhause gefunden haben, und der als Interessierter anwesend war, einen interessanten Redebeitrag leisten.



Quelle: R. Moser

*Ein vielfältiges Angebot an Informationen*

Bei Kaffee und Kuchen unterhielt man sich angeregt und war sich einig, dass weitere Veranstaltungen folgen sollten.

Vielen Dank noch einmal an alle Beteiligte. Es lohnt sich immer etwas zu machen.

Roswitha Moser  
Landesverband Bayern



Quelle: R. Moser

*Teilnehmende, Referentinnen und Veranstaltungsteam*

## Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

## Aktivitäten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg im Frühjahr

Besuch der Sekis-Auftaktveranstaltung Fortbildung 2023  
Nach drei Jahren Coronapause fand nun wieder ein Präsenztreffen der Selbsthilfe-Aktiven aus ganz Berlin statt. Für den 29. Januar 2023 wurde von der Berliner Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle (Sekis) zu einer Tagesveranstaltung in die Villa Donnersmarck in Berlin-Zehlendorf eingeladen. Unter den über 50 Teilnehmenden waren auch vier Aktive aus unserer Gruppe. Die Fortbildungsveranstaltung stand unter dem Motto "In Verbindung zu bleiben". Das bezog sich nach den Herausforderungen für die Selbsthilfearbeit der letzten Jahre natürlich auf die nahe Zukunft und es sollte wieder ein Anfang gemacht werden. Nach abgesagten Gruppentreffen, Videokonferenzen am Bildschirm oder Treffen im Park geht es nun wieder voran, um Gruppenmitglieder, die "abhanden" gekommen sind, wieder Perspektiven zu bieten. Wir hörten von dem, was dafür wichtig ist und was man weiter dazu tun könnte. Nach der Mittagspause (mit Gedankenaustausch zwischen den Gruppen) gab es in praxisbezogenen kurzen Workshops methodische Anregungen für unsere Selbsthilfegruppen. Das alles ist als Anregung zur Teilnahme an umfangreicheren Fortbildungsveranstaltungen, die in allen Berliner Bezirken angeboten werden, zu verstehen und sehr empfehlenswert: <https://www.sekis-berlin.de/fortbildung>. Danke an das Team vom Arbeitskreis Fortbildung, ihr wart wieder super!



Februar-Treffen im Café Thusnelda.

### Februar-Treffen im Café Thusnelda

Zu Beginn unseres Treffens im Café Thusnelda in der Heilandskirche am 21. Februar 2023 war es gegen 18:30 Uhr noch ein wenig hell und die dunkle Jahreszeit war schon auf dem Rückzug. Einen besonderen Gast bei unserem



Alle Fotos: A. Schmidt

DHH-Teilnehmer und Sekis-Referenten

Erfahrungsaustausch hatten wir mit einer Gymnasiastin, die sich für ihre Präsentationsprüfung im anstehenden Abitur das Thema Huntington-Krankheit ausgewählt hatte und sich vor Ort darüber informieren wollte. Dazu boten sich an diesem Tag sehr viele Gelegenheiten, da wir relativ viele Erstbesucher begrüßen durften und wir somit die ganze Bandbreite um diese Seltene Erkrankung herum besprechen konnten. So ging es um die eigene Position als Risikoperson, die sich mit Fragen zum Gentest beschäftigt, sowie um bereits positiv getesteten Genträger, die über keine Auffälligkeiten berichteten und sich perspektivisch informieren wollten oder diejenigen, die bereits über erste Symptome der Erkrankung erzählten. Auch einige Angehörige berichteten über aktuelle Entwicklungen und Erfahrungen mit Medikamenten und Therapien bei ihren Partnern bzw. betroffenen Elternteilen. Den Erstbesuchern wurden neben den mündlichen Erläuterungen auch schriftliche Infos zur Verfügung gestellt und weitere Gespräche, spätestens beim nächsten Treffen in vier Wochen, angeboten.

### Besuch im Zeiss-Großplanetarium Berlin

Es war der erste sonnige Frühlingstag und wir trafen uns am 18. März 2023 im Berliner Bezirk Prenzlauer Berg zu einem Besuch im Zeiss-Großplanetarium Berlin, Europas modernstem Wissenschaftstheater. Es wurde als eine der letzten Repräsentationsbauten der ehemaligen DDR anlässlich der 750-Jahr-Feier Berlins im Jahr 1987 errichtet. Seine Kuppel prägt mit 30 Metern Durchmesser das Berliner Stadtbild. Die astronomischen Veranstaltungen sind vielfach ausgezeichnet. Wir wollten Anteil daran haben und haben uns

auf eine spannende Abenteuerreise zu den acht Planeten unseres Sonnensystems begeben. Die beeindruckende Technik ließ uns in eine andere Welt eintauchen und die Weite des Universums bewundern. Nach diesem himmlischen Ausflug war der weltliche Hunger groß und eine benachbarte Trattoria bot uns Erdenbürgern die Gelegenheit zu irdischem Speis und Trank und zum Austausch über alle möglichen anderen Dinge auf dieser Welt.



Vor dem Planetarium



Großer Andrang bei den Charité-Gästen

### Treffen im März 2023 mit Dr. Spruth und Frau Dr. Gemenetzi

Am 21.03.2023 hatten wir beim Treffen unserer Selbsthilfegruppe im Café Thusnelda mit Oberarzt Dr. Eike Jakob Spruth und Frau Dr. Maria Gemenetzi zwei Fachleute von der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie an der Charité Berlin zu Gast. Vorgestellt wurden zunächst die aktuellen Studien an der Charité Berlin: bei der Beobachtungsstudie Enroll-HD, die ohne zeitliche Begrenzung läuft, ist eine Teilnahme jederzeit möglich. Bei der Phase II-Studie GENERATION HD2 der Firma Roche mit Tominersen als so genanntes ASO-Medikament ist die Rekrutierung in Vorbereitung. Die Phase IIb-Studie der Firma SOM Biotech mit dem Wirkstoff

SOM3355 (Bevantolol) prüft die Wirksamkeit von SOM3355 bei der Verringerung der Chorea bei Huntington-Patienten anhand der Veränderung des TMC-Scores (Total Maximal Chorea). Die Rekrutierung soll in den nächsten Wochen erfolgen, die Studiendauer beträgt ca. 12 Wochen. Beide Gäste standen anschließend für Fragen in Verbindung mit der Huntington-Krankheit zur Verfügung. Wir danken für den informativen Besuch.

### Treffen der Angehörigen wieder aufgenommen

In der Zeit vor der Corona-Pandemie traf sich die Gruppe der Angehörigen mehrmals im Jahr zu eigenen Treffen in Cafés oder Restaurants. Nun wollen wir diese Zusammenkünfte wieder aufnehmen und haben uns am 4. April 2023 bei einem Italiener in Wilmersdorf getroffen. In einer relativ kleinen Gruppe konnten wir uns ausgiebig mit den individuellen Situationen in den einzelnen Familien beschäftigen und haben einen weiteren Termin im August 2023 vereinbart.



Erfahrungsaustausch im April 2023

### Erfahrungsaustausch im April 2023

Am 18. April 2023 trafen wir uns in vertrauter Runde zu unserem Erfahrungsaustausch im Café Thusnelda und mussten uns von einem aktiven Mitstreiter verabschieden, der überraschend verstorben war. Die Krankheit hatte Frank aus Berlin-Spandau schon beeinträchtigt, aber er war immer guter Dinge und wollte stets auch selbständig und eigenverantwortlich mit der Situation umgehen. Auch eine Prise Humor war ihm eigen. Er hat die Herausforderung der Erkrankung angenommen und hat sie lange gemeistert. Nun haben wir ihn leider nicht mehr in unserer Runde, werden aber respektvoll an ihn denken. Ein besonderer Dank gilt Gisela aus Spandau, die sich als nachbarschaftliche Patin in der letzten Zeit geduldig um Frank gekümmert hat und ihn in vielerlei Hinsicht unterstützt hat. Der Übergang zum Erfahrungsaustausch war dann etwas bedächtig, aber es gab schon ein paar weitere spezielle

Themen, die unsere Gruppe beschäftigte. So wurde über einen überaus erfolgreichen Besuch im Huntington-Zentrum Süd in Taufkirchen berichtet, bei dem mittels einer Statusuntersuchung mit anschließender Medikation erkennbare Verbesserungen in verschiedenen Bereichen, insbesondere bei der Sprache, zu verzeichnen waren. Auch für andere Huntington-Betroffene in unterschiedlichen Stadien der Erkrankung bietet sich ein Besuch in Taufkirchen an. Vorgestellt wurden auch außerordentlich positive Erfahrungen mit einem neu verschriebenen Huntington-Pflegerollstuhl, der als Pflegehilfsmittel anerkannt ist und ärztlich verordnet werden kann. Bei langsam fortschreitender Erkrankung gilt es auch, die Aufgaben und Verantwortungen innerhalb der Partnerschaft neu aufzuteilen und dies auch ruhig abgestimmt durchzuführen. Der gemeinsame Erfahrungsaustausch auch darüber bringt die Teilnehmenden auf individuelle Gedankengänge, die weiterverfolgt werden könnten. Zum Abschluss wurde auf das nächste Treffen am 16. Mai 2023 hingewiesen, bei dem die Mitgliederversammlung mit Neuwahlen auf dem Programm stehen.

### Andreas Schmidt

Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.  
[a.schmidt@dhh-ev.de](mailto:a.schmidt@dhh-ev.de)

## Landesverband Norddeutschland

# Was gibt es Neues im Norden?

### Tätigkeitsbericht des Vorstandes

**Manch ein Mitglied mag sich die Frage stellen – was macht der Vorstand eines Landesverbandes eigentlich so?**

### Gruppenbesuche und Moderation

Seit der Mitgliederversammlung im August 2022 in Hannover habe ich – immer in Absprache und mit der Unterstützung meines Stellvertreters Thule Freundl und unserem Schatzmeister Hayo Koch-Callies – die Besuche der Selbsthilfegruppen im Norden fortgeführt, um auch hier Menschen persönlich kennenzulernen und die Bedürfnisse und Wünsche in den Gruppen "aus erster Hand" wahrzunehmen. Die Besuche der sieben Gruppen in Bremen, Hamburg, Lübeck, Cuxhaven, Rostock, Oldenburg und Hameln zogen sich bis zum Frühjahr dieses Jahres hin – wobei Schwerin noch aussteht. Hannover ist quasi meine "Heimat"-Gruppe. Durch den Umzug von Kalle Brosig und Gaby Schröder in ihr wohlverdientes Ruhestands-Domizil im Februar habe ich die Moderationen der Gruppen in Hameln und Cuxhaven (jetzt in Oerel für das Elbe-Weser-Dreieck) ebenfalls von Kalle übernommen.

### Umgang mit dem Sterben

Im letzten Quartal 2022 geriet zusätzlich das Thema "Umgang mit Sterbewunsch" und "assistierter Suizid" mehr in meinen Fokus – teils durch Anfragen von Gruppenteilnehmenden, die sich mit dieser Frage beschäftigen – teils durch Überschneidungen mit meiner beruflichen Tätigkeit. So habe ich erst einmal Kontakt mit der DGHS (Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben e.V.) in Hannover aufgenommen und einen Gruppenteilnehmer auf eine Informationsveranstaltung begleitet.

Außerdem habe ich an der **Arbeitsgruppe Positionierung Assistierter Suizid** des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes teilgenommen, in der ein Eckpunktepapier zu einer gesetzlichen Neuregelung der geschäftsmäßigen Suizidassistenz diskutiert wurde. Gemeinsam mit Professor Dr. Dose haben wir auf der Jahrestagung des DHH-Bundesverbandes zwei Arbeitsgruppen zum Umgang mit Sterbewünschen angeboten, von denen ich eine Gruppe für Angehörige moderierte.

### Hilfe zur Selbsthilfe

Als Teilnehmerin der Arbeitsgruppe des Bundesverbandes zur Standortbestimmung der DHH haben wir an zwei Wochenenden in Frankfurt und Berghülen viel über den Begriff der "Selbsthilfe" diskutiert und darüber, wie ein jeder von uns diesen Begriff für sich definiert. Besonders in Zeiten von einem sich immer dramatischer bemerkbaren Pflegenotstand und schwindender Zahl von Betten für die notwendige stationäre Aufnahme von Huntington-Patienten sowie mangelnder Unterbringungsmöglichkeiten in Pflege-Einrichtungen.

"Hilfe zur Selbsthilfe" besteht für mich persönlich nicht nur darin, Menschen in Ausnahmesituationen mit Beratung zur Seite zu stehen, sondern eben auch mit "Rat und Tat". Das bedeutet auch, im Notfall Beistand und Begleitung vor Ort anzubieten, wenn das Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe nicht möglich ist oder die vielfältigen Möglichkeiten der Information und des Austauschs mit anderen über die modernen technischen Möglichkeiten des Internets nicht ausreichen.

"Hilfe zur Selbsthilfe" soll für mich Menschen auch dazu befähigen, mit

den besonderen Anforderungen umzugehen, die die Huntington-Krankheit in einer Familie oder in einem Lebensumfeld mit sich bringt: Immer wieder und immer ein Stückchen mehr von Menschen, Fähigkeiten oder Lebenssituationen Abschied nehmen zu müssen, ohne ganz den Lebensmut zu verlieren – und ohne den Blick auf das zu verlieren, was an Gutem und Schöнем bleibt oder auch neu entstehen kann.

### Seminare zum Thema Abschied

Zu diesem Zweck hatte der Bundesverband Roswitha Moser und mich gebeten, ein Seminar mit dem Thema "Abschied auf Raten" zu veranstalten. Wir haben uns dann Ende November 2022 im Seminar- und Tagungshaus Freudenburg in Bassum zusammengefunden und eine wunderbare Zeit gemeinsam verbracht: Roswitha Moser hat für uns alle hilfreichen Handreichungen und Unterlagen vorgestellt, mit denen jeder sich auf das "Unvermeidliche" gut vorbereitet fühlen kann und anschaulich aus ihren eigenen Erfahrungen geschöpft und berichtet.

- Wenn sich der geliebte Mensch immer mehr verändert
- Wenn immer dann, wenn man ein Verhalten oder den Verlust einer Fähigkeit angenommen hat, das nächste Problem auftaucht. Wie kann man diese Berg- und Tal-fahrt der Gefühle aushalten?
- Wie nimmt man Abschied, wenn man vielleicht noch Jahre miteinander verbringt?

Wie trauert man um Möglichkeiten und lernt, mit den Verlusten umzugehen?

Um diese Themen, die allzu gern verdrängt werden, soll es in unserem Workshop gehen. Und um das Erkennen, dass es sich leichter leben lässt, wenn man darüber spricht. Immer wieder Abschied nehmen – und dennoch erkennen, was bleibt.

---

Diesen Workshop werden wir vom **25. bis 27. August 2023** wieder in der Freudenburg Bassum für Angehörige aus dem Landesverband Norddeutschland anbieten.

---



Alle Fotos: DHH LV-Nord

### Auf Spurensuche

Wir haben unsere Lebens-Spuren angeschaut, uns gegenseitig die "Lieder unseres Lebens" vorgestellt und die Geschichten dazu erzählt. Mit der Körpertherapeutin Barbara Najork haben wir nonverbale Wege der Kommunikation entdecken und in Kreistänzen die Kraft der Gemeinschaft spüren können. Wir haben uns selbst und uns gegenseitig wahrgenommen, gelacht und manchmal auch den Tränen freien Lauf lassen können – ein Erlebnis von Nähe unter Menschen, die sich zum Teil noch nie in ihrem Leben vorher trafen – ich bin noch heute allen Teilnehmer\*innen dankbar für dieses Erlebnis.

In diesem Jahr wird es unter dem Titel "**Der langsame Abschied**" ein weiteres Seminar zu diesem Themenbereich geben, denn das Leben mit der Huntington-Krankheit kann Erkrankte und ihre Zugehörigen an ihre Grenzen bringen:

### Vorstands- und Beiratssitzung und Tag der Aktiven in Norddeutschland

Bei unserer ersten Vorstands- und Beiratssitzung / Tag der Aktiven des Jahres am 3. und 4. Februar 2023 im Stephansstift Hannover habe ich in meiner Rolle als Referentin den "Tag der Aktiven" eingeleitet, um mit den Beteiligten zu erarbeiten, in welchen Bereichen wir welche Bedarfe in unserem Landesverband sehen.



Non-verbal in Kontakt gehen

Nach Berichten aus den einzelnen Selbsthilfegruppen und den Tätigkeitsfeldern der einzelnen VuB-Mitglieder haben wir uns mit der Körpertherapeutin Barbara Najork dem Thema "Non-verbale Kommunikation" gewidmet. Die Gastreferentin hat uns mit verschiedenen – teilweise auch ausgesprochen unterhaltsamen – Übungen aufgezeigt, wie wir uns selbst im Kontakt mit anderen Menschen wahrnehmen können. Wir haben erfahren, mit welcher Art der Kommunikation jeder von uns sich persönlich am wohlsten fühlt und sich demzufolge am besten verständigen kann. Diese Wahrnehmung fördert unsere Verständigung in Gruppen- und Einzelgesprächen.

Der zweite Tag der Veranstaltung stand unter dem Thema:

### **"Wie soll unser Netzwerk der Zukunft aussehen?"**

Neben der Terminierung der weiteren Workshops zu den Themen "Umgang mit Sterben und Tod" (7. bis 9. Juli in Bad Zwischenahn) mit Professor Dr. Dose als Gastreferent) und zum Thema Kommunikation – "Was tun, wenn Worte nicht (er-)reichen" (27. bis 29. Oktober in Bad Bederkesa), in dem auch der Umgang mit Wesensveränderungen und die eigenen Grenzen und Bedürfnisse im Fokus stehen sollen, steht ein Seminar für junge Menschen in Berlin (4. bis 6. August) an. Ferner finden noch die beiden Fahrten nach Langeoog statt, die Carmen Vogel und ich organisieren und begleiten.

Die Organisation und Durchführung der Workshops und Seminare sowie der Mitgliederversammlung am 1. und 2. April werde ich ebenso übernehmen. Carmen Vogel hat sich bereit erklärt, die Planung mit dem Tagungshaus für das Seminar zur Kommunikation in Bad Bederkesa zu koordinieren.

Um die Moderator\*innen und Kontaktpersonen unserer Selbsthilfegruppen im Norden zu stärken und möglichst auch weitere Mitglieder zu motivieren, ein solches Amt zu übernehmen, steht noch die Planung einer Schulung aus, die einen Überblick über das bereits vorhandene Netzwerk geben soll: Zu oft gibt es Unsicherheiten, an welcher Stelle es Unterstützung und Beratung geben kann, wenn ich selbst als Ansprechpartner überfordert bin. Wer kann mir welche Fragen beantworten?

### **Netzwerk stärken und ausbauen**

Damit ist der Boden zum Thema der Veranstaltung geschlagen – Wie wollen wir unser Netzwerk weiter stärken und ausbauen?

Ein deutlicher Bedarf wurde in der Bearbeitung dieser Fragestellung deutlich: Die Begleitung von Huntington-Betroffenen von einem hausaufsuchenden sozialen Dienst, der im Augenblick in der Hauptsache durch die Tätigkeit von Gabi Ritter abgedeckt wird, muss als fester Bestandteil in die Aufgaben des Landesverbandes auch für die Zukunft integriert und eingeplant werden. Mit der Vision einer möglichen Form für einen solchen Dienst wird sich eine Arbeitsgruppe des Landesverbandes beschäftigen.

Darüber hinaus wird die engere Zusammenarbeit mit den Anlaufpunkten für Huntington-Betroffene in medizinischen Zentren eine wichtige Rolle spielen, wozu der Besuch des Zentrums für Seltene Erkrankungen in Lübeck und von Dr. Marquard aus Detmold für die Jahrestagung im April organisiert wurde.



*Teilnehmer\*innen der Jahrestagung 2023 des LV-Norddeutschland*

### **Mitgliederversammlung und Jahrestagung**

Zur Mitgliederversammlung und Jahrestagung des LV Norddeutschland im April wurde mit dem Thema "Netzwerk der Zukunft" eingeladen, von mir referiert und über die Planung für die vor uns liegenden Projekte wurde abgestimmt.

Außerdem standen noch Neuwahlen für wichtige Ämter in Vorstand und Beirat an: Dabei durften wir zwei neue Vorstandsmitglieder wählen – da Hayo Koch-Callies und Rosemarie Callies nach langen Jahren ehrenamtlichen Einsatzes, für den wir den beiden auch an dieser Stelle noch einmal herzlich danken – ihre Ämter abgeben wollten, hat Silvia Steege sich bereit erklärt, sich fortan um die Finanzen

zu kümmern. Außerdem wird Jutta Grabs den stellvertretenden Vorsitz von Thule Freundl übernehmen, dem wir für seinen Einsatz der letzten Jahre danken. Gabriele Schröder wurde zur neuen Vertretung für die Angehörigen gewählt.

*So haben wir im Norden keine "Weberwirtschaft", aber geballte Frauen-Power für die nächsten drei Jahre 😊*

Aus der erfreulichen Zahl der Neumitglieder haben sich Katja Kehlenbeck und Jean-Pascal Steege zur Rechnungsprüfung bereit erklärt.

Gut aufgestellt und voller Tatendrang starten wir in den Frühling und freuen uns auf die Begegnung mit bekannten und neuen Gesichtern!

Susanne Benze



Quelle: Pixabay

Gleich notiert

**Der Landesverband Norddeutschland freut sich auf Ihre Teilnahme**

## Seminare und Workshops im Überblick

**Liebe "Nordlichter" und Freunde des Landesverbandes Norddeutschland,**

in der Natur ist der Frühling bereits gestartet und alles steckt voller Kraft und Farbe für die nächsten Monate, in denen viel passieren wird.

Der Landesverband Norddeutschland hat ein buntes Angebot an Workshops und Seminaren zusammengestellt. Für alle, die mobil genug sind und Freude daran haben, sich in Gemeinschaft auch über die schwierigeren Themen ihres Alltags auszutauschen, bieten wir in barrierefreier Umgebung einige Gelegenheiten:

---

### **7. bis 9. Juli 2023**

"Den Tod zu Gast"; Seminar-Wochenende für Betroffene und Angehörige in Bad Zwischenahn; Gastreferent Prof. Dr. Dose. **Anmeldung bis zum 15. Mai.**

---

### **4. bis 6. August 2023**

"Ins volle Leben – Selbsthilfe & Selbsterfahrung"; Seminar-Wochenende für junge und junggebliebene Menschen in Berlin. **Anmeldung bis zum 5. Juni.**

---

### **25. bis 27. August 2023**

"Der langsame Abschied"; Workshop für An- und Zugehörige in der Freudenburg Bassum. **Anmeldung bis zum 20. Juni.**

---

### **27. bis 29. Oktober 2023**

"Huntington verstehen – wenn Worte fehlen"; Seminar-Wochenende für Betroffene und Angehörige in Bad Bederkesa. **Anmeldung bis zum 20. August.**

Weitere Informationen und Anmeldungen über die DHH-Webseite <https://www.dhh-ev.de/miteinander/landesverbaende/landesverband-norddeutschland> bzw. jederzeit per Mail an [s.benze@dhh-ev.de](mailto:s.benze@dhh-ev.de) oder telefonisch unter Tel.: 0176 52337027.

Wir lassen wieder von uns hören, wünschen allen einen schönen Sommer und freuen uns auf vielfältige und intensive Begegnungen.

Herzlich  
Susanne Benze

Selbsthilfegruppe Saarland/Pfalz

## Selbsthilfegruppe der Deutschen Huntington Hilfe e. V. für den Raum Saarland/Pfalz

Nun ist es endlich soweit, dass wir auch nach Verzögerungen mit unserer Selbsthilfegruppe für Huntington-Erkrankte, Genträger\*innen, deren Familien, Freunde, Interessierte aber auch allen anderen, die direkt und indirekt mit der Krankheit in Verbindung stehen, beginnen können. Wir – das sind die Deutsche Huntington-Hilfe als Verein, eine kleine Gruppe Huntington-Erkrankter sowie deren Angehörige und Freunde. Wir verstehen uns als eine Anlaufstelle für alle Betroffenen im Saarland und dem angrenzenden Rheinland-Pfalz.

Wir möchten Hilfe zur Selbsthilfe geben – durch Beratung, Unterstützung und Vermittlung von zum Beispiel medizinischen Informationen durch spezialisierte Fachärzte aus ganz Deutschland in regelmäßigen Abständen. Aber auch Fachvorträge für Huntington-Betroffene durch geschulte Spezialisten planen wir anzubieten.

Wir treffen uns in freundlicher und vertraulicher Atmosphäre, oft auch einfach um zusammen zu sitzen und sich unter Gleichgesinnten zu helfen, einander Mut zu machen, neue Perspektiven zu sehen und gemeinsam schöne Dinge zu erleben.

Hierzu laden wir herzlich ein in das

**Haus der Begegnung**  
**Spandauer Str. 10, 66424 Homburg**  
**an jedem ersten Samstag im Monat,**  
**von 13 bis 16 Uhr.**

Die kommenden Termine:

---

**So 04. Juni 2023\***

---

**Sa 01. Juli 2023**

---

**Sa 05. August 2023**

---

**Sa 02. September 2023**

---

**Sa 07. Oktober 2023**

---

**Sa 04. November 2023**

---

**Sa 02. Dezember 2023**

---

**Sa 06. Januar 2024**

---

**Sa 03. Februar 2024**

---

**Sa 02 März 2024**

---

**Sa 06. April 2024**

*\*im Juni ausnahmsweise am Sonntag, ab 15 Uhr mit Herrn Prof. Dr. Matthias Dose, der u.a. Grundlagen und Neuigkeiten zur Huntington Krankheit und aktuellen Studien mitbringt sowie einer offenen Fragestunde und der Möglichkeit für ein persönliches Gespräch.*

Wenn möglich, bitten wir Sie um eine Anmeldung über [saarland@dhh-ev.de](mailto:saarland@dhh-ev.de) oder Tel. 0162 6213613. Wir freuen uns über jeden Gast und hoffen, dass wir viele Menschen auf diesem Wege erreichen.

Wenn Sie an einem Termin nicht teilnehmen können oder sich lieber einzeln austauschen möchten, können Sie sich gerne an die oben genannte E-Mailadresse, die Telefonnummer oder direkt an die DHH wenden.

Stefanie



### Huntington Selbsthilfegruppe Bremen

## 20 Jahre – und schon davor mindestens 20 Jahre

Wo sind die Jahre geblieben? Vor zehn Jahren berichtete ich im Huntington-Kurier 1/2013 von meiner Tätigkeit für die Huntington Selbsthilfegruppe Bremen, die ich im Rahmen meiner Tätigkeit als Mitarbeiterin des Gesundheitsamtes Bremen unterstützen und bei den Gruppentreffen anleiten durfte.

Nun sind weitere zehn Jahre vergangen. Ich bin mittlerweile seit drei Jahren im Ruhestand und darf auf Wunsch der Gruppe weiterhin für die Huntington-Familien in Bremen und umzu (wie die Bremer\*innen so sagen) da sein. Ich danke sehr für das Vertrauen, welches mir entgegen gebracht wurde und wird.

Ich kann mich noch gut dran erinnern, wie aufgeregt ich damals, am 24. März 2003 war, als ich zum ersten Treffen ging, um das Angebot des Gesundheitsamtes Bremen und mich vorzustellen. Dort traf ich neun Angehörige und Betroffene aus vier Huntington-Familien, darunter zwei kleine Kinder. Dabei waren natürlich auch Pastor Bartholdi, der die Gruppe seit mindestens 20 Jahren

begleitet hatte und nun in den Ruhestand gehen wollte. Er verstarb 2020, einige Wochen nachdem wir noch ein gutes gemeinsames Gespräch im Café seiner Seniorenresidenz führen konnten. Dabei berichtete er mir, dass die Bremer Gruppe wohl in den frühen Achtzigern entstanden sei. Wann genau konnte er nicht mehr erinnern.

Und auch Dr. Müsebeck war dabei, der als Humangenetiker der Gruppe schon seit mehreren Jahren mit seiner Fachkompetenz zur Seite stand und auch heute noch dabei ist.

Ich war aufgeregt, weil ich nicht wusste, was die Menschen von mir erwarten würden. "Organisation von Selbsthilfe" kannte und konnte ich, das war ja meine

Arbeit im Amt. Aber wie mit den Problemen umgehen, die die Menschen vielleicht an mich herantragen würden? Die Deutsche Huntington-Hilfe e. V. war mir damals noch nicht bekannt und die Huntington-Krankheit wurde in meiner Ausbildung zur Krankenschwester nur am Rande gestreift. So zog ich meine Informationen aus medizinischen Lehrbüchern. Die Familien brachten mir ganz viel Offenheit und Vertrauen entgegen, so dass ich von ihnen so viel mehr lernen konnte, als aus jedem Lehrbuch.

In den zwanzig Jahren, die ich nun dabei bin, habe ich viele Menschen kommen und gehen sehen. Einige blieben nur kurz, zu einem Beratungsgespräch, persönlich oder am Telefon. Manche kamen ein paar Monate lang zu den Treffen und haben sich wieder verabschiedet, weil sie ihren Weg auch ohne die Gruppe gehen wollten. Oder auch, weil sie in eine andere Region verzogen sind. Manche nahmen nach Jahren wieder Kontakt zu uns auf und kamen wieder regelmäßig.

Einige kamen und kommen weiterhin regelmäßig zu den monatlichen Gruppentreffen, als Betroffene, Angehörige oder Freunde von Huntington-Familien. Aus den zwei kleinen Kindern, die ich an meinem ersten Gruppenabend traf, sind junge, zielstrebige Frauen geworden, die wissen, dass sie nicht an Huntington erkranken werden und die gelegentlich zu unseren gemütlichen Weihnachtsessen oder anderen Aktivitäten außerhalb der Gruppenabende kommen. Sie fühlen sich der Huntington-Gruppe immer noch irgendwie verbunden, was uns sehr freut.

Ja, auch sind einige Menschen für immer gegangen: An den Folgen der Krankheit gestorben oder bewusst aus dem Leben geschieden, weil sie die Krankheit nicht mehr ertragen konnten. Auch an diese Menschen erinnern wir uns immer wieder, zitieren sie, wenn

es zu einem Thema passt oder wir alte Fotografien ansehen. Sie alle gehören noch dazu.

Besonders freut mich, dass Ernst immer noch als Co-Gruppenleiter die Selbsthilfegruppe unterstützt und bei vielen Aktivitäten die Organisation übernimmt.

Auch er ist der Gruppe treu geblieben, obwohl seine Ehefrau vor fast 14 Jahren an der Huntington-Krankheit verstarb. Vielen Dank für deinen Einsatz.

Ich würde mir wünschen, dass die Huntington Selbsthilfegruppe Bremen weiterhin den betroffenen Familien

Unterstützung und Mut geben kann, dass Leben mit der Huntington-Krankheit anzunehmen, so schwer es auch ist und die guten Momente, Tage und Wochen in den Vordergrund rückt. Was ich dazu tun kann, will ich gern beitragen.

Carmen Vogel



Die Mannschaft der "MS Huntington" im Hafenumuseum



Alle Fotos: C. Vogel

Schätzfrage: Wie viele Kaffeesäcke sind entlang der Halle gestapelt?

### Gemeinsame Aktivitäten stärken unsere Selbsthilfegruppe

## Was Bremen so zu bieten hat

Die Stadt Bremen hat so einiges zu bieten: die Nähe zum Wasser und tolle Park- und Gartenanlagen. Darum bietet es sich an, sich ab und zu dieser Attraktionen zu erinnern und sie zu besuchen.

### Hafenmuseum Bremen

Im Februar besuchten wir das Hafenumuseum in der Überseestadt und tauchten bei einer Führung in die Geschichte Bremens als wichtige Hafen-, Werften- und Handelsstadt ein. In einem alten Speicher haben viele ehrenamtliche Helfer\*innen maritime Objekte, Bilder und Geschichten zusammengetragen, damit diese wichtige Ära Bremens nicht in Vergessenheit gerät. Ein ehemaliger

Hafenmitarbeiter führte uns sachkundig durch die vorbildlich barrierefrei ausgestatteten Räume und konnte jede Fragen von uns "Landratten" beantworten.

Nach der Führung belohnten wir uns mit einer ausgiebigen Stärkung bei Kaffee, Tee und Kuchen. "Wat mutt, dat mutt", wie der Bremer so sagt.



Botanika Bremen

### Botanika

Im März wollten wir dem Winter entfliehen und es zog uns in die Nebelwälder Borneos, wir durchstreifen die Bergwelten des Himalayas und besuchten japanische Gärten. Wir genossen die



Was gibt es zu hören über den Tropenwald?



Weißhandgibbon beobachtet uns gelassen

Regenwald-Atmosphäre und bestaunen die Schmetterlingsvielfalt, das alles in der Botanika, im Rhododendron-Park in Bremen.

Eine erfahrene Biologin erklärte uns die verschieden Pflanzenarten und -familien und ihre natürlichen Lebenswelten. Auch über die Haltung einer kleinen Gruppe von Weißhandgibbons wurden wir aufgeklärt, deren eigentlicher Lebensraum in Asien ist. 2012 hat die Botanika sie von einem Gartencenter übernommen und eigens ein Affenhaus für sie gebaut. So bereichern sie – ebenso wie die vielen Schmetterlinge und einige Kois – die Pflanzenausstellung in der Botanika. Gelobt werden muss auch hier die barrierefreie Wegeführung durch die weitläufigen Ausstellungshallen.

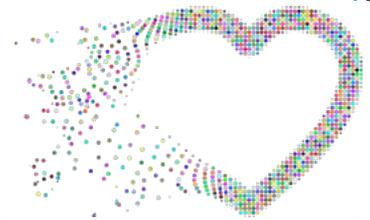
Soviel Bergwanderung in Tropenluft macht hungrig und durstig. Die vorbestellten Plätze im Café nebenan, mit einem schönen Blick in den Rhododendron-Park, waren schnell eingenommen und die Kuchenschlacht konnte beginnen.

Carmen Vogel

## Eine "Teilzeit"-Veranstaltung in Bremen

# "Abschied auf Raten"

Workshop für Angehörige von Huntington-Betroffenen am 23. und 24. Juni 2023 aus Bremen und umzu



Quelle: Pixabay

Das Leben mit der Huntington-Krankheit kann Erkrankte und ihre Zugehörigen an ihre Grenzen bringen:

Wenn sich der geliebte Mensch immer mehr verändert.

Wenn, nachdem man ein Verhalten oder den Verlust einer Fähigkeit angenommen hat, das nächste Problem auftaucht.

Wie kann man diese Berg- und Talfahrt der Gefühle aushalten?

Wie nimmt man Abschied, wenn man doch vielleicht noch Jahre miteinander verbringt?

Wie trauert man um verpasste Möglichkeiten und lernt, mit den Verlusten umzugehen?

Um diese Themen, die allzu gern verdrängt werden, soll es in unserem Workshop gehen. Und um das Erkennen, dass es sich leichter leben lässt, wenn man darüber spricht.

**"Abschied auf Raten" – Immer wieder Abschied nehmen ... und dennoch erkennen was bleibt."**

### PROGRAMM

#### Freitag, 23. Juni 2023

14:30 – 15:00 Uhr	Kaffee/Tee und Einstimmung
15:00 – 18:00 Uhr	Langsamer Abschied – Was bedeutet das für mich?
	Austausch / Impulse zum Kraft sammeln

#### Samstag, 24. Juni 2023

10:00 – 12:00 Uhr	Spurensuche – Gruppenarbeit
12:00 – 13:30 Uhr	Mittagspause / Imbiss
13:30 – 15:00 Uhr	Was bleibt?

Die Seminarzeiten sind bewusst so gelegt, damit Teilnehmende nicht zu lange von ihren Angehörigen fernbleiben müssen.

**Seminarort:** Carl und Grete Schröder Haus, Brucknerstr. 13, 28359 Bremen

**Seminargestaltung:** Susanne Benze / Carmen Vogel (Huntington Selbsthilfegruppe Bremen)

**Informationen und Anmeldungen** bitte bis zum 15. Juni 2023 an Carmen Vogel, Tel. 0421 232566 (AB) oder per E-Mail an [carmenvogel@aol.com](mailto:carmenvogel@aol.com)

## Selbsthilfegruppe Duisburg

## Huntington-Selbsthilfe präsentierte sich am 5. Mai 2023 in Duisburg

Quelle: PARITÄT-Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg



## 10. Duisburger Selbsthilfe-Tag

Am 5. Mai, dem Protesttag für Menschen mit Behinderungen, trafen sich 30 Duisburger Selbsthilfegruppen von 11 bis 18 Uhr auf dem König-Heinrich-Platz in der Innenstadt zum 10. Duisburger Selbsthilfetag.

An den Info-Ständen informierten Betroffene über ihre Arbeit, die Themen ihrer Gruppen und beantworteten Fragen zur Selbsthilfe.

Auf einer Bühne gab es Interviews und Musik-Acts. Die Interviews wurden von einer Gebärdendolmetscherin übersetzt, die dank einer Förderung durch Aktion Mensch engagiert werden konnte. Der Selbsthilfetag konnte durch eine Förderung der Gesetzlichen Krankenkassen realisiert werden. Die Besucherinnen und Besucher erlebten ein buntes Rahmenprogramm. So konnten sie z. B. mit Hilfe von sogenannten Suchtblinden von jetzt auf gleich den visuellen Unterschied zwischen nüchtern und "drauf-sein" erleben, Reha-Materialien testen, das Glücksrad drehen, Murmelbilder herstellen, mit Acrylfarben malen und am Diabetes-Mobil ihren Blutzucker messen lassen.

## Huntington-Selbsthilfegruppe Duisburg repräsentierte sich und die DHH

Die Deutsche Huntington-Hilfe wurde durch die Duisburger Selbsthilfegruppe vertreten und informierte über die Huntington-Krankheit und die Arbeit der Deutschen Huntington-Hilfe.

## 20 Jahre Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg

Außerdem feierte die Duisburger Unterstützungseinrichtung für Selbsthilfe ihren 20. Geburtstag. Herzlichen Glückwunsch an die Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes.

Jürgen Pertek

# Kontakte

## 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)

### Hamburg:

Vanessa (\*2002),  
[hamburg-jugend@dhh-ev.de](mailto:hamburg-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, Jugendkonferenzen, 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 Kinderwunsch,  
[kinderwunsch@dhh-ev.de](mailto:kinderwunsch@dhh-ev.de)

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

Kevin (\*1993), Dortmund,  
[dortmund-jugend@dhh-ev.de](mailto:dortmund-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>.

Lisa und Sonja

## 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

## Adressenänderungen

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

Ihr Vorstand

## 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:

### ? Gibt es einen Unterschied zwischen Pflegeberatung und dem Beratungseinsatz?

In den letzten Wochen wurden wir gefragt, ob es einen Unterschied zur Pflegeberatung und dem Beratungseinsatz gibt. Oft wird in beiden Fällen von der Pflegeberatung gesprochen. Einen solchen Unterschied gibt es in der Tat:

Ziel der Pflegeberatung ist die Organisation von Pflege. Sie wird häufig am Anfang der Pflege durchgeführt. Die Ratsuchenden erhalten zum einen Informationen zu Unterstützungsmöglichkeiten wie Entlastungsangebote, Sozialleistungen

## 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)

## Zuwendungsbescheide

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.

und Hilfsangebote. Zum anderen wird ein individueller Versorgungsplan ausgearbeitet. Rechtliche Grundlage ist der § 7a SGB XI. Mehr zum Thema finden Sie hier: [https://www.gkv-spitzenverband.de/pflegeversicherung/beratung\\_und\\_betreuung/pflegeberatung/pflegeberatung.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/pflegeversicherung/beratung_und_betreuung/pflegeberatung/pflegeberatung.jsp).

In einem Beratungseinsatz soll die Qualität in der häuslichen Pflege sichergestellt werden. Beratungseinsätze sind für Empfänger von Pflegegeld ab Pflegegrad 2 und die keine Unterstützung von einem Pflegedienst erhalten, verpflichtend und werden durchgeführt, wenn die Pflege bereits stattfindet. Beratungseinsätze finden zu Hause statt. Die Pflege wird durch regelmäßige Besuche begleitet. Rechtliche Grundlage für den Beratungseinsatz ist der § 37.3 SGB XI.

Mehr zum Thema finden Sie hier: <https://www.barmer.de/unsere-leistungen/pflege/beratungseinsatz-1003726>.

### ? **Wo finde ich Informationen zur Polkörperdiagnostik (PKD)?**

Das Zentrum für Humangenetik in Regensburg hat eine FAQ zur PKD aufbereitet. Sie enthält Fragen wie:

- Was ist eine Polkörperdiagnostik und was ist eine Präimplantationsdiagnostik?
- Für wen kann eine PKD eingesetzt werden? Welche Nachteile hat die PKD gegenüber einer PID?
- Wie sicher ist die PKD oder PID?
- Müssen wir für die Polkörperdiagnostik einen Antrag bei der PID-Ethikkommission stellen?
- Übernimmt meine Krankenversicherung einen Teil der Behandlungskosten?

Hier der Link: [https://www.humangenetik-regensburg.de/allgemeine\\_informationen.html](https://www.humangenetik-regensburg.de/allgemeine_informationen.html).

### ? **Wie kann die Geschäftsfähigkeit eines Huntington-Erkrankten festgestellt werden?**

Hat ein Erkrankter noch keine Vollmacht erteilt, stellt sich die Frage, ob eine im fortgeschrittenen Stadium erteilte Vollmacht gültig ist.

Wenn trotz fortgeschrittener Erkrankung die "klaren" Momente überwiegen, kann nur ein Arzt/Gutachter die Feststellung treffen, ob jemand noch geschäftsfähig ist.

Der Hausarzt oder behandelnde Neurologe kann ein Attest zur Geschäftsfähigkeit ausstellen. Dieses ist ggf. kostenpflichtig. Das Attest könnte im Rahmen einer Überprüfung der Gültigkeit einer Vollmacht vorgelegt werden. Auch ein Gutachter kann vom Gericht ausgesucht und beauftragt werden, um die Geschäftsfähigkeit zu bewerten.

(RAin Jennifer Küperkoch, 23.2.2023) Infos bzgl. Geschäftsunfähigkeit siehe "Wie kann die Geschäftsunfähigkeit eines Huntington-Erkrankten festgestellt werden?" unter <https://www.dhh-ev.de/service/>.

### ? **Begleitung von kranken und behinderten Menschen ins Krankenhaus**

Wenn Sie als Familienangehöriger ihren kranken Angehörigen bei einer stationären Behandlung mit ins Krankenhaus begleiten möchten, war es bisher auch möglich. Allerdings mussten Sie hierfür ihren regulären Urlaub nehmen. Nun hat der Gesetzgeber entschieden, dass Begleitpersonen von Menschen mit körperlichen und/oder geistigen Einschränkungen in bestimmten Fällen Anspruch auf Krankengeld haben, sozusagen als Ausgleich für den ihnen entstandenen Verdienstaufschlag. **Diese Regelung gilt seit dem 01.11.2022.** Voraussetzung ist die medizinische Notwendigkeit der Begleitung, die Ihnen ihre Ärzte ausstellen. Letztendlich aber entscheidet und bescheinigt das Krankenhaus über die Notwendigkeit der

Begleitung. Mit dieser Bescheinigung können Sie bei Ihrer Krankenkasse einen Antrag auf Krankengeld stellen und Ihrem Arbeitgeber die Dringlichkeit der Begleitung nachweisen.

Anspruch auf eine Begleitung haben Menschen, die Eingliederungshilfe nach §2 des SGB IX beziehen. Das sind in der Regel:

- Menschen mit Behinderung, die im Alltag regelhaft auf Begleitung und Unterstützung durch eine vertraute Bezugsperson angewiesen sind, oder
- Menschen mit Behinderung, die nur in bestimmten Situationen unterstützt werden müssen, etwa während einer Krankenhausbehandlung aufgrund der besonderen Belastung oder der Einbindung in ein Therapiekonzept (<https://www.kbv.de/html/krankenhausbegleitung.php>)

Mehr Informationen finden Sie in der [Pressemitteilung](#) des Gemeinsamen Bundesausschusses (G.BA).

### **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).

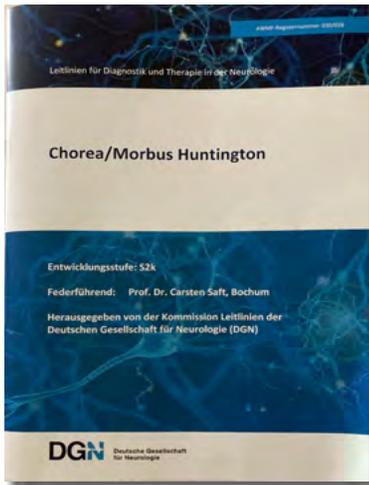
Jürgen Pertek

## 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. Kommission Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie. 2022. Schutzgeb. 0 € / 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 Omars 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, Alzbeta: 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>.

Foto: Michaela Winkelmann



Überarbeitete Leitlinie der DGN

## Überarbeitete Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) zur Diagnostik und Therapie der Huntington-Krankheit verfügbar

Die bisherige Version der Leitlinie aus dem Jahr 2017 ist nach fünf Jahren Gültigkeit abgelaufen. Ausgearbeitet wurde die neue Leitlinie von Neurolog\*innen, Psychiater\*innen und Genetiker\*innen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz. Die Neuerungen sind insbesondere der Aufbau nach Symptomen sowie Anpassungen bei den Medikamenten.

Erstmals waren Prof. Dr. Reetz (Aachen), Prof. Dr. Nguyen (Bochum), Dr. Katzenschlager (Wien) und Michaela Winkelmann (DHH) beteiligt. Die aktualisierte S2k-Leitlinie "Chorea/Morbus Huntington" steht als druckfrisches Informationsmaterial der Deutschen Huntington-Hilfe zur Verfügung. Das 64seitige A4-Heft richtet sich an Neurolog\*innen, Psychiater\*innen, Humangenetiker\*innen, Patient\*innen mit der Huntington-Erkrankung sowie zur Information für Nervenärzt\*innen, Psycholog\*innen, Physiotherapeut\*innen, Logopäd\*innen und Ergotherapeut\*innen.

Die gedruckte Version kann seit Februar 2023 im Online-Shop der DHH <https://www.dhh-ev.de/service/shop> bestellt werden. Für Mitglieder ist die Broschüre kostenlos, Nicht-Mitglieder zahlen 3 Euro, jeweils zzgl. Porto/Versandkosten.

### Inhaltsverzeichnis

- Was gibt es Neues?
- Die wichtigsten Empfehlungen auf einen Blick
- Einführung, Geltungsbereich und Zweck der Leitlinie
- Definition und Klassifikation
- Diagnostik
- Therapie

### Versorgungskoordination

- Redaktionskomitee
- Erklärung und Prüfung von Interessen
- Finanzierung der Leitlinie
- Methodik der Leitlinienentwicklung
- Abkürzungen
- Literatur

Die Online-Version finden Sie hier: [https://dnvp9c1uo2095.cloudfront.net/cms-content/030028\\_LL\\_Huntington\\_2022\\_1674811484410.pdf](https://dnvp9c1uo2095.cloudfront.net/cms-content/030028_LL_Huntington_2022_1674811484410.pdf)

Vielen Dank an Prof. Dr. Carsten Saft (Ruhr-Uni, Bochum) für die Federführung sowie allen Beteiligten bei der Erarbeitung der neuen Version, die bis zum 23. November 2027 gültig ist. Unser Dank gilt auch Frau von Eys (Deutsche Gesellschaft für Neurologie) für die Unterstützung zum Druck dieser Broschüre.

Hier geht es zum DGN-Podcast: Morbus/Chorea Huntington, in dem Prof. Dr. Carsten Saft und Judith Oppermann eine Zusammenfassung über die wesentlichen Themen der Leitlinie, zur Diagnostik und Therapie von Morbus Huntington, geben: <https://dgn.org/mediathek>.

Michaela Winkelmann

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

**Universitätsklinikum Carl Gustav Carus**  
Klinik und Poliklinik für Neurologie  
- Spezialambulanz für Chorea Huntington  
Prof. Dr. med. Björn Falkenburger  
Fetscherstr. 74, Gebäude 27, 1. Etage,  
Leitstelle F, 01307 Dresden  
Tel. 0351 458-3161  
[bewegungsambulanz@ukdd.de](mailto:bewegungsambulanz@ukdd.de)  
[www.uniklinikum-dresden.de](http://www.uniklinikum-dresden.de)

**Klinikum Chemnitz**  
Psychiatrische Institutsambulanz am Standort KÜCHWALD  
Dr. Friedmar R. Kreuz,  
Bürgerstraße 2 | Haus 15, 09113 Chemnitz  
Tel. 0371 333-43686

**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 450317-095  
Klinik f. Neurologie mit Experimenteller Neurologie, Chorea-Huntington-Ambulanz  
OA. Dr. med. Christos Ganos -  
Charité Campus Mitte, Luisenstr. 64, Hochhaus 4. OG, 10117 Berlin  
Tel. 030 450560-560, bei erstmaliger Vorstellung Tel. 030 450560-296  
<https://neurologie.charite.de>

**Universitätsmedizin Rostock**  
Klinik und Poliklinik für Neurologie  
HK-Sprechstunde: Dr. med. K. Peikert  
Sektion für Translationale Neurodegeneration "Albrecht Kossel"; AG Prof. Dr. Dr. Andreas Hermann; Tel. 0381 494-5276  
[kevin.peikert@med.uni-rostock.de](mailto:kevin.peikert@med.uni-rostock.de)  
<https://albrecht-kossel-institut.med.uni-rostock.de/>

**ASKLEPIOS Klinik Hamburg-Harburg**  
Neurologie  
Dr. med. Christian Saß  
Eißendorfer Pferdeweg 52, 21075 Hamburg  
Tel. 040 1818862645  
[c.sass@asklepios.com](mailto:c.sass@asklepios.com)  
[www.asklepios.com/hamburg/harburg/experten/neurologie/](http://www.asklepios.com/hamburg/harburg/experten/neurologie/)

### Huntington-Zentrum Lübeck (HZL)

UKSH Campus Lübeck,  
ZSE - Zentrum für seltene Erkrankungen  
Jenny Schmalfeld / Studienkoordinatorin  
Haus D1 - Eingang C  
Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck  
Tel. 0451 50043-499  
[jenny.schmalfeld@neuro.uni-luebeck.de](mailto:jenny.schmalfeld@neuro.uni-luebeck.de)  
[www.uksh.de/hzl/](http://www.uksh.de/hzl/)

### 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)  
[www.ameos.de/klinikum-heiligenhafen](http://www.ameos.de/klinikum-heiligenhafen)

### Medizinische Hochschule Hannover

Bereich Bewegungsstörungen - Neurologische Klinik  
Prof. Dr. Dr. Dirk Dressler  
Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover  
Tel. 0511 532-3122  
[dressler.dirk@mh-hannover.de](mailto:dressler.dirk@mh-hannover.de)

### Paracelsus-Elena-Klinik Kassel Zentrum für Bewegungsstörungen und Schlafmedizin

Grit Langhans (Study Nurse)  
Klinikstraße 16, 34128 Kassel  
Tel. 0561 6009-169  
[grit.langhans@pkd.de](mailto:grit.langhans@pkd.de)  
[www.paracelsus-kliniken.de/fach/kassel/schwerpunkte/chorea-huntington/](http://www.paracelsus-kliniken.de/fach/kassel/schwerpunkte/chorea-huntington/)

### Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Zentrum für Bewegungsstörungen und Neuromodulation  
PD. Dr. med. Christian Hartmann,  
Dr. H. Lange  
Moorenstr. 5, Gebäude: 11.54.01.030  
40225 Düsseldorf, Tel. 0221 8118076  
[herwig.lange@uni-duesseldorf.de](mailto:herwig.lange@uni-duesseldorf.de)  
[www.uniklinik-duesseldorf.de/patienten-besucher](http://www.uniklinik-duesseldorf.de/patienten-besucher)

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

St. Josef-Hospital Huntington-Ambulanz und Station N1  
Prof. Dr. Carsten Saft  
Tel. 0234 509-2420  
Forschungszentrum/Studien  
Tel. 0234 509-2703  
[d.kaminski@klinikum-bochum.de](mailto:d.kaminski@klinikum-bochum.de)  
Bei psychosozialen Fragen:  
Jürgen Blumenschein  
Tel. 0234 509-2428  
Humangenetische Beratung im Gebäude der Ruhr-Universität  
Tel. 0234 322 3839  
[www.klinikum-bochum.de/fachbereich.html](http://www.klinikum-bochum.de/fachbereich.html)

### Gesundheitszentrum Lang Dinslaken

Abt. Neurologie  
Dr. Herwig Lange  
Krengelstraße 116-118, 46539 Dinslaken  
Tel. 0171 2411288  
[herwig.lange@t-online.de](mailto:herwig.lange@t-online.de)  
[www.gesundheitszentrum-lang.de](http://www.gesundheitszentrum-lang.de)

### George-Huntington-Institut Münster

Neurologie Ambulanz  
Dr. Stefan Bohlen, Dr. Herwig Lange  
Wilhelm-Schickard-Str. 15, 48149 Münster  
Tel. 0251 788788-0  
[ghi-muenster@ghi-muenster.de](mailto:ghi-muenster@ghi-muenster.de)  
[www.ghi-muenster.de](http://www.ghi-muenster.de)

### Euregionales Huntington-Zentrum Aachen

Universitätsklinikum Aachen  
Klinik für Neurologie  
Prof. Dr. med. Kathrin Reetz  
Pauwelstraße 30, 52074 Aachen  
Tel. 0241 80-89609  
[huntington@ukaachen.de](mailto:huntington@ukaachen.de)  
[www.ukaachen.de/kliniken-institute/klinik-fuer-neurologie/fuer-patienten](http://www.ukaachen.de/kliniken-institute/klinik-fuer-neurologie/fuer-patienten)

### Universitätsklinikum Bonn Klinik für Neurodegenerative Erkrankungen und Gerontopsychiatrie

PD Dr. med. Patrick Weydt  
Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn  
Tel. 0228 287-137091 (Sekretariat)  
[huntington-ambulanz@ukbonn.de](mailto:huntington-ambulanz@ukbonn.de)  
<https://neurodeg.uni-bonn.de/morbus-huntington>; [instagram.com/huntington\\_doc](https://www.instagram.com/huntington_doc)

### Universitätsmedizin Mainz Huntington Forschungs- und Behandlungszentrum

Univ.-Prof. Dr. med. Susann Schweiger  
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz  
Tel. 06131 17-3871  
[info@mvz.unimedizin-mainz.de](mailto:info@mvz.unimedizin-mainz.de)  
[www.mvz.unimedizin-mainz.de/mvz/fachgebiete/humangenetik.html](http://www.mvz.unimedizin-mainz.de/mvz/fachgebiete/humangenetik.html)

### Universitätsklinik Freiburg

Abteilung Neurologie  
Breisacher Straße 64, 79106 Freiburg  
Tel. 0761 270-53450  
[neurologie@uniklinik-freiburg.de](mailto:neurologie@uniklinik-freiburg.de)  
[www.uniklinik-freiburg.de/neurologie/behandlung/bewegungsstoerungen.html](http://www.uniklinik-freiburg.de/neurologie/behandlung/bewegungsstoerungen.html)

### 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  
[fbi@med.uni-muenchen.de](mailto:fbi@med.uni-muenchen.de)  
[www.klinikum.uni-muenchen.de/Friedrich-Baur-Institut/](http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Friedrich-Baur-Institut/)

### Technische Universität München Abteilung Neurologie - Studienambulanz für Bewegungsstörungen

Antje Lüsebrink  
Ismaninger Str. 2, 81675 München  
Tel. 089 4140-4693  
[antje.luesebrink@tum.de](mailto:antje.luesebrink@tum.de)

### Huntington-Zentrum Süd

Isar-Amper-Klinikum,  
Dr. Albeta Mühlbäck  
Bräuhausstraße 5, 84416 Taufkirchen (Vils)  
Tel. 08084 934-495  
[albeta.muehlbaeck@kbo.de](mailto:albeta.muehlbaeck@kbo.de)  
[iak-tfk-hk-ambulanz@kbo.de](mailto:iak-tfk-hk-ambulanz@kbo.de)  
<https://kbo-iak.de/kliniken-und-bereiche/kbo-huntington-zentrum-sued>

### Huntington-Zentrum Ulm

Universitätsklinikum Ulm  
Huntington-Ambulanz  
Prof. Dr. med. G. Bernhard Landwehrmeyer  
Oberer Eselsberg 45/1, 89081 Ulm  
Tel. 0731 500-63080  
[ambulanz-ulm@euro-hd.net](mailto:ambulanz-ulm@euro-hd.net)  
[www.uniklinik-ulm.de/neurologie/sprechstunden-ambulanz](http://www.uniklinik-ulm.de/neurologie/sprechstunden-ambulanz)

### Universität Erlangen

Ableitung Molekulare Neurologie  
Prof. Dr. med. Jürgen Winkler (Abteilungsleiter)  
PD Dr. med. Martin Regensburger (Studienleitung)  
Schwabachanlage 6, 91054 Erlangen  
Tel. 09131 85-39324  
[bewegungsstoerungen@uk-erlangen.de](mailto:bewegungsstoerungen@uk-erlangen.de)  
[www.molekulare-neurologie.uk-erlangen.de](http://www.molekulare-neurologie.uk-erlangen.de)

### Universität Regensburg

Poliklinik für Neurologie am medbo  
Bezirksklinikum Regensburg  
PD Dr. Zacharias Kohl  
Universitätsstr. 84, 93053 Regensburg  
Tel. 0941 941-3003  
[poliklinik.neurologie@ukr.de](mailto:poliklinik.neurologie@ukr.de)  
[www.ukr.de/neurologie](http://www.ukr.de/neurologie)

### Universitätsklinik Würzburg Neurologie

Dr. Thorsten Odorfer,  
Dr. Thomas Musaccio  
Josef-Schneider-Str. 11, 97080 Würzburg  
Tel. 0931 201-23510  
[n1\\_amb@ukw.de](mailto:n1_amb@ukw.de)  
[www.ukw.de/neurologie/ambulante-behandlung/](http://www.ukw.de/neurologie/ambulante-behandlung/)

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

### Kontaktpersonen

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

### Selbsthilfegruppen

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

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

Selbsthilfegruppen bestimmen ihre Themen und den Ablauf der Gruppentreffen selbst. Die Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter informieren interessierte Menschen gern über den Ablauf der Gruppentreffen. Informationen zur Selbsthilfe auch unter [www.dhh-ev.de/miteinander/](http://www.dhh-ev.de/miteinander/)

### Bundesweite Kontaktpersonen und Online-Treffen

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

### Kontaktdaten Österreich und Schweiz

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



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

## Mitgliedschaft



dhh-ev.de

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 2/2023

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 3/2023  
ist der 15.07.2023**

ISSN 2751-7128X