

Umfrage der Deutschen Huntington-Hilfe an Behandlungszentren der Huntington-Krankheit

Universitätsmedizin Rostock
Neurologische Poliklinik und Spezialambulanzen



| Berufsgruppen | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
|---|------|----|-------------|--|
| Fachärzt:innen Neurologie | | x | | |
| Fachärzt:innen Psychiatrie/psychotherapie | x | | | Konsiliarische Mitbetreuung durch Universitätspsychiatrie im Einzelfall mgl. |
| Assistenzärzt:innen | | x | | |
| Psycholog:innen | | x | | |
| Neuropsycholog:innen | | x | | |
| Sozialpädagog:innen | | x | | MZEB |
| Ergotherapeut:innen | | x | | Tagesklinik |
| Physiotherapeut:inn | | x | | Tagesklinik |
| Logotherapeut:innen | | x | | Tagesklinik |
| Ernährungsberater:innen | | x | | Für stationäre Versorgung |
| Sporttherapeut:innen | x | | | |
| Musiktherapeut:innen | x | | | |
| Sonstige (zB Tanz-, Tier-, etc) | x | | | |
| Seelsorger:innen | | x | | |
| Behandlungsoptionen & Angebote | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Ambulante Behandlung | | x | | |
| Stationäre Behandlung | | x | | Bzw. Vermittlung einer stationären Behandlung |
| Telemedizinische Beratung (Videosprechstunde) | x | | | |
| Aufsuchende Therapien (Hausbesuche) | x | | | Sozialmed. Betreuung (inkl. aufsuchender Dienst) durch Kooperation mit der DHH |
| Krisendienst /Notfalltermine | | x | | |
| Genetische Beratung (prädiktiv/diff-diagnostisch) nach Gendiagnostik-Gesetz | | x | | |

| | | | | |
|---|-------------|-----------|--------------------|--|
| Dauer zwischen Blutentnahme und Ergebnis | | | | 1-2 Monate |
| Vorbereitung/Nachsorge nach Gentests | | x | | |
| Anonyme genetische Testung | x | | | |
| Fahreignung inkl. Verkehrs-psychologische Untersuchung nach FeV Anlage 4 | x | | | |
| Kooperation mit Fahrschule, die ggf. eine Fahrprobe durchführt | x | | | |
| Reha-Antrag | | x | | |
| Kooperation mit lokalen oder regionalen SHG's, insbesondere Deutsche Huntington-Hilfe | | x | | Selbsthilfegruppentreffen in den Räumlichkeiten unseres Zentrums |
| Sprechstunde/Beratung für Angehörige | | x | | |
| Erreichbarkeit (Telefon, e-mail) | | x | | |
| Wartezeit bis Termin (Durchschnitt) | | | | Ca. 3 Monate (falls kein Notfall) |
| Untersuchungsmethoden & klinische Studien | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Standardisierte Untersuchungsverfahren | | x | | |
| Neurologisch-motorische Untersuchung nach UHDRS* | | x | | |
| Kognitive Batterie (SDMT, Stroop-Tests, TMT-A und TMT-B, lexikalische und kategoriale Wortflüssigkeit) gemäß UHDRS* | | x | | |
| Short Problem Behaviors Assessment (PBA-s) | | x | | |
| Andere Skalen (z.B. GFI, ICF etc) | | x | | |
| Enroll-HD Studie | x | | | Teilnahme beantragt |
| Klinische Studien | | (x) | | Nicht-interventionelle Studien |
| *UHDRS-United Huntington's Disease Rating Scale, | | | | |

Umfrage der Deutschen Huntington-Hilfe an Behandlungszentren der Huntington-Krankheit

gpz - Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik
in 32756 Detmold



| Berufsgruppen | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
|---|------|----|-------------|------------------------------|
| Fachärzt:innen Neurologie | | X | 1 | plus 2 FÄ Allgemeinmedizin |
| Fachärzt:innen Psychiatrie/psychotherapie | | X | 6 | |
| Assistenzärzt:innen | | X | 14 | |
| Psycholog:innen | | X | 20 | |
| Neuropsycholog:innen | | X | 1 | |
| Sozialpädagog:innen | | X | 7 | |
| Ergotherapeut:innen | | X | 8 | |
| Physiotherapeut:inn | | X | 6 | |
| Logotherapeut:innen | | X | 1 | Externer Kooperationspartner |
| Ernährungsberater:innen | | X | 1 | |
| Sporttherapeut:innen | | X | 1 | |
| Musiktherapeut:innen | | X | 1 | |
| Sonstige (zB Tanz-, Tier-, etc) | | X | | Theatertherapeut |
| Seelsorger:innen | | X | 1 | |
| Behandlungsoptionen & Angebote | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Ambulante Behandlung | | X | | |
| Stationäre Behandlung | | X | | |
| Telemedizinische Beratung (Videosprechstunde) | | X | | |
| Aufsuchende Therapien (Hausbesuche) | | X | | |
| Krisendienst /Notfalltermine | | X | | |
| Genetische Beratung (prädiktiv/diff-diagnostisch) nach Gendiagnostik-Gesetz | | X | | |
| Dauer zwischen Blutentnahme und Ergebnis | | X | | Humangenetik Göttingen |
| Vorbereitung/Nachsorge nach Gentests | | X | | |

| | | | | |
|---|-------------|-----------|--------------------|--------------------|
| Anonyme genetische Testung | | X | | |
| Fahreignung inkl. Verkehrs-psychologische Untersuchung nach FeV Anlage 4 | | X | | |
| Kooperation mit Fahrschule, die ggf. eine Fahrprobe durchführt | | X | | |
| Reha-Antrag | | X | | |
| Kooperation mit lokalen oder regionalen SHG's, insbesondere Deutsche Huntington-Hilfe | | X | | |
| Sprechstunde/Beratung für Angehörige | | X | | |
| Erreichbarkeit (Telefon, e-mail) | | X | | |
| Wartezeit bis Termin (Durchschnitt) | X | | | nach Dringlichkeit |
| Untersuchungsmethoden & klinische Studien | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Standardisierte Untersuchungsverfahren | | X | | |
| Neurologisch-motorische Untersuchung nach UHDRS* | | X | | |
| Kognitive Batterie (SDMT, Stroop-Tests, TMT-A und TMT-B, lexikalische und kategoriale Wortflüssigkeit) gemäß UHDRS* | | X | | |
| Short Problem Behaviors Assessment (PBA-s) | | X | | |
| Andere Skalen (z.B. GFI, ICF etc) | | X | | |
| Enroll-HD Studie | X | | | |
| Klinische Studien | X | | | |
| *UHDRS-United Huntington's Disease Rating Scale, | | | | |

Umfrage der Deutschen Huntington-Hilfe an Behandlungszentren der Huntington-Krankheit

UKD Universitätsklinikum Düsseldorf
Zentrum für Bewegungsstörungen und Neuromodulation



| Berufsgruppen | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
|---|------|----|-------------|----------------------------------|
| Fachärzt:innen Neurologie | | x | 1 | |
| Fachärzt:innen Psychiatrie/psychotherapie | | x | 1 | |
| Assistenzärzt:innen | | x | 1 | |
| Psycholog:innen | | x | 1 | |
| Neuropsycholog:innen | | x | 1 | |
| Sozialpädagog:innen | | x | | für stationäre Pat. |
| Ergotherapeut:innen | | x | | für stationäre Pat. |
| Physiotherapeut:inn | | x | | für stationäre Pat. |
| Logotherapeut:innen | | x | | für stationäre Pat. |
| Ernährungsberater:innen | | x | | für stationäre Pat. |
| Sporttherapeut:innen | 0 | | | |
| Musiktherapeut:innen | 0 | | | |
| Sonstige (zB Tanz-, Tier-, etc) | 0 | | | |
| Seelsorger:innen | | x | | für stationäre Pat. |
| Behandlungsoptionen & Angebote | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Ambulante Behandlung | | x | 3 | alle 2 Wochen |
| Stationäre Behandlung | | x | | |
| Telemedizinische Beratung (Videosprechstunde) | | x | 1 | nach Bedarf |
| Aufsuchende Therapien (Hausbesuche) | | x | 1 | nach Bedarf und als Praxisvisite |
| Krisendienst /Notfalltermine | | x | 1 | 0171 2411288 |
| Genetische Beratung (prädiktiv/diff-diagnostisch) nach Gendiagnostik-Gesetz | | x | 1 | |
| Dauer zwischen Blutentnahme und Ergebnis | | x | 5 - 10 Tage | |

| | | | | |
|---|-------------|-----------|--------------------|---|
| Vorbereitung/Nachsorge nach Gentests | | x | | |
| Anonyme genetische Testung | | x | | |
| Fahreignung inkl. Verkehrs-psychologische Untersuchung nach FeV Anlage 4 | | x | | |
| Kooperation mit Fahrschule, die ggf. eine Fahrprobe durchführt | | x | | |
| Reha-Antrag | | x | | |
| Kooperation mit lokalen oder regionalen SHG's, insbesondere Deutsche Huntington-Hilfe | | x | | |
| Sprechstunde/Beratung für Angehörige | | x | | |
| Erreichbarkeit (Telefon, e-mail) | | x | | 0211 81-16756 (Skr. Fr. Claßen), Herwig.Lange@med.uni-duesseldorf.de |
| Wartezeit bis Termin (Durchschnitt) | | x | 2 - 4 Wochen | im Eilfall (video)telef. Konsultation |
| Untersuchungsmethoden & klinische Studien | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Standardisierte Untersuchungsverfahren | | x | | |
| Neurologisch-motorische Untersuchung nach UHDRS* | | x | | |
| Kognitive Batterie (SDMT, Stroop-Tests, TMT-A und TMT-B, lexikalische und kategoriale Wortflüssigkeit) gemäß UHDRS* | | x | | |
| Short Problem Behaviors Assessment (PBA-s) | | x | | |
| Andere Skalen (z.B. GFI, ICF etc) | | x | | |
| Enroll-HD Studie | | | | |
| Klinische Studien | | x | | |
| *UHDRS-United Huntington's Disease Rating Scale, | | | | |

Umfrage der Deutschen Huntington-Hilfe an Behandlungszentren der Huntington-Krankheit

Reha-Zentrum Dinslaken im Gesundheitszentrum Lang, Neurologie



| Berufsgruppen | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
|---|------|----|-------------|------------------------|
| Fachärzt:innen Neurologie | | x | 1 | |
| Fachärzt:innen Psychiatrie/psychotherapie | | x | 1 | |
| Assistenzärzt:innen | 0 | | | |
| Psycholog:innen | | x | 2 | für Rehabilitand*innen |
| Neuropsycholog:innen | | x | 2 | für Rehabilitand*innen |
| Sozialpädagog:innen | | x | 1 | für Rehabilitand*innen |
| Ergotherapeut:innen | | x | 2 | für Rehabilitand*innen |
| Physiotherapeut:inn | | x | 4 | für Rehabilitand*innen |
| Logotherapeut:innen | | x | 2 | für Rehabilitand*innen |
| Ernährungsberater:innen | | x | 1 | für Rehabilitand*innen |
| Sporttherapeut:innen | | x | 1 | für Rehabilitand*innen |
| Musiktherapeut:innen | 0 | | | |
| Sonstige (zB Tanz-, Tier-, etc) | 0 | | | |
| Seelsorger:innen | 0 | | | |
| Behandlungsoptionen & Angebote | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Ambulante Behandlung | | x | | |
| Stationäre Behandlung | | x | max. 3 | teilstationär |
| Telemedizinische Beratung (Videosprechstunde) | | x | 1 | |
| Aufsuchende Therapien (Hausbesuche) | 0 | | | |
| Krisendienst /Notfalltermine | | x | 1 | Dr. Lange |
| Genetische Beratung (prädiktiv/diff-diagnostisch) nach Gendiagnostik-Gesetz | | x | 1 | |
| Dauer zwischen Blutentnahme und Ergebnis | | x | max. 2 Wo. | |
| Vorbereitung/Nachsorge nach Gentests | | x | | |

| | | | | |
|---|-------------|-----------|--------------------|-----------------------------|
| Anonyme genetische Testung | | x | | |
| Fahreignung inkl. Verkehrs-psychologische Untersuchung nach FeV Anlage 4 | | x | | |
| Kooperation mit Fahrschule, die ggf. eine Fahrprobe durchführt | | x | | |
| Reha-Antrag | | x | | |
| Kooperation mit lokalen oder regionalen SHG's, insbesondere Deutsche Huntington-Hilfe | | x | | |
| Sprechstunde/Beratung für Angehörige | | x | | |
| Erreichbarkeit (Telefon, e-mail) | | x | | 02064 4137681 8 - 16 Uhr |
| Wartezeit bis Termin (Durchschnitt) | | x | max. 1 Wo. | |
| Untersuchungsmethoden & klinische Studien | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Standardisierte Untersuchungsverfahren | | x | | |
| Neurologisch-motorische Untersuchung nach UHDRS* | | x | | |
| Kognitive Batterie (SDMT, Stroop-Tests, TMT-A und TMT-B, lexikalische und kategoriale Wortflüssigkeit) gemäß UHDRS* | | x | | |
| Short Problem Behaviors Assessment (PBA-s) | | x | | |
| Andere Skalen (z.B. GFI, ICF etc) | | x | | |
| Enroll-HD Studie | | x | | via GHI Münster |
| Klinische Studien | 0 | | | |
| *UHDRS-United Huntington's Disease Rating Scale, | | | | |

Umfrage der Deutschen Huntington-Hilfe an Behandlungszentren der Huntington-Krankheit



Euregionales Huntington Zentrum Aachen (EHZA) / Huntington Ambulanz

| Berufsgruppen | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
|---|------|----|-------------|------------------------|
| Fachärzt:innen Neurologie | | Ja | | |
| Fachärzt:innen Psychiatrie/psychotherapie | | Ja | | |
| Assistenzärzt:innen | | Ja | | |
| Psycholog:innen | | ja | | |
| Neuropsycholog:innen | | Ja | | |
| Sozialpädagog:innen | | Ja | | |
| Ergotherapeut:innen | | Ja | | |
| Physiotherapeut:inn | | Ja | | |
| Logotherapeut:innen | | Ja | | |
| Ernährungsberater:innen | | Ja | | |
| Sporttherapeut:innen | Nein | | | |
| Musiktherapeut:innen | Nein | | | |
| Sonstige (zB Tanz-, Tier-, etc) | | | | Palliativmedizin, MZEB |
| Seelsorger:innen | | Ja | | |
| Behandlungsoptionen & Angebote | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Ambulante Behandlung | | Ja | | u.a. auch FEES |
| Stationäre Behandlung | | Ja | | |
| Telemedizinische Beratung (Videosprechstunde) | | Ja | | |
| Aufsuchende Therapien (Hausbesuche) | Nein | | | |
| Krisendienst /Notfalltermine | | Ja | | Notaufnahme |
| Genetische Beratung (prädiktiv/diff-diagnostisch) nach Gendiagnostik-Gesetz | | Ja | | |
| Dauer zwischen Blutentnahme und Ergebnis | | | | 6-8 Wochen |
| Vorbereitung/Nachsorge nach Gentests | | Ja | | |

| | | | | |
|---|-------------|-----------|--------------------|--|
| Anonyme genetische Testung | Nein | | | |
| Fahreignung inkl. Verkehrs-psychologische Untersuchung nach FeV Anlage 4 | Nein | | | |
| Kooperation mit Fahrschule, die ggf. eine Fahrprobe durchführt | Nein | | | |
| Reha-Antrag | | Ja | | aufgrund fehlender Ressourcen die Ausnahme |
| Kooperation mit lokalen oder regionalen SHG's, insbesondere Deutsche Huntington-Hilfe | | Ja | | |
| Sprechstunde/Beratung für Angehörige | | | | |
| Erreichbarkeit (Telefon, e-mail) | | Ja | | |
| Wartezeit bis Termin (Durchschnitt) | | | | 2-6 Wochen (teils sehr variabel) |
| Untersuchungsmethoden & klinische Studien | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Standardisierte Untersuchungsverfahren | | ja | | |
| Neurologisch-motorische Untersuchung nach UHDRS* | | ja | | |
| Kognitive Batterie (SDMT, Stroop-Tests, TMT-A und TMT-B, lexikalische und kategoriale Wortflüssigkeit) gemäß UHDRS* | | ja | | |
| Short Problem Behaviors Assessment (PBA-s) | | ja | | |
| Andere Skalen (z.B. GFI, ICF etc) | | ja | | (U.a. HDDS) |
| Enroll-HD Studie | | ja | | |
| Klinische Studien | | ja | | |
| *UHDRS-United Huntington's Disease Rating Scale, | | | | |

Umfrage der Deutschen Huntington-Hilfe an Behandlungszentren der Huntington-Krankheit

kbo-Huntington-Zentrum Süd Taufkirchen (Vils)



| Berufsgruppen | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
|---|------|------|-------------|--------------------------------|
| Fachärzt:innen Neurologie | | Ja | 1 | |
| Fachärzt:innen Psychiatrie/psychotherapie | | Ja | 2 | |
| Assistenzärzt:innen | | Ja | 3 | |
| Psycholog:innen | | Ja | 2 | |
| Neuropsycholog:innen | | Ja | 1 | |
| Sozialpädagog:innen | | Ja | 2 | |
| Ergotherapeut:innen | | Ja | 1 | |
| Physiotherapeut:inn | | Ja | 1 | |
| Logotherapeut:innen | | Ja | 1 | |
| Ernährungsberater:innen | | Nein | | |
| Sporttherapeut:innen | | Nein | | |
| Musiktherapeut:innen | | Nein | | |
| Sonstige (zB Tanz-, Tier-, etc) | | Ja | 1 | Tiergestützte Therapie (Hund) |
| Seelsorger:innen | | Ja | | |
| Behandlungsoptionen & Angebote | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Ambulante Behandlung | | Ja | | |
| Stationäre Behandlung | | Ja | | Neuropsychiatrische Behandlung |
| Telemedizinische Beratung (Videosprechstunde) | | Ja | | |
| Aufsuchende Therapien (Hausbesuche) | | Ja | | |
| Krisendienst /Notfalltermine | | Ja | | Notfallaufnahme auch möglich |
| Genetische Beratung (prädiktiv/diff-diagnostisch) nach Gendiagnostik-Gesetz | | Ja | | |
| Dauer zwischen Blutentnahme und Ergebnis | | | | 2-4 Wochen |
| Vorbereitung/Nachsorge nach Gentests | | | | |

| | | | | |
|---|-------------|-----------|--------------------|--|
| Anonyme genetische Testung | | Ja | | |
| Fahreignung inkl. Verkehrs-psychologische Untersuchung nach FeV Anlage 4 | | Ja | | |
| Kooperation mit Fahrschule, die ggf. eine Fahrprobe durchführt | | Ja | | |
| Reha-Antrag | | Ja | | |
| Kooperation mit lokalen oder regionalen SHG's, insbesondere Deutsche Huntington-Hilfe | | Ja | | |
| Sprechstunde/Beratung für Angehörige | | Ja | | Auch per Videosprechstunde |
| Erreichbarkeit (Telefon, e-mail) | | Ja | | |
| Wartezeit bis Termin (Durchschnitt) | | Ja | | ca. 2 - 4 Wochen, bei den Krisen - Notfallterminen |
| Untersuchungsmethoden & klinische Studien | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Standardisierte Untersuchungsverfahren | | Ja | | |
| Neurologisch-motorische Untersuchung nach UHDRS* | | Ja | | |
| Kognitive Batterie (SDMT, Stroop-Tests, TMT-A und TMT-B, lexikalische und kategoriale Wortflüssigkeit) gemäß UHDRS* | | Ja | | |
| Short Problem Behaviors Assessment (PBA-s) | | Ja | | |
| Andere Skalen (z.B. GFI, ICF etc) | | Ja | | |
| Enroll-HD Studie | | Ja | | |
| Klinische Studien | | Ja | | |
| *UHDRS-United Huntington's Disease Rating Scale, | | | | |

Umfrage der Deutschen Huntington-Hilfe an Behandlungszentren der Huntington-Krankheit

Abteilung für Molekulare Neurologie, Universitätsklinikum Erlangen



| Berufsgruppen | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
|---|------|----|-------------|---|
| Fachärzt:innen Neurologie | | Ja | 5 | |
| Fachärzt:innen Psychiatrie/psychotherapie | | Ja | | Kooperation mit psychiatrischer Klinik |
| Assistenzärzt:innen | | Ja | 2 | |
| Psycholog:innen | | Ja | | Kooperation mit psychiatrischer Klinik |
| Neuropsycholog:innen | | Ja | 1 | |
| Sozialpädagog:innen | | Ja | 1 | |
| Ergotherapeut:innen | Nein | | | |
| Physiotherapeut:inn | | Ja | 1 | |
| Logotherapeut:innen | Nein | | | |
| Ernährungsberater:innen | | Ja | | Kooperation mit Hector-Center für Ernährung, Bewegung und Sport |
| Sporttherapeut:innen | | Ja | 2 | |
| Musiktherapeut:innen | Nein | | | |
| Sonstige (zB Tanz-, Tier-, etc) | Nein | | | |
| Seelsorger:innen | Nein | | | |
| Behandlungsoptionen & Angebote | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Ambulante Behandlung | | Ja | | |
| Stationäre Behandlung | | Ja | | |
| Telemedizinische Beratung (Videosprechstunde) | Nein | | | |
| Aufsuchende Therapien (Hausbesuche) | Nein | | | |
| Krisendienst /Notfalltermine | | Ja | | |
| Genetische Beratung (prädiktiv/diff-diagnostisch) nach Gendiagnostik-Gesetz | | Ja | | prädiktiv und differenzialdiagnostisch |

| | | | | |
|---|-------------|-----------|--------------------|---|
| Dauer zwischen Blutentnahme und Ergebnis | | Ja | | 3 Wochen |
| Vorbereitung/Nachsorge nach Gentests | | Ja | | |
| Anonyme genetische Testung | | Ja | | im Einzelfall; in Kooperation mit humangenetischen Instituten |
| Fahreignung inkl. Verkehrs-psychologische Untersuchung nach FeV Anlage 4 | Nein | | | |
| Kooperation mit Fahrschule, die ggf. eine Fahrprobe durchführt | Nein | | | |
| Reha-Antrag | Nein | | | |
| Kooperation mit lokalen oder regionalen SHG's, insbesondere Deutsche Huntington-Hilfe | | Ja | | |
| Sprechstunde/Beratung für Angehörige | | Ja | | |
| Erreichbarkeit (Telefon, e-mail) | | Ja | | bewegungsstoerungen@uk-erlangen.de; Tel. 091318544751 |
| Wartezeit bis Termin (Durchschnitt) | | Ja | | abhängig von der Dringlichkeit ca. 2 Wochen bis 2 Monate |
| Untersuchungsmethoden & klinische Studien | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Standardisierte Untersuchungsverfahren | | Ja | | |
| Neurologisch-motorische Untersuchung nach UHDRS* | | Ja | | |
| Kognitive Batterie (SDMT, Stroop-Tests, TMT-A und TMT-B, lexikalische und kategoriale Wortflüssigkeit) gemäß UHDRS* | | Ja | | |
| Short Problem Behaviors Assessment (PBA-s) | | Ja | | |
| Andere Skalen (z.B. GFI, ICF etc) | | Ja | | |
| Enroll-HD Studie | | Ja | | zusätzlich HDClarity |
| Klinische Studien | | Ja | | Generation HD2 |
| *UHDRS-United Huntington's Disease Rating Scale, | | | | |

Umfrage der Deutschen Huntington-Hilfe an Behandlungszentren der Huntington-Krankheit

Huntington-Ambulanz, Klinik für Neurologie der Universität Regensburg



| Berufsgruppen | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
|---|------|----|-------------|--|
| Fachärzt:innen Neurologie | | X | | |
| Fachärzt:innen Psychiatrie/psychotherapie | | X | | |
| Assistenzärzt:innen | | X | | |
| Psycholog:innen | | X | | |
| Neuropsycholog:innen | | X | | |
| Sozialpädagog:innen | | X | | |
| Ergotherapeut:innen | | X | | |
| Physiotherapeut:inn | | X | | |
| Logotherapeut:innen | | X | | |
| Ernährungsberater:innen | X | | | |
| Sporttherapeut:innen | | X | | |
| Musiktherapeut:innen | | X | | |
| Sonstige (zB Tanz-, Tier-, etc) | | | | |
| Seelsorger:innen | | X | | |
| Behandlungsoptionen & Angebote | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Ambulante Behandlung | | X | | |
| Stationäre Behandlung | | X | | |
| Telemedizinische Beratung (Videosprechstunde) | X | | | |
| Aufsuchende Therapien (Hausbesuche) | X | | | |
| Krisendienst /Notfalltermine | | X | | |
| Genetische Beratung (prädiktiv/diff-diagnostisch) nach Gendiagnostik-Gesetz | | X | | im Zentrum für Humangenetik Regensburg, Prof. Hehr |
| Dauer zwischen Blutentnahme und Ergebnis | | | | s.o. |

| | | | | |
|---|-------------|-----------|--------------------|-----------------------------|
| Vorbereitung/Nachsorge nach Gentests | | X | | s.o. |
| Anonyme genetische Testung | | | | s.o. |
| Fahreignung inkl. Verkehrs-psychologische Untersuchung nach FeV Anlage 4 | X | | | |
| Kooperation mit Fahrschule, die ggf. eine Fahrprobe durchführt | X | | | |
| Reha-Antrag | | X | | |
| Kooperation mit lokalen oder regionalen SHG's, insbesondere Deutsche Huntington-Hilfe | | X | | |
| Sprechstunde/Beratung für Angehörige | | X | | |
| Erreichbarkeit (Telefon, e-mail) | | X | | |
| Wartezeit bis Termin (Durchschnitt) | | | | 4-6 Wochen |
| Untersuchungsmethoden & klinische Studien | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Standardisierte Untersuchungsverfahren | | X | | |
| Neurologisch-motorische Untersuchung nach UHDRS* | | X | | |
| Kognitive Batterie (SDMT, Stroop-Tests, TMT-A und TMT-B, lexikalische und kategoriale Wortflüssigkeit) gemäß UHDRS* | | X | | |
| Short Problem Behaviors Assessment (PBA-s) | | X | | |
| Andere Skalen (z.B. GFI, ICF etc) | | X | | |
| Enroll-HD Studie | X | | | Kooperation mit UK Erlangen |
| Klinische Studien | | X | | |
| *UHDRS-United Huntington's Disease Rating Scale, | | | | |

Umfrage der Deutschen Huntington-Hilfe an Behandlungszentren der Huntington-Krankheit

Universitätsklinikum Würzburg - Neurologische Klinik und Poliklinik



| Berufsgruppen | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
|---|------|----|-------------|-----------|
| Fachärzt:innen Neurologie | | x | 2 | |
| Fachärzt:innen Psychiatrie/psychotherapie | x | | | |
| Assistenzärzt:innen | | x | 2 | |
| Psycholog:innen | x | | | |
| Neuropsycholog:innen | | x | 2 | |
| Sozialpädagog:innen | | x | 1 | |
| Ergotherapeut:innen | | x | 1 | |
| Physiotherapeut:inn | x | | | |
| Logotherapeut:innen | x | | | |
| Ernährungsberater:innen | x | | | |
| Sporttherapeut:innen | x | | | |
| Musiktherapeut:innen | x | | | |
| Sonstige (zB Tanz-, Tier-, etc) | x | | | |
| Seelsorger:innen | x | | | |
| Behandlungsoptionen & Angebote | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Ambulante Behandlung | | x | | |
| Stationäre Behandlung | x | | | |
| Telemedizinische Beratung (Videosprechstunde) | | x | | |
| Aufsuchende Therapien (Hausbesuche) | | x | | |
| Krisendienst /Notfalltermine | | x | | |
| Genetische Beratung (prädiktiv/diff-diagnostisch) nach Gendiagnostik-Gesetz | | x | | |
| Dauer zwischen Blutentnahme und Ergebnis | | | | 12 Wochen |
| Vorbereitung/Nachsorge nach Gentests | | x | | |

| | | | | |
|---|-------------|-----------|--------------------|------------------|
| Anonyme genetische Testung | x | | | |
| Fahreignung inkl. Verkehrs-psychologische Untersuchung nach FeV Anlage 4 | x | | | |
| Kooperation mit Fahrschule, die ggf. eine Fahrprobe durchführt | x | | | |
| Reha-Antrag | | x | | |
| Kooperation mit lokalen oder regionalen SHG's, insbesondere Deutsche Huntington-Hilfe | | x | | |
| Sprechstunde/Beratung für Angehörige | | x | | |
| Erreichbarkeit (Telefon, e-mail) | | x | | |
| Wartezeit bis Termin (Durchschnitt) | | | | 4 Wochen |
| Untersuchungsmethoden & klinische Studien | Nein | Ja | Ggf. Anzahl | Anmerkung |
| Standardisierte Untersuchungsverfahren | | x | | |
| Neurologisch-motorische Untersuchung nach UHDRS* | | x | | |
| Kognitive Batterie (SDMT, Stroop-Tests, TMT-A und TMT-B, lexikalische und kategoriale Wortflüssigkeit) gemäß UHDRS* | | x | | |
| Short Problem Behaviors Assessment (PBA-s) | | x | | |
| Andere Skalen (z.B. GFI, ICF etc) | | x | | |
| Enroll-HD Studie | | x | | |
| Klinische Studien | x | | | |
| *UHDRS-United Huntington's Disease Rating Scale, | | | | |