

Liebe Mitglieder der DHH und geschätzte Leserinnen und Leser des Huntington-Kuriers,

während unserer Mitgliederversammlung am 30. September 2023 habe ich mich aufgrund einer Empfehlung aus der Versammlung für das Amt des 1. Vorsitzenden zur Verfügung gestellt. Diese Entscheidung traf ich, da sich niemand sonst bereit erklärte, diese verantwortungsvolle Position zu übernehmen, die zuvor von Michaela Winkelmann mit unermüdlichem Engagement ausgefüllt wurde. Michaela wurde zu Recht mit Standing Ovation für ihre hervorragende Arbeit gewürdigt.

Ebenso gebührt Jochen Maier, der aus persönlichen Gründen nicht erneut als 2. Vorsitzender kandidieren konnte, eine Anerkennung auf gleicher Stufe. Glücklicherweise wird er den neuen Vorstand während der Übergangsphase mit Rat und Tat zur Seite stehen, genauso wie die Huntington-Familien in seinem Umfeld.

Es wurden ebenfalls äußerst qualifizierte Personen als Nachfolger für die ausgeschiedenen Beiratsmitglieder gewählt. Dadurch verfügt die DHH nun wieder über einen Beirat mit umfassenden Fachkenntnissen und Kompetenzen. Die neuen Beiratsmitglieder werden sich in dieser Ausgabe des Huntington-Kuriers vorstellen und die Leitung verschiedener Vereinsbereiche maßgeblich übernehmen.

Die Bedeutung von Teamfähigkeit habe ich während meiner Erfahrungen im Fußball erlernt und sie in meiner Funktion als leitender Arzt immer praktiziert. Dieses Prinzip soll auch in meiner neuen Position als 1. Vorsitzender weiterhin maßgeblich sein.

Ich selbst bin Facharzt für Neurologie und Psychiatrie, spezialisiert auf die Nervenheilkunde. Am 1. Oktober 2023 habe ich mein 50-jähriges Jubiläum als Arzt gefeiert. Seit 1969 widme ich mich der Forschung im Bereich der Huntington-Krankheit.

Im Jahr 1982 habe ich das erste Chorea-Forschungs- und Beratungszentrum in Europa mit Ambulanz und einer 15-Bettenstation an der Psychiatrischen Universitätsklinik / Rheinischen Landesklinik Düsseldorf gegründet. Dieses Zentrum diente als Vorbild für ähnliche Einrichtungen in Heiligenhafen und Taufkirchen. Nach zehn erfolgreichen Jahren musste die Station aus finanziellen Gründen geschlossen werden. Anschließend habe ich mich dafür eingesetzt, dass in Bochum eine Station für Huntington-Patienten eingerichtet wurde. Auch in meinen späteren beruflichen Stationen in Rehakliniken habe ich immer einen Teil meiner Arbeitszeit der Betreuung von Huntington-Kranken und ihren Angehörigen gewidmet. Inzwischen bin ich aus Altersgründen pensioniert, arbeite jedoch noch in Teilzeit als Arzt im George-Huntington-Institut in Münster und im Universitätsklinikum Düsseldorf.

Bereits im Jahr 1980 wurde ich Mitglied der Familienhilfe, die später den Namen Deutsche Huntington-Hilfe erhielt. Des Weiteren hatte ich die Ehre, als Gründungsvorsitzender die Huntington-Hilfe NRW ins Leben zu rufen und bei der Gründung von Landesverbänden in Niedersachsen, Hessen und Mitteldeutschland mitzuwirken.

Der Schwerpunkt meiner Tätigkeit als 1. Vorsitzender wird darauf liegen, konkrete Unterstützung für Huntington-Familien vor Ort umzusetzen, sei es durch "aufsuchende Hilfe" oder virtuelle Konsultationen. Zusätzlich ist es unser Ziel, die psychiatrische Versorgung der Betroffenen zu verbessern. Gegenwärtig befinden sich die meisten Huntington-Zentren in neurologischen Kliniken, abgesehen von Taufkirchen und dem George-Huntington-Institut (GHI).

Um dies zu erreichen, werden wir eng mit den Landesverbänden und Ortsgruppen zusammenarbeiten. Bitte zögern Sie nicht, uns auf etwaige Defizite in der Versorgung aufmerksam zu machen und konkreten Bedarf an Unterstützung zu melden. Ihre Rückmeldungen sind von unschätzbarem Wert und helfen uns, gezielte Maßnahmen zur Verbesserung der Situation einzuleiten.

Die Zukunft der DHH liegt uns allen am Herzen, und ich bin fest entschlossen, meine Rolle als 1. Vorsitzender mit vollem Einsatz wahrzunehmen. Gemeinsam werden wir weiterhin die Anliegen der Huntington-Gemeinschaft vorantreiben und uns für deren Wohl einsetzen.

Dr. Herwig Lange