

## **Befragung der Mitglieder und Freunde der Deutschen Huntington-Hilfe**

### **Unterstützung der Huntington-Familien in Deutschland**

Liebe Mitglieder und Freunde der Deutschen Huntington-Hilfe,  
wir schätzen es sehr, dass Sie sich Zeit für unsere Befragung nehmen.

Anhand Ihrer Einschätzungen wollen wir die **wichtigsten Themenfelder aus Sicht der Huntington-Familien** identifizieren. So können wir die Aktivitäten der Deutschen Huntington-Hilfe überprüfen und sicherstellen, dass sich der Verein den wesentlichen Handlungsfeldern annimmt.

Das Ausfüllen des Fragebogens ist freiwillig und wird etwa **fünf Minuten** in Anspruch nehmen.

Genereller Hinweis: Formulieren Sie Ihre Antwort bitte so, dass keine Rückschlüsse auf Sie oder andere Personen gezogen werden können - um den Datenschutz zu gewährleisten.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Ihr Vorstand der DHH

1. Für unsere Auswertung ist es interessant, ob die Themen unterschiedlich eingeschätzt werden. **Sind Sie Mitglied der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.?**

Bitte in "Sonstiges" Ihre Gründe hierfür angeben.

- ja
- nein
- Gründe hierfür (bitte angeben):

2. In welchen Bereichen engagiert sich die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Ihrer Meinung nach **ausreichend**, um die Huntington-Familien in Deutschland zu unterstützen?

Antwort:

3. In welchen Bereichen engagiert sich die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Ihrer Meinung nach **nicht ausreichend**, um die Huntington-Familien in Deutschland zu unterstützen?

Antwort:

4. Im Folgenden bitten wir Sie, einzelne Themen danach zu bewerten, wie wichtig diese für die Huntington-Familien in Deutschland und damit für die Deutsche Huntington-Hilfe sein sollten. Bitte geben Sie hier Ihre Einschätzung ab.

Bitte geben Sie diesen Themen eine Position (in dem Sie in die linke Spalte die Ziffern von 1 bis 4 eintragen). Dabei bekommt das Thema die Nr. 1, das Sie persönlich am wichtigsten für die Deutschen Huntington-Hilfe halten.

Pos.	Thema
	<p><b>Huntington-Familien fühlen sich während und nach der Diagnose orientierungslos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Angst um die Zukunft, emotionale Überforderung, sich allein gelassen fühlen/soziale Isolation, Unsicherheit beim Blick in die Zukunft, fehlende regionale Ansprechpartner.</li> </ul>
	<p><b>Huntington-Betroffene und ihre Familien benötigen lebenslange Unterstützung, um ihr Leben mit der Krankheit bewältigen zu können.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Probleme bei der Inanspruchnahme gegenüber sozialen Trägern (z. B. Kranken-/Pflegekasse), Überforderung durch Belastung durch die Krankheit / Therapie, im Umgang mit der Krankheit auf sich allein gestellt, Familienmitglieder vernachlässigen ihr eigenes Sozialleben, frühere Berentung – finanzielle Notlage, Zukunftsplanung.</li> </ul>
	<p><b>Durch die Seltenheit der Krankheit wird die Huntington-Krankheit nur ein Bruchteil der Aufmerksamkeit zuteil, den Volkskrankheiten oder Krebs erhalten.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Fehlende Sensibilisierung in der Politik, der Öffentlichkeit, Fachkräftemangel, Nachwuchs bei den Forschern, fehlende Gelder für Forschung.</li> </ul>
	<p><b>Die seltene Huntington-Krankheit ist nicht heilbar, hat individuelle Verläufe und eine hohe Therapielast.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hohe psychische Belastung bei Betroffenen und deren Familien, fehlende Behandlungsmöglichkeiten.</li> </ul>

5. Welche weiteren Themen gibt es, die die Deutsche Huntington-Hilfe beachten sollte?

Antwort:

6. Stellen Sie sich vor, Sie sind bei der Deutschen Huntington-Hilfe verantwortlich. Welche Maßnahme würden Sie im Bereich Unterstützung der Huntington-Familien in Deutschland als erstes umsetzen und warum?

Antwort:

Bitte senden Sie Ihre Antworten an: DHH, Falkstr. 73-77, 47058 Duisburg. Danke!