



HUNTINGTON-KURIER

Lucy

“Ich möchte Fehler machen und daraus lernen: Einfach leben!”

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; Internet: <https://www.dhh-ev.de>
DE32 3702 0500 0007 7452 00 – SozialBank

Fachberatung in sozialen Fragen

z. B. Hilfestellung beim Umgang mit Behörden
Ansprechpartner: Jürgen Pertek
E-Mail: j.pertek@dhh-ev.de

Mitgliederverwaltung

Ansprechpartnerin: Heidi Krampitz
E-Mail: h.krampitz@dhh-ev.de

Kommunikation und PR

Ansprechpartnerin: Alina Baierl
Tel.: 0160 4690960; E-Mail: a.baierl@dhh-ev.de

Huntington-Telefon

Bei dringenden medizinischen Fragen
Tel. 0171 2411288 Dr. med. Herwig W. Lange

KRISENTELEFON

Bei allen Krisen, außer bei medizinischen Fragen
Tel.: 0231 2864 1599; E-Mail: a.blumenschein@dhh-ev.de
Andea Blumenschein – Psychologin

Vorstand

Vorsitzender

Dr. med. Herwig Lange
Wörthstr. 16, 40476 Düsseldorf, Tel.: 0171 2411288
E-Mail: h.lange@dhh-ev.de

Stellvertretender Vorsitzender

Christian Gerken
Am Bahndamm 18, 33142 Düren, Tel.: 0176 45277150
E-Mail: c.gerken@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

Beirat

Nancy Gasper, Vertreterin der Erkrankten
Kevin, Vertreter für Menschen mit Huntington-Gefährdung
Sylvia Pasieka, Vertreterin der Angehörigen
Lisa-Sophie Friedrich, Vertreterin der Jugendlichen
Doris Duner, Vertreterin der Menschen mit HK-Mutation
Dr. Ralf Marquard, Vertreter der medizinischen Berufe
Gabriele Ritter, Vertreterin der Gesundheitsberufe und Gesundheitsfachberufe
Jochen Maier, Patientenbeauftragter
Regina Behrens, Beauftragte für die Mitgliederbetreuung
Tobias Kreinjobst, Beauftragter für juristische Vereinsangelegenheiten

Wissenschaftlicher Beirat

PD Dr. Andrich (Feldberg), Prof. Dr. Dose, Sprecher (München), Prof. Dr. med. Kohl (Regensburg), Dr. Kreuz (Dresden), Prof. Dr. Landwehrmeyer (Ulm), Dr. Lange (Dinslaken), Prof. Ludolph (Ulm), Dr. Mühlbäck (Kraiburg am Inn), Prof. Dr. Nguyen (Bochum), Dr. Peikert (Rostock),

Univ.-Prof. Dr. Reetz (Aachen), Dr. Reilmann (Münster), Prof. Dr. Saft (Bochum), Ao. Univ.-Prof. Dr. Seppi (Innsbruck), Prof. Dr. Storch (Rostock), Dr. Tadic (Lübeck), Prof. Dr. Weindl (München), PD Dr. Weydt (Bonn)

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

LV Berlin-Brandenburg

c/o Andreas Schmidt
Tel.: 030 6015137
E-Mail: 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

LV Mitteldeutschland

c/o Jörg Hellwig
Johannes-Schlaf-Str. 1, 06268 Querfurt
Tel. 034771 24802 oder 01712663329
E-Mail: 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

LV Nordrhein-Westfalen

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

Österreichische Huntington-Hilfe

c/o Dorothea u. Kurt Zwettler
Tel./Fax: +43 (0) 6767 30 37 94
E-Mail: shg-huntington-wien@gmx.at
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
www.huntington.ch

Redaktion

Vanessa Kaiser, verantwortliche Redakteurin
Dr. Ralf Reilmann, wissenschaftlicher Redakteur
serfling.media, Layout und Satz
Foto Titelseite: Gina Kira Herrmann



Kontaktdaten	2
Inhalt	3
Editorial	4
Nachrufe	5
Vereinsnachrichten	7
Seminare / Workshops / Veranstaltungen	8
Erfahrungen unserer Mitglieder	11
Wissenschaft – national und international	17
Aus den Landesverbänden	24
Aus den Selbsthilfegruppen	30
Selbsthilfe für junge Menschen	31
Aus der Geschäftsstelle	33
Informationsmaterial	36
Zentren für die Forschung, Behandlung und Beratung bei der Huntington-Krankheit	38
Kontaktpersonen, Selbsthilfegruppen und Online-Treffen – regional und überregional	40
Impressum	44

Seite 8



Quelle: A. Baierl

Inspirierende Veranstaltungen und neue kommende Projekte

Lesen Sie Beiträge zu vergangenen Veranstaltungen, wie dem Seminar "Partnerschaft & Krankheitsbewältigung" und kommenden Projekten, die angeboten werden. Lassen Sie sich inspirieren und seien Sie beim nächsten Mal vielleicht Teil der Veranstaltung.

Seite 24



Quelle: R. Hegevald

Aus den Landesverbänden

Lesen Sie Beiträge über viele verschiedene Veranstaltungen, die von den Landesverbänden der Deutsche Huntington-Hilfe für ihre Mitglieder durchgeführt wurden. Die Herausforderungen durch die Huntington-Krankheit sind leichter zu bewältigen, wenn man gut informiert ist und sich mit Menschen in ähnlicher Situation austauschen kann. Nutzen Sie diese Angebote.

Geschätzte Leserinnen und Leser des Huntington-Kuriers,

dies ist mein letztes Editorial als Vorsitzender der DHH. Wie bereits bei meiner Wahl angekündigt, habe ich das Amt als Zwischenlösung übernommen, weil niemand sonst kandidiert hat. Der Vorstand hat mit maßgeblicher Hilfe von Tobias Kreinjobst eine Satzungsänderung erarbeitet, die u. a. eine Erweiterung des Vorstandes vorsieht. Es soll ein/e Patientenbeauftragte/r Teil des Vorstandes werden und ein Vorstand für medizinische Belange. Für diese Ehrenämter stellen sich Jochen Maier und ich mich zur Wahl. Roswitha Moser ist bereit, meine Nachfolge als Vorsitzende anzutreten. Wer übernimmt das Amt des Schatzmeisters? Roswitha hat da sehr viel in Ordnung gebracht und hilft bei der Amtsübergabe.

Die neue Ausgabe bringt wie immer spannende Berichte aus der Forschung, dem Vereinsleben, den Landesverbänden, über internationale Aktivitäten und Berichte von Familienmitgliedern und aus den Online-Gruppen. Da gibt es neue Gruppen: für junge Erkrankte (u35) und eine für ältere (ü35), eine für Nachkommen, die die Mutation nicht geerbt haben, bei denen es gar nicht selten

Probleme gibt, die sie selbst schlecht und andere erst gar nicht verstehen. Lucy schildert in ihrem Beitrag, wie schlimm es für Kinder ist, wenn sie nicht rechtzeitig, d. h. früh über die HK bei nahen Verwandten aufgeklärt werden und wie belastend das Nichtdarüber-sprechen-können ist. Dies hat es auch für Marco Schreyll so besonders schwer gemacht, wie er in seinem Buch "Alles gut? – Das Meiste schon!" so nachfühlbar beschreibt. Er wird in Hannover auf der Jahrestagung den halben Nachmittag von seinen Erfahrungen berichten – nur für angemeldete Mitglieder, also umgehend anmelden!

Doris beschreibt ihre Gedanken und Erfahrungen zur Akzeptanz der HK – sehr lesens- und bedenkenswert.

Es war wieder viel los in den Ortsgruppen und Landesverbänden, sehr zum Wohl der Teilnehmenden. Lesen Sie die Beiträge und lassen sich überzeugen, wie gut und wichtig die Arbeit der DHH ist.

In puncto Öffentlichkeitsarbeit waren einige Veranstaltungen im Rahmen der weltweiten Aktionen "Light-it-up-4-HD" besonders gelungen – siehe Berichte aus Aachen und Voerde. Großartig!

Auch die Huntington-Forschung macht Fortschritte – siehe Telegramme aus der Wissenschaft und Neues von HDBuzz. Prilenia hat bei der EMA (zuständig in der EU für die Zulassung von neuen Medikamenten), die Unterlagen für Pridopidin eingereicht, da Pridoidin in der PROOF-Studie positive Effekte auf die Motorik und die Kognition für unbehandelte Patienten gezeigt hat.

Außerdem klärt Dr. Bohlen über die Möglichkeiten mit Schwerbehinderung auf – sehr hilfreiche Informationen.

Regina Behrens wurde von Vorstand und Beirat zur Beauftragten für die Mitgliederbetreuung gewählt. Sie wird sich in Hannover persönlich vorstellen. Sie ist über das Telefon der GS erreichbar.

Alles Gute!
Ihr Herwig Lange



Quelle: L. Luxner



*Man lebt zweimal:
das erste Mal in der Wirklichkeit,
das zweite Mal in der Erinnerung.*

Honoré de Balzac

Wir trauern um unsere Verstorbenen
Karl Behrens, Wilhelmshafen
Uta Drekopf, Mönchengladbach
Thomas Jäger, Itzehoe
Eberhard Kupper, Jülich-Stetternich
Hartmut Rump, Altena
Matthias Schuck, München
Alexander Siek, Oberhausen
Rainer Zerkelmann, Gelsenkirchen
Den Angehörigen gilt unser Mitgefühl.

Foto: V. Kaiser

DHH-Termine

**27. – 29.09.2024, Stephansstift,
Kirchröder Straße 44,
30625 Hannover**

DHH-Jahrestagung mit Fachtagung
und Mitgliederversammlung,
Infos: dhh@dhh-ev.de

**05.10.2024 ab 10:00 Uhr, Asklepios-
Klinik Harburg, Eißendorfer Pferde-
weg 52, 21075 Hamburg**

LV-Norddeutschland und SHG-Ham-
burg laden ein zum "Treffen der
Generationen",
Infos: 01632591873 oder
brosigkalle@gmail.com

15.10.2024, Berlin

Gesprächsrunde zum Thema
Patientenverfügungen,
Infos: a.schmidt@dhh-ev.de

20.10.2024

von 14:00 Uhr bis 16:30 Uhr, Online
Online-Seminar: Mut mit Mutation,
Infos: www.dhh-ev.de

**09.11.2024 von 10:00 – 16:00 Uhr,
Brucknerstr. 13, 28359 Bremen**

Huntington-Informationstag,
Infos: huntington-bremen@dhh-ev.de

08. bis 10.11.2024,

Kalkstrasse 6, 28195 Bremen
Netzwerktreffen des DHH-Landesver-
bandes Norddeutschland,
Infos: s.benze@dhh-ev.de

**16.11.2024 von 11:00 bis 16:00 Uhr,
ASB Leipzig, "Am Sonnenpark",
Mattheuerbogen 6, 04289 Leipzig**

Mitgliederversammlung des Lan-
desverbands Mitteldeutschland mit
Buchlesung von Marko Schreyll und der
Wahl des Vorstandes,
Infos: j.hellwig@dhh-ev.de

Regelmäßige Online-Treffen



Junge Menschen (bis 35 Jahre)

jeden dritten Freitag im Monat,
19 bis 21 Uhr; Anmeldung:
ich-bin-dabei@dhh-ev.de

Menschen mit Symptomen (unter 35)

jeden zweiten Freitag im Monat
ab 19 Uhr. Infos und Anmeldung:
mit-herz-dabei@dhh-ev.de

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

jeden letzten Montag im Monat ab
19 Uhr; Anmeldung:
hygge@dhh-ev.de

Menschen mit Symptomen (über 35)

jeden dritten Sonntag im Monat
ab 15 Uhr;
Anmeldung: treffpunkt@dhh-ev.de

Family & Teens: Eltern mit erkrankten Kindern (bis 30 Jahre)

jeden vierten Freitag in ungeraden
Monaten ab 19 Uhr; Anmeldung:
family-and-kids@dhh-ev.de

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

Jeden vierten Freitag in geraden
Monaten ab 19 Uhr; Anmeldung:
family-and-kids@dhh-ev.de

Angehörige/Partner*innen

jeden ersten Freitag im Monat ab
19 Uhr; Anmeldung:
angehoerige@dhh-ev.de

Mitglieder der Selbsthilfegruppen im Landesverband Hessen

jeden zweiten Samstag in ungera-
den Monaten, 14 bis 17 Uhr
Anmeldung: [dhhlandesverband-
hessen@gmail.com](mailto:dhhlandesverband-hessen@gmail.com)

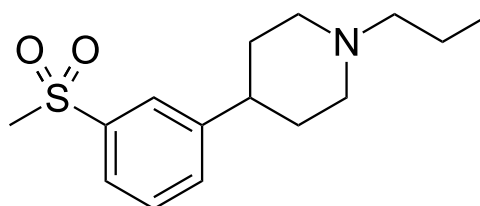
Neuigkeiten

Antrag auf Zulassung von Pridopidin

Am 19.08.2024 hat Prilenia die
Huntington-Organisationen in-
formiert, dass die Firma die Unter-
lagen zur Zulassung von Pridopi-
din bei der EMA eingereicht hat.
Anfang September kommt eine
Presseerklärung und beim EHDN-
Treffen in Straßburg wird auch
darüber berichtet.
Dr. Herwig Lange

Neue besondere Vertre- terin für Mitgliederbetreuung inklusive der telefonischen Erreichbarkeit der DHH

Zur Verbesserung der Mitglieder-
betreuung und der telefonischen
Erreichbarkeit wurde Regina Beh-
rens als besondere Vertreterin für
diese Belange gewählt.





Gruppenbild aller Teilnehmenden auf Langeoog

Deutsche Huntington-Hilfe e. V.

Familienfreizeit auf Langeoog vom 24. – 30. Juni 2024

Mit Beginn der Sommerferien in Niedersachsen ging es für insgesamt 33 Teilnehmende der DHH-Familienfreizeit und der Resilienz-Tage 2024 mit der Fähre auf die Nordseeinsel Langeoog.

Dort verbrachten Menschen unterschiedlicher Altersklassen eine wunderschöne Woche auf Langeoog im Hause Meedland. Nicht nur das Wetter hat über die Woche mitgespielt, sondern auch die vielen Menschen brachten gute Laune mit.

Anfangs gab es noch viele unbekannte Gesichter als Neuling auf Langeoog, doch die anfängliche Nervosität legte sich schnell, als wir uns durch Kennenlernspiele schon mal etwas kennenlernten. Besonders die gemeinsamen Aktivitäten, wie Radtouren, Kutschfahrten, Strandgänge, Dünensingen, Basteln und das Eis-

essen haben uns als Gruppe immer mehr zusammengeschweißt. Alle Teilnehmenden waren sehr offen, neue Menschen kennenzulernen und haben viel über sich erzählt. Besonders in den abendlichen Runden, in denen wir noch lange draußen am Tisch saßen, eröffneten sich tief sinnige Gespräche, die uns einander näherbrachten.

Die Unterkunft im Hause Meedland war wirklich wunderbar. Sie bot in den Zimmern Rückzugsorte zur Entspannung am Nachmittag aber auch verschiedene Gemeinschaftsräume, in denen man die Zeit gemeinsam

verbringen konnte. Diese wurden dann dazu genutzt, zusammen zu basteln oder am Abend die EM-Spiele zu verfolgen. Die Zimmer waren sehr gut ausgestattet und boten alles, was man brauchte. In den Gemeinschaftsräumen gab es zudem einen Fernseher und einen Kühlschrank mit Getränken, an denen man sich bedienen konnte. Auch das Essen war sehr vielseitig und man konnte sich am Buffet den Bauch vollschlagen.

Doch wie die Reise begann, so nahm sie am Sonntag ein viel zu schnelles Ende. Auch jetzt denke ich noch sehr gerne an die Zeit auf Langeoog und die vielen besonderen Menschen, die ich auf der Reise kennenlernen durfte. Es war eine Reise, die mir so schnell nicht aus dem Kopf geht und bei der ich viele inspirierende Gespräche geführt und neue Bekanntschaften gemacht habe.

Danke an Carmen und die Deutsche Huntington-Hilfe e. V., dass es den Teilnehmenden ermöglicht wurde, an dieser Reise teilzunehmen.

Vanessa



Quelle: K. Wamser

Das Bild drückt meine wiedergewonnene Lebensfreude aus

Rezensionen zu der Woche auf Langeoog

Lebensfreude am und im Meer wiedergefunden

Hallo, ich bin Kerstin aus dem Erzgebirge.

Mein großer Wunsch, die Nordsee kennenzulernen, ist in Erfüllung gegangen. Leider war mein Mann Bernd zu schwach, um mitfahren zu können. Rückschauend kann ich nur sagen: Danke, dass ich dabei sein durfte.

Ob wertvolle Gespräche, Fahrradtouren, Wattwanderung, Baden in der Nordsee, Fußball gucken in der Gemeinschaft, nicht allein seine Mahlzeiten essen zu müssen, im Strandkorb ausruhen und...und...und...

Plötzlich konnte ich jeden Tag schnell einschlafen und sogar durchschlafen.

Die Sorgen um meinen erkrankten Mann und meine Familie und alle Probleme meiner Zwerchfell-OP waren nicht mehr da.

Ich denke, der Gedankenaustausch untereinander war eines der wertvollsten Ereignisse. Wir sind richtige Freunde geworden und werden lange von dieser wunderbaren Woche zehren. Und ich hoffe so sehr auf eine Wiederholung in 2025.

Ich sage Danke an Carmen Vogel und die Deutsche Huntington Hilfe e. V.

Kerstin Wamser

lebnis gestaltet haben.

Eine Aktion dabei war das Gestalten von kreativen Kunstwerken. Ich durfte mich dabei an einem Bild ausprobieren, das die Stimmung der Nordsee und das Zugehörigkeitsgefühl zur Huntington-Gemeinschaft gleichermaßen abbildet. Es zeigt das Meer, in den wir gemeinsam geschwommen sind und die Strandkörbe, in denen wir uns ausruhen durften. Auch zu finden sind Muscheln, die einige von uns gesammelt haben und auch mit der Erinnerung an eine lustige Wattwanderung verbinden, an der ein paar von uns teilgenommen haben.

Doch auch an die Abende, an denen wir gespielt haben oder uns in tiefgründigen Gesprächen ausgetauscht haben, erinnert mich das Bild, wenn ich es anschau.

Als Teil der Gemeinschaft bin ich abgereist mit vielen wertvollen Erinnerungen an tolle Erfahrungen und an liebe Menschen. Voll Dankbarkeit darf ich mich schon auf ein Wiedersehen freuen.

Judith

Langeoog-Erfahrungen im Bild festgehalten

Ich ging als Einzelreisende auf ins Abenteuer Langeoog. Dort waren liebe Menschen, die mit Bravour die Woche zu einem unvergesslichen Er-



Quelle: Judith

Positive Erfahrungen in einem Bild festgehalten

Bericht Seminar

Partnerschaft & Krankheitsbewältigung

Vom 07. bis 09. Juni lud die Deutsche Huntington-Hilfe zum Seminar "Part-

nerschaft & Krankheitsbewältigung" in Wiesbaden ein. Ich hatte die Ehre,

alle 12 Gäste am Freitagabend zum Abendessen zu empfangen. Auch mein Partner war zum ersten Mal dabei.

Bei schönem Wetter saßen wir im Innenhof und hatten die Gelegenheit, uns kurz kennenzulernen. Anschließend empfing uns Dr. Herwig Lange,

Quelle: A. Baierl



Dr. Herwig Lange, Facharzt für Nervenheilkunde, GHI Münster

Facharzt für Nervenheilkunde am George-Huntington-Institut Münster, im Seminarraum, um uns spannende Informationen über den Krankheitsverlauf der Huntington-Krankheit (HK) zu vermitteln. Wo sterben die Hirnzellen ab und welche Symptome spielen eine zentrale Rolle? Das waren die zentralen Fragen seines Vortrags, und auch für mich gab es viele neue Informationen, die ich als bereichernd empfand.

Am nächsten Morgen begrüßte uns unsere zweite Referentin, Christiane Viereck. Sie ist Psychologin, Familientherapeutin sowie Psychoonkologin bei der Deutschen Krebsgesellschaft



Quelle: C. Viereck

Christiane Viereck, Psychologin, Familientherapeutin und Psychoonkologin, wpo DKG München

e. V. und brachte umfassendes Wissen in Bezug auf das Leben mit Schwes-terkranken mit. Wir starteten mit einer Kennenlernrunde, und der restliche Vormittag bestand aus theoretischen Inhalten, aber auch aus praktischen Übungen, die wir gemeinsam mit unseren Partnerinnen und Partnern durchführen konnten. Themen wie Belastungen, Strategien zum besseren Umgang, Verbesserung der Lebensqualität und der Umgang mit Veränderungen standen im Fokus. Am Nachmittag ging es dann um das Thema Paarkommunikation: das Besprechen von Verbindendem, das Mitteilen von Bedürfnissen sowie Sprecherin/Zuhörer-Regeln. Abschließend fand das Thema Selbstfürsorge seinen Raum, und wir lernten,

wie wir uns beispielsweise durch ein soziales Netzwerk entlasten können. Am Sonntag widmeten wir uns den eher unangenehmen Themen wie "Was tun, wenn es schwierig wird?" und der Klärung von Konflikten. Zum Abschluss gab es noch eine Feedbackrunde.

Ein großes Dankeschön geht an die beiden Referent*innen und an alle mutigen Teilnehmenden!

Alina

Rezension

"Mein Mann, als Betroffener, fühlte sich unter den anderen Betroffenen sehr gut aufgehoben und verstanden. Er empfand das Seminar als gut verständlich, und es hat ihm sehr gutgetan. Auch die Übungen waren für ihn hervorragend nachvollziehbar. Für mich als Partnerin war das Seminar sehr hilfreich, da ich meinen Mann nicht mehr nur als Patienten gesehen habe, sondern wieder als meinen Ehemann. Die Übungen haben mir sehr gut gefallen, weil ich mich in einem geschützten Raum öffnen konnte. Ich war froh, andere Partnerinnen und Partner kennenzulernen und mich mit ihnen austauschen zu können. Die Referentin Christiane Viereck war unglaublich einfühlsam, und ich habe mich sehr gut verstanden gefühlt."



Gruppenfoto im schönen Garten des Wilhelm-Kempf-Haus in Wiesbaden

Quelle: A. Baierl

Online-Seminar

Kognitives Training

Am 29. Juni 2024 veranstaltete die DHH ein Online-Seminar zum Thema "Kognitives Training bei der Huntington-Krankheit".

Dieses Seminar richtet sich speziell an Menschen aus Huntington-Familien und bietet wertvolle Einblicke und praxisnahe Informationen rund um das Thema kognitives Training.

Das Seminar wurde von zwei Fach-Experten geleitet:

Rebekka Peller, Neuropsychologin am Rehasentrum GZ Lang in Dinslaken, präsentierte in ihrem Vortrag die Wirkungen des kognitiven Trainings bei der Huntington-Krankheit. Sie gab zudem einen umfassenden Überblick über die verschiedenen Trainingsmöglichkeiten, die speziell für Menschen mit Huntington entwickelt wurden.

Dr. Herwig Lange, Facharzt für Ner-

venheilkunde am George-Huntington-Institut in Münster, bereicherte das Seminar mit seinem umfangreichen Fachwissen und seinen Erfahrungen auf diesem Gebiet. Seine Einblicke und praktischen Tipps sind besonders wertvoll für Betroffene und deren Familien.

Das Seminar bietet eine gute Gelegenheit, von den besten Experten auf diesem Gebiet zu lernen und sich über die neuesten Entwicklungen und Techniken im kognitiven Training zu informieren.

Sie können sich das Seminar jetzt auf unserem YouTube-Kanal ansehen.

Gelangen Sie zu der Aufzeichnung über folgenden QR-Code:



HDYO Congress 2025

Einladung zum internationalen Kongress in Prag

Liebe junge Menschen,

wir freuen uns, Euch herzlich zum internationalen Kongress für junge Menschen "HDYO" vom 14. bis 16. März 2025 in der wunderschönen Stadt Prag einzuladen!

Dieser Kongress ist eine einzigartige Gelegenheit, sich mit jungen Menschen aus der ganzen Welt zu vernetzen, die ebenfalls von der Huntington-Krankheit betroffen sind. Es erwartet Euch ein spannendes Programm mit inspirierenden Vorträgen, interaktiven Workshops und vielen Gelegenheiten zum Austausch und zur Unterstützung.

Besonders freuen wir uns, dass auch eine Gruppe deutscher Teilnehmerinnen und Teilnehmer dabei sein wird.

Es ist eine großartige Chance, neue Freundschaften zu knüpfen und gemeinsam an Ideen zu arbeiten, die unsere Gemeinschaft stärken.

Eure Teilnahme am HDYO-Kongress wird nicht nur informativ und bereichernd sein, sondern auch jede Menge Spaß machen! Die historische und kulturelle Stadt Prag bietet den perfekten Rahmen für dieses unvergessliche Erlebnis.

Meldet Euch an und seid Teil dieser wichtigen Veranstaltung! Weitere Informationen findet ihr hier: Deutsche Huntington-Hilfe e.V. | HDYO Kongress 2025 in Prag (dhh-ev.de)

Wir freuen uns auf Euch!

Alina Baierl



Gemeinsam die Stadt erkunden!



Hier mehr Informationen!



Quelle: R. Hegewald

Das Wasserschloss in Voerde in Blau und Rot

Beleuchtung für Huntington am Niederrhein

Am 4. Mai 2024 erstrahlte das Wasserschloss in Voerde in leuchtendem Blau und Lila

Diese eindrucksvolle Beleuchtung war Teil der bedeutenden Aktion #LightItUp4HD #BeleuchtungFürHuntington, die von Laura Romainczyk und Sylvia Pasieka aus Voerde organisiert wurde.

Als drei Familien aus Voerde, die selbst mit dieser Herausforderung konfrontiert sind, brachten wir diese Aktion zum zweiten Mal nach Voerde. In unserem Kreis Wesel leben etwa 45 Betroffene, und mindestens fünfmal so viele tragen das mutierte Gen in sich. Einige sind bereits von uns gegangen, doch wir standen zusammen, vereint in unserer Liebe und Unterstützung füreinander. Diese tiefe Verbundenheit wollten wir mit euch teilen, nicht nur durch die lila und blaue Beleuchtung, die unsere Hoffnung symbolisiert, sondern auch

durch unsere Worte und unser Handeln. Es war uns ein Herzensanliegen, Bewusstsein zu schaffen und anderen den Mut zu geben, sich zu zeigen. Zu oft verbergen sich Menschen aus Scham und Angst vor Ablehnung. An diesem Tag wollten wir nicht nur diejenigen, die von der Huntington-Erkrankung betroffen sind, einladen, sondern auch unsere Gemeinschaft, um zu erzählen, was es bedeutet, als Familie mit dieser Herausforderung zu leben. Wir wollten Aufmerksamkeit erregen, Wissen verbreiten und gemeinsam Hoffnung und Unterstüt-

zung schenken.

Zum zweiten Mal ist es uns gelungen, mit "Light it Up 4 HD" die Aufmerksamkeit auf die Huntington-Krankheit, eine seltene und zerstörerische Erbkrankheit, die auch unser Leben überschattet.

"Ich möchte nicht an einer Krankheit sterben, die keiner kennt",

erklärte ich (Laura)

in einem Interview mit der NRZ.

Gemeinsam mit Stefan Schmitz, dem SPD-Vorsitzenden, der Stadt und der Firma LSC aus Voerde, die die Beleuchtung realisierte, setzte sie diese eindrucksvolle Aktion um. "Die Menschen wissen so wenig über Huntington. Wir möchten die Krankheit sichtbarer machen und ein Zeichen an die Wissenschaft setzen. Es ist wichtig, dass Huntington weiter erforscht wird."

Mein Name ist Laura, ich war 20 Jahre alt und bin in einer Familie mit der Huntington-Krankheit aufgewachsen. Seit meiner Kindheit sah ich, wie meine Mama an dieser Krankheit leidet und ich habe ihre Symptome, Verän-



Quelle: M. Gharbi

Laura spricht über die Huntington-Krankheit



Quelle: M. Gharbi

V. l.; Sandra, Laura, Kerstin, Sylvia, Darek

derungen und die damit verbundenen Verluste miterlebt. Auch die ignorante Haltung vieler Menschen, selbst von Ärzten und Pflégern, hat uns tief getroffen. Auch ich trage das Gen in mir und weiß, dass Huntington in einigen Jahren bei mir ausbrechen wird. In den kostbaren Jahren, die mir noch bleiben, möchte ich mit meiner Familie und meiner Mama viele unvergessliche Momente erleben. Gleichzeitig wollte ich auf Huntington aufmerksam machen und bei Aktionen wie "LightItUp4HD" gemeinsam mit euch ein Zeichen setzen.

Mein Name ist Sylvia, und über 30 Jahre lang habe ich meine Mutter Hedwig begleitet, betreut und bis zu ihrem letzten Atemzug gepflegt. Vor drei Jahren verlor ich sie an diese gnadenlose Krankheit, ein Verlust, der eine unauslöschliche Lücke in meinem Herzen hinterließ. Es war eine Zeit voller tiefer Trauer und schmerzhaften Abschieds. Gleichzeitig kam mein Bruder Darek, der ebenfalls von der Huntington-Krankheit betroffen ist, nach Deutschland. Trotz der enormen Herausforderungen halten

wir als Familie fest zusammen und unterstützen uns gegenseitig in dieser schweren Zeit. Vor sieben Jahren wagte ich den Test und wurde glücklicherweise nicht mit dem Huntington-Gen belastet. Es wäre mir eine Herzensfreude gewesen, euch alle bei unserer Veranstaltung begrüßen zu dürfen.

Nach einer ergreifenden Eröffnungsrede, in der Laura ihre persönliche

Geschichte teilte, spielten Cesare Siglarski und Ana Jakob zwischen 20 und 21.30 Uhr Musik für die Anwesenden. Für das leibliche Wohl sorgte das Restaurant Steffen's. Die Musik schuf eine wunderschöne, intime Atmosphäre und trug dazu bei, dass der Abend wirklich magisch wurde. Fast 140 Menschen kamen trotz des schlechten Wetters zum Wasserschloss, um sich über Huntington zu informieren und sich mit uns und anderen Betroffenen auszutauschen. Es war unglaublich berührend, auch einige Huntington-Familien vor Ort zu treffen. Besonders freuten wir uns über die Anwesenheit von Richard Hegewald, dem 1. Vorsitzenden der Huntington-Selbsthilfe NRW e. V.. Seine Anwesenheit bedeutete uns sehr viel und unterstützte unsere Aktion enorm.

"Ich hätte nicht gedacht, dass bei dem schlechten Wetter so viele Leute kommen würden", sagte Laura bewegt in einem Gespräch mit der NRZ und fügte hinzu:

"Ich hatte wirklich das Gefühl, dass wir an dem Abend etwas Großes bewegt haben."

Sylvia Pasiëka



Laura mit Richard Hegewald, Vorsitzender der Huntington-Selbsthilfe NRW

Quelle: M. Gharbi



Indemann leuchtet in blau

Quelle bei beiden: I. Johnen

Aktion der Selbsthilfegruppe Aachen

Der Indemann leuchtet

Am 03.05.2024 fand unsere jährliche Beleuchtung im Rahmen der Huntington-Krankheit statt.

Unsere diesjährige Beleuchtung fand in Inden am hiesigen Indemann statt. Der Indemann wurde zwar nicht angeleuchtet, sondern hat von selbst in voller Pracht in den Farben blau (für die HK) und lila (für die juvenile Form der HK) geleuchtet.

Infos Indemann

Der Indemann hat eine Größe von 36 Metern und besteht komplett aus Stahl und wurde im Jahr 2009 eröffnet. Im Inneren führen 216 Treppenstufen hinauf zum Aussichtspunkt, wo man einen Rundumblick auf das gesamte Indeland, und bei schönem Wetter darüber hinaus, hat. Zum Leuchten sind am Indemann mit

40655 Leuchtdioden gebracht. Nach mehreren Gesprächen mit der Gemeinde und den Verantwortlichen des Indemanns, hatten wir nach kurzer Zeit das OK, unsere Beleuchtungsaktion am Fuße des Indemanns aufzubauen. Leider, weil der Haushalt das in Inden nicht hergab, sollten wir die Kosten der Beleuchtung selbst tragen. Aber die Firma Amian & Witzel GmbH, die für die Programmierung des Indemanns verantwortlich ist, war bereit, die Kosten des Abends zu übernehmen! Vielen Dank dafür! Und nach mehrmonatiger Vorbereitungszeit konnten wir am 03.05.24 ungefähr 60 bis 70 Gäste aus der Heimat und auch von außerhalb begrüßen.

Eine besondere Freude war, dass Vertreter des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen aus der Deutschen Huntington-Hilfe Ihren weiten Weg zu uns gefunden haben sowie Vertreter des Aachener Klinikums.

Start der Veranstaltung war 20 Uhr. Nach einer kleinen Ansprache unserer Gruppenleiterin der Aachener Selbsthilfegruppe, Ingrid Krebs, wurde die Veranstaltung eröffnet. Im Anschluss fanden rege Gespräche unter den Gästen in Bezug auf die Krankheit und Ihrem Umgang statt.

Ansprechpartner*innen für unsere Gäste an diesem Abend waren Ingrid K., Matthias K., Gudrun P., Ingo J. sowie Lukas B..

Mit Einbruch der Dämmerung konnte man langsam die Farben des Indemanns in Lila und Blau erahnen, welche dann mit zunehmender Dunkelheit in voller Pracht erstrahlte. So konnte man die Farben rundum im Blickfeld bestaunen. Es wurden reichlich Fotos gemacht und über "Light it up 4 HD" verbreitet.

Nachdem sich die Gäste dann gegen 23 Uhr voller Zufriedenheit verabschiedet haben, erklärten wir die Beleuchtungsaktion offiziell für beendet. Trotzdem leuchtete der Indemann bis am anderen Morgen um 6 Uhr in den Farben lila und blau.

Für unsere Selbsthilfegruppe Aachen war dieser Abend ein voller Erfolg.

Dankeschön an alle Beteiligten.

Ingrid Krebs



Indemann leuchtet in lila



Interview mit Lucy

"Ich möchte Fehler machen und daraus lernen: Einfach leben!"

Hallo! Ich heiße Lucy und bin 23 Jahre alt.

Momentan studiere und wohne ich in Wiesbaden.

Was ist dein Huntington-Hintergrund?

Teil meines Lebens wurde die Huntington-Krankheit schon relativ früh in meinem Leben, da meine Mutter schon Symptome hatte, als ich 8 Jahre alt war.

So richtig Teil meines Lebens war sie wohl nicht, weil ich nur wusste, dass meine Mama krank ist. Was sie hat, wusste ich dann erst mit 18, als ich darüber aufgeklärt wurde.

Man sagt, Huntington ist eine Familienkrankheit, weil sie über Generationen für Schwierigkeiten und Konflikte in der Familie sorgen kann. Dabei wurde ich als Kind leider nie über die Erkrankung aufgeklärt und habe viele Sachen erlebt, die vermeidbar gewesen wären. Ich hätte mir mehr Transparenz gewünscht und dass ich kindgerecht über Krankheit und Tod aufgeklärt werde und in diese natürlichen Themen reinwachsen und Verantwortung für mein Leben übernehmen darf. Doch stattdessen ging eines Tages die Huntington-Bombe los. Meine Familie wollte nur das "Bes-

te", um mich zu beschützen. Für mich war das nicht der richtige Weg und ich trug lange viel Wut in mir. Mittlerweile konnte ich einige Dinge klären, aber es war mühsam und ich musste mir jede Information selbst besorgen. Wenn ich die Krankheit erwähnte, brach eine unerträgliche Stille aus.

Wieso hast Du dich für die prädiktive Testung entschieden?

Sobald meine Geschwister und ich von der Krankheit wussten, war es für mich klar, den Gentest irgendwann zu machen. Wann war noch unklar, aber ich war mir sicher, dass ich mit der Ungewissheit nicht gut leben könnte. Mit 22 Jahren ließ ich mich dann schließlich anonym testen und bekam dann wenige Wochen später die positive Diagnose mit 48 CAGs.

Die Diagnose war auf jeden Fall so niederschmetternd wie erwartet, aber auch auf eine Art und Weise heilsam zugleich. Ich war froh, nicht mehr grübeln zu müssen, wie es wohl ausgehen würde. Es war endlich ein Schlussstrich gesetzt und es gab kein

Grund mehr, wütend und erschöpft dagegen anzukämpfen.

Was gibt Dir heute besonders viel Kraft oder dient als Ausgleich?

Meine Freunde geben mir sehr viel Kraft, sowie natürlich auch die Menschen in der Huntington-Community. Musik ist ein Ventil für mich und hat mich gerade während der Testungsphase runtergefahren. Ich versuche, jedes Jahr ein paar Konzerte zu besuchen, und bin oft von Musik beschallt. Dabei genieße ich auch die stillen Momente. Ich liebe den Sommer und das Wasser. Wenn ich im Wasser bin, fühlt sich alles wortwörtlich leichter an und nimmt einen für einige Zeit den Ballast von den Schultern.

Welche Botschaft würdest Du anderen Betroffenen mitgeben?

Nachdem ich so viele Genträgerinnen und Genträger und deren Lebensweise kennengelernt habe, kann ich für mich nur sagen: Eine Balance zu finden zwischen "mir ist jetzt alles egal" und "ich verzichte auf alles, was schlecht für mich ist". Beide Wege sind unheimlich wichtig, um zu lernen und immer wieder Fehler machen zu dürfen. Ich finde es sinnvoll, einige Dinge zu begrenzen, die gesundheitlich nicht gut für die Krankheit sind. Gleichzeitig möchte ich aber einfach nur leben und auch mal Fehler machen. Weil ich mutig vorausgehe und dann daraus enorm viel für mein Leben lerne.



Quelle: D. Düner

Etwas hinter sich lassen ...

Gelassenheit und ich

Während meiner Zeit bei Caritas hörte ich das erste Mal vom Gelassenheitsgebet vom US-amerikanischen Theologen Reinhold Niebuhr, in dem Gott um Gelassenheit, Mut und Weisheit gebeten wird.

Natürlich möchte ich hier keine Glaubensfrage eröffnen. Denn ich selbst bin der Meinung, dass jeder selbst entscheidet, an wen oder was er glaubt oder auch nicht. Manchmal höre ich noch die Stimme der früheren Kollegin in meinem Inneren, die leise sagt:

Gott, gib mir die Gelassenheit, Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann, den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann,

und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden.

Damals war es für mich nur eine Redewendung. Doch im Laufe der Jahre erkannte ich einen tieferen Sinn hinter den Worten. Gerade in Bezug auf meine Krankheiten beinhaltet dieses Gebet wichtige Gesichtspunkte. Unsere Gene, die praktisch bei unserer Zeugung festgelegt wurden, können wir nicht grundlegend ändern; zumindest noch nicht. Wir können

allerdings die Umstände in unserem Leben ändern, sofern wir den Mut dafür aufbringen. Es bedarf Mut aus alten, gewohnten Mustern auszuweichen bzw. diese hinter sich zu lassen. Egal, ob man mit seinem Vorgesetzten sprechen will, damit man seine tägliche Arbeitsleistung im Job reduziert oder eine unglückliche Liebesbeziehung zu beenden, wodurch man einige Zeit Single ist. Auch seine Ernährung umzustellen, kann in manchen Familiensystemen auf Gegenwehr stoßen.

Es ist auch für die eigenen Kräfte wichtig, unterscheiden zu können, für welche Dinge man seinen Mut und seine Kraft einsetzen sollte. Es bringt schließlich nichts, sich für Themen aufzureiben, die man nicht ändern kann. Wenn ich da an meine Sturm- und Drangzeit mit Anfang zwanzig denke, das war ein Unterschied wie Tag und Nacht. Ich wollte schließlich die Welt verändern, Karriere machen, Menschen führen und große Erfolge feiern. Im Laufe der Jahre haben sich allerdings meine Prioritäten verändert; teilweise erzwungen und teilweise selbstbestimmt.

Doch irgendwann habe auch ich erkannt, dass ich nicht bei jedem Kampf auf der Arbeit mitmischen muss oder sich Dinge auch verändern ohne mein Zutun und Einfluss. Mittlerweile versuche ich, bei wichtigen Themen vorher zu überlegen: Betrifft es mich direkt? Lohnt es sich, dass ich meine Kraft dafür einsetze? Kann ich überhaupt etwas verändern?

Ich bin kein Mediziner und werde die Erkrankung Huntington nicht bekämpfen können. Man kann diese Krankheit aktuell nicht bewältigen. Bewältigen würde für mich bedeuten, dass ich die HK überwinden könnte und genesen kann – wie einen Berg, bei dem man auf einer Seite hochläuft und auf der anderen Seite wieder runter. Aktuell gibt es bei der HK nur den Gipfel, auf der anderen Seite geht es nicht runter. Man kann die

Erkrankung nur akzeptieren, was allerdings nicht gleichzusetzen ist mit resignieren. Denn wer resigniert, gibt sich selbst auf.

Jahrelang habe ich innerlich einen Kampf mit mir selbst geführt, weil ich Angst hatte, dass, wenn ich gelassener mit Situationen umgehe und mich weniger aufrege, dann einen wichtigen Teil von mir aufgebe. Mittlerweile weiß ich, dass das falsch war. Ich habe in der Vergangenheit viele Kämpfe geführt, die von vornherein sinnlos waren. Damals hatte ich noch nicht erkannt, dass manche Dinge nicht zu ändern sind und ich mit dem Akzeptieren besser vorangekommen wäre. Durch das Akzeptieren von bestimmten Umständen bin ich viel gelassener geworden. Ich rege mich weniger auf und schone damit meine Nerven und Kräfte. Für Dinge, die mir wichtig sind, kämpfe ich weiterhin wie eine Löwenmutter. Damit erschrecke ich manchmal Menschen in meinem Umfeld, weil sie die Kämpferin in mir noch nicht kannten. Aber lieber so, als dauerhaft im Kampfmodus zu sein. Früher haben mich kleinste Missgeschicke aus der Fassung gebracht und einen Nervenzusammenbruch her-

vorgerufen. Wir waren beispielsweise gerade frisch umgezogen in unsere erste eigene gemeinsame Wohnung. Deshalb war ich bei Hornbach ein paar Einrichtungsgegenstände einzukaufen, darunter auch eine große Einblatt-Pflanze. Es gab nur noch eine Einzige für diesen Preis. Nach dem Bezahlen bin ich mit dem Einkaufswagen über ein Kabel gefahren. Dies hatte zur Folge, dass der Klappkorb am Einkaufswagen ausklappte und auf die Pflanze knallte.

Dadurch fiel die Pflanze um und alle Blattstängel knickten ab. Total aufgelöst rief ich am Auto meinen damaligen Freund (heute Ehemann) an und schluchzte ihm ins Telefon. Vor lauten Heulattacken konnte er mich nicht verstehen und befürchtete, dass ich einen Autounfall gehabt hatte. Es dauert einige Minuten, bis ich mich beruhigen konnte und er mich einigermaßen akustisch verstehen konnte. Im Nachhinein kann ich über die Situation schmunzeln, in dieser Situation brach eine Welt für mich zusammen.

Seit fast zehn Jahren versuche ich meine Gene zu akzeptieren. Natürlich gelingt das nicht immer zu 100

Prozent, aber auch 75 Prozent kann an schlechten Tagen ausreichen. Damit gewinnt man nämlich ein Gefühl der Freiheit und Entspannung, was mit meinen Genen viel wichtiger ist. Diese Gelassenheit habe ich mir unter anderem von Senioren in der Corona-Hochphase abgeschaut, als sie abgeschirmt im Altenheim saßen, oder auch von Krebspatienten, die trotz langer Genesungszeit erneut Metastasen hatten.

Durch diese Gespräche und Erlebnisse habe ich erfahren, dass es leichter wird, wenn man Situationen, die man nicht ändern kann, annimmt und akzeptiert und versucht das Beste daraus zu machen, statt den Kopf in den Sand zu stecken. Vielleicht kann ich meine Leser ein wenig anregen, im Alltag etwas Gelassenheit zu üben. Manchmal hilft es auch, die Redewendung an den Badspiegel zu hängen, damit man jeden Tag beim Zähneputzen daran erinnert wird.

Oder was sind eure Tipps für mehr Gelassenheit? Ich freue mich auf eure Nachrichten zum Thema Gelassenheit oder über euer Feedback zu meinem Beitrag.

Eure Doris



Erfahrung mit dem Mobilitätsservice der Deutschen Bahn

Ich berichte über meine positiven Erfahrungen mit dem Mobilitätsservice der Deutschen Bahn (<https://www.bahn.de/service/individuelle-reise/barrierefrei>), der von in der Mobilität eingeschränkten Personen in Anspruch genommen werden kann. Etwa zwei Wochen vor meiner Reise an die Nordsee hatte ich mich gefragt, ob ich die Fahrt einschließlich eines Umstiegs mit dem Zug schaffen würde.

Ich habe telefonisch Kontakt mit der

Mobilitätsservice-Zentrale der Deutschen Bahn aufgenommen und bekam Hilfe für das Tragen eines Koffers und beim Ein- und Ausstieg zugesagt. Eine Bestätigung für die Buchung der Hilfe erhielt ich per E-Mail.

An den Tagen der Hin- und Rückreise waren dann gut über die notwendigen Hilfen informierte Bahn-Mitarbeiter im Einsatz, die mich auf den Bahnhöfen und in den Zügen "begleitet" haben.

Barbara Schorn

Telegramme aus der Wissenschaft



Roche-Studie Generation-HD2 sucht weiter nach Teilnehmenden

Die Generation-HD2 Studie der Firma Roche rekrutiert weiterhin Teilnehmende. In der Generation-HD1 Studie war leider in den mit Tominersen behandelten Patient*innen eine Erweiterung der Hohlräume (Liquorräume) des Gehirns sowie eine Verschlechterung der Funktion festgestellt worden. In der Gruppe der jüngeren und weniger stark betroffenen Patient*innen gab es jedoch Hinweise auf einen eventuell möglichen positiven klinischen Effekt. Ziel der Generation-HD2 Studie ist nun in dieser frühen Population von Huntington Betroffenen (Alter 25-50 Jahre) die Wirksamkeit von Tominersen zu untersuchen. Der postulierte Wirkmechanismus ist eine nicht-allel spezifische Reduktion der Produktion von Huntingtin (d. h. das gesunde und das kranke Huntingtin-Protein sind betroffen), wodurch eine Verbesserung des Verlaufs der Huntington-Krankheit erreicht werden soll. In Deutschland nehmen die Studienzentren Charité Berlin, Ruhruniversität Bochum, Universitätsklinikum Aachen, Universitätsklinikum Bonn, Universitätsklinikum Erlangen, Universitätsklinikum Lübeck und Universitätsklinikum Ulm an der Studie teil. In den deutschsprachigen Nachbarländern wird die Studie in Österreich am Universitätsklinikum Innsbruck und in der Schweiz am Universitätsklinikum Basel und am Zentrum Siloah in Bern angeboten. Die Studie wird vom Europäischen Huntington Netzwerk unterstützt.

Offenlegung von möglichen Interessenkonflikten:

Dr. Reilmann und das Team des GHI kollaborieren mit der Firma Roche auf dem Gebiet der Entwicklung digitaler Endpunkte für klinische Studien. An der Studie Generation-HD2 nimmt das GHI nicht teil.



PTC Phase IIa Studie "PIVOT-HD" vollständig rekrutiert – vielen Dank!

Wie bereits berichtet, ist die "PIVOT-HD" Studie der Firma "PTC Therapeutics" voll rekrutiert. Eine Zwischenanalyse der Studie zeigte ermunternde Trends. Finale Ergebnisse erwarten wir im Frühjahr 2025. Eine Phase III Zulassungs-

studie wäre dann bei positiven Ergebnissen der nächste Schritt, der bereits in Vorbereitung ist. In dieser Studie wird ein Medikament untersucht, 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 allelspezifisch. In der aktuellen Studie geht es primär um die Sicherheit des Medikaments bei Huntington-Betroffenen im Frühstadium der Erkrankung. Auch werden Biomarker wie die Huntingtin-Konzentration im Liquor (Hirnwasser) gemessen und MRT-Untersuchungen des Gehirns durchgeführt.

Die Studie wird verblindet mit einer Placebo-Gruppe (die ein Präparat ohne den Wirkstoff erhält) durchgeführt und dauert ca. 4 Monate. In Deutschland sind folgende Zentren aktiv: das George-Huntington-Institut in Münster, die Ruhruniversität Bochum und das Universitätsklinikum Ulm. 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 vollständig rekrutiert – vielen Dank!

Auch die von WAVE durchgeführte Studie SELECT-HD ist Dank aktiver Teilnahme von Patient*innen in Deutschland vollständig rekrutiert. Ergebnisse der Studie werden in Kürze erwartet. Bei positiven Ergebnissen wäre eine Phase III Zulassungsstudie der mögliche nächste Schritt. Das Besondere an dem in dieser Studie verfolgten Ansatz ist das Ziel der selektiven 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 der SELECT-HD Studie wird versucht mit einem allelspezifischen ASO, das das genetische Merkmal des sogenannten "SNP3" nutzt, nur die Huntingtin-Produktion des kranken Huntingtins zu hemmen. Dafür muss bei den

Teilnehmenden der Studie aber der "SNP3" vorhanden sein. Dies muss vorab in einer Blutprobe untersucht werden. 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.

In Deutschland sind folgende Zentren aktiv: das George-Huntington-Institut in Münster, das Huntington-Zentrum Süd in Taufkirchen und die Ruhruniversität Bochum. Die Studie wird vom Europäischen Huntington-Netzwerk unterstützt. Weitere Details siehe vorherige Ausgaben des HK.

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.



Schlafstörungen und Müdigkeit von Huntington-Genträgern und Patienten – das IDEA-FAST Projekt der Europäischen Union sucht weiter Teilnehmende und auch gesunde Kontrollpersonen

Das auch von der CHDI-Stiftung geförderte IDEA-FAST Projekt (www.idea-fast.eu) hat zum Ziel, die alltäglichen Beeinträchtigungen von Huntington Patient*innen und Anlageträger*innen durch Müdigkeit und Schlafstörungen mit digitalen Geräten zu Hause zu untersuchen. Schlafstörungen verbunden mit Tagesmüdigkeit sind häufig bei Huntington Patient*innen zu beobachten und führen zu Leistungseinbußen. Durch eine großzügige Förderung der Europäischen Union (> 40 Mio. EURO) können nun 200 Teilnehmende 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. 4 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 0251-788-788-0 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) sammelt Liquorproben von insgesamt 600 prämanifesten und manifesten Huntington-Mutations-träger*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).



Studie zur Behandlung der Chorea von SOM-Biotech – Ergebnisse erwartet

Die vom Sponsor SOM-Biotech aus Spanien durchgeführte Studie hatte zum Ziel, die bei der Huntington Krankheit auftretenden unwillkürlichen Bewegungen (Chorea) besser behandelbar zu machen. Ergebnisse der Studie werden in naher Zukunft erwartet.

In Deutschland waren folgende Zentren aktiv: die Charité in Berlin, das George-Huntington-Institut in Münster und das Universitätsklinikum Ulm. Interessenten*innen (kön-

nen sich bei diesen Zentren melden. Die Studie wurde 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 hat die Studie als Principle Investigator am GHI in Münster durchgeführt.



Verfasser:

Dr. Ralf Reilmann,

Direktor George-Huntington-Institut,
Münster

Wissenschaftlicher Redakteur des HK
ralf.reilmann@ghi-muenster.de

Tel: 0251-788-788-0

www.ghi-muenster.de

GEORGE HUNTINGTON
INSTITUT

Neues aus der Huntington- Forschung auf Deutsch



Blauer Himmel für Skyhawk: Positive Nachrichten aus der Phase-1-Studie für SKY-0515

Im Bereich der Huntington-Therapie gibt es weitere gute Nachrichten, denn wir haben positive Ergebnisse von Skyhawk Therapeutics zu ihrem kleinen Molekül SKY-0515 erhalten, das Huntingtin senkt und auch auf somatische Expansion abzielt. Der Schnitt des Regisseurs: Wie CAG-Wiederholungen den Schnitt von genetischen Botenstoffen verändern.

Siehe <https://de.hdbuzz.net/373> / übersetzt von Rebecca

Gentherapie AMT-130

In einer Pressemitteilung hat uniQure, deren Gentherapie mittels einmaliger Hirnoperation erfolgt, erklärt, dass das Verfahren sicher zu sein scheint und Hinweise für eine Verlangsamung der des Verlauf der Krankheit zeigt.

AMT-130 wird derzeit in klinischen Studien der Phase I/II in Europa und den USA untersucht, bei denen es vor allem um die Sicherheit des Medikaments geht. Es wird aber auch untersucht, wie sich ein kombinierter Messwert, der sich aus Total Functional Capacity (TFC), Total Motor Score (TMS), Symbol Digit Modalities Test (SDMT) und Stroop Wort Lesen zusammensetzt. Dieser kombinierte Kennwert muss sich um mindestens 1,2 Punkte unterscheiden, um einen klinisch bedeutsamen Unterschied zu zeigen.

UniQure hat jetzt die Daten von nur 9 (!) Patienten nach 24 Monaten Beobachtung mitgeteilt. Die 9 Patienten verschlechterten sich nur um 0,2 Punkte, aber eine virtuelle Vergleichsgruppe auch nur um 1 Punkt. Dieser klinisch unbedeutende Unterschied wurde von Uniquore in der

Pressemitteilung als "80%ige Verlangsamung der Krankheitsverlaufes" dargestellt – m.E. eine irreführende Werbung.

Siehe: <https://de.hdbuzz.net/372> / übersetzt von Michaela

Gute Neuigkeiten von der Studie "SELECT-HD" von Wave Life Sciences

Die Ergebnisse der klinischen Studie "SELECT-HD" liegen vor und bringen ermutigende Neuigkeiten für diese allel-selektive, Huntingtin-senkende Therapie.

Am 25. Juni 2024 teilte Wave Life Sciences die Ergebnisse seiner klinischen SELECT-HD-Studie mit. In dieser Studie wurde eine Therapie namens WVE-003 getestet, die nur die erweiterte, schädliche Form des Huntingtin-Proteins (HTT) bei Menschen mit Huntington-Krankheit bekämpfen soll. Die veröffentlichten Daten geben Aufschluss über die Sicherheit dieser Therapie und Hinweise zu ihrer Wirksamkeit. Jetzt geht's los!

Siehe: <https://de.hdbuzz.net/371> / übersetzt von Rebecca

Kein Wendepunkt nötig für PTC-518

Am 20. Juni 2024 erhielten wir ein Update von PTC Therapeutics zu ihrer laufenden Studie PIVOT-HD. PIVOT testet PTC-518, ein niedermolekulares Medikament, das als Tablette eingenommen wird und das Huntingtin (HTT) bei Menschen mit der Huntington-Krankheit senkt. Die Studie wird zur Bewertung der Sicherheit durchgeführt. Bei der jüngsten Aktualisierung der Studie wurden Daten von Patienten vorgelegt, die das Medikament 12 Monate lang eingenommen hatten. Lesen Sie weiter, um zu erfahren, was die neuen Ergebnisse aussagen!

Siehe: <https://de.hdbuzz.net/370> / übersetzt von Rebecca

SURVEYOR öffnet die Tür für Medikamente zur Behandlung der Kognition

Sage Therapeutics gab die Ergebnisse der SURVEYOR-Studie bekannt, in der die kognitiven Veränderungen bei

Huntington-Patienten untersucht und die kurzfristige Sicherheit von Dalzanemdor getestet wurden. Weitere Studien sind geplant.

Sage Therapeutics hat am 11. Juni eine Presseerklärung veröffentlicht, die sich auf die wichtigsten Ergebnisse einer Studie namens SURVEYOR konzentriert, deren Ziel es ist, die Kognition (das Denkvermögen) bei der Huntington-Krankheit zu untersuchen und die Sicherheit eines Medikaments namens Dalzanemdor (früher SAGE-718) zu testen.

Siehe: <https://de.hdbuzz.net/369/> / übersetzt von Rebecca

Der VIP-Bereich Gehirn und wie man hinein- kommt

Neue Arbeiten zweier Gruppen verbessern die Modellierung der Blut-Hirn-Schranke und könnten die Verfügbarkeit von Wirkstoffen im Gehirn verbessern. Ein Grundbaustein für Huntington-Forschung und Medikamentenentwicklung.

Siehe: <https://de.hdbuzz.net/368/> / übersetzt von Rebecca

Zwei Fliegen mit einer Klappe: HTT-senkende Medikamente zielen auch auf CAG-Verlängerungen

Überraschenderweise verlangsamen orale HTT-senkende Medikamente auch die somatische Expansion des HTT-

Gens. In einer neuen Studie (in einer Petrischale) wurde das Gen PMS1 als Schlüsselfigur bei der Verlangsamung der CAG-Expansion identifiziert.

Siehe: <https://de.hdbuzz.net/367/> / übersetzt von Michaela

Danksagung

**Vielen Dank Rebecca und Michaela
für die ehrenamtliche Übersetzungen!**

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

Bedeutung von HAP40 und des HTT-HAP40- Komplexes für die Hun- tington-Krankheit

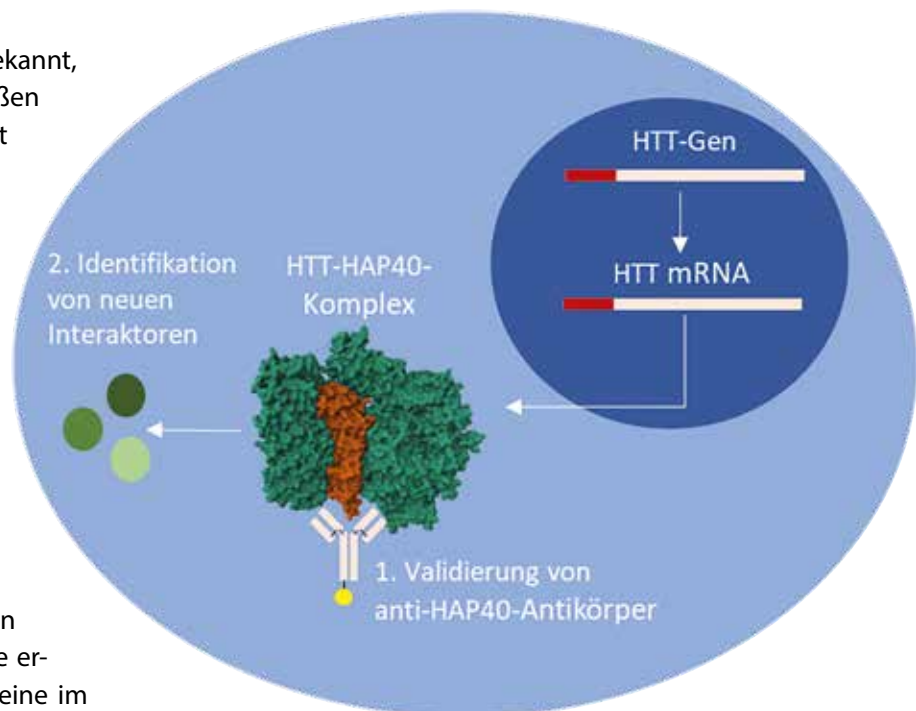
Hintergrund

Im Jahr 2001 beobachteten Forscher erstmals eine Verbindung (Interaktion) zwischen Huntingtin (HTT) und einem deutlich kleineren Protein, das seitdem als Huntingtin-assoziiertes Protein 40 (HAP40) bezeichnet wird. Wahrscheinlich ist HAP40 der häufigste Bindungspartner von HTT. In der Folge konnten wir die Detailstruktur von normalem und mutiertem HTT zusammen mit HAP40 bestimmen. So gut wie nichts ist jedoch bisher bekannt über die Funktion von HAP40 und seine Rolle, die es für die Huntington-Krankheit (HD) spielen könnte. Wir zeigten, dass die Menge von HAP40 innerhalb von Zellen direkt von der HTT-Menge abhängt: wenn HTT niedrig in

Zellen ist, ist auch HAP40 niedrig. Dies ist deshalb von Bedeutung, weil die Menge von HTT in Geweben von Personen mit HD reduziert ist und dementsprechend auch die Menge an HAP40 verringert ist. Es stellt sich also die Frage, ob HAP40 bzw. seine verringerte Menge in Erkrankten mit HD eine krankheitsrelevante Rolle spielen könnte, und wenn ja welche. Wie kann man nun versuchen, etwas über mögliche Funktionen eines wenige bekannten Proteins wie HAP40 herauszufinden? Die Funktion von Proteinen hängt u. a. wesentlich davon ab, mit welchen anderen Proteinen sie interagieren, also spezifische Verbindungen eingehen. Von HTT zum Beispiel weiß man, dass es eine koordinierende Funktion hat, indem es mit Hunderten von anderen Proteinen interagiert, ähnlich wie ein Dirigent, welcher ein großes Orchester leitet und bestimmt, zu welchem Zeitpunkt welches Instrument und mit welcher Lautstärke im Musikstück zum Einsatz kommt. Eine häufig verwendete Methode, um einen ersten Anhalt für mögliche Funktionen von Proteinen zu erhalten, besteht deshalb darin, diejenigen Proteine zu identifizieren, die an das uns interessierende Protein binden, mit ihm also interagieren.

Ergebnisse Teil 1

Von HAP40 war bisher im Grunde nur bekannt, dass es an HTT bindet, und zwar in großen Mengen. In diesem Projekt, finanziert durch die Huntington-Hilfe, haben wir nun erste Schritte unternommen mit dem Ziel, der Funktion von HAP40 auf die Spur zu kommen. Wir haben mit verschiedenen sich ergänzenden biochemischen und sehr empfindlichen Methoden untersucht, welche anderen menschlichen Proteine mit HAP40 interagieren. Dabei konnten wir in einem Experiment auf zwei verschiedenen experimentellen Wegen mindestens 138 Proteine identifizieren, die mit hoher Wahrscheinlichkeit in Zellen direkt an HAP40 binden, eines davon, wie erwartet, war HTT. Die Analyse dieser Proteine im Detail auf molekularer Ebene und weitere ergänzende Experimente finden aktuell statt und werden uns wichtige Hinweise zu möglichen Funktionen von HAP40 allein und von HAP40 in Verbindung mit HTT, also innerhalb des HTT-HAP40 Komplex, geben und uns so eine Richtung für die nächsten Experimente aufzeigen.



men nachzuweisen, was neue Möglichkeiten eröffnet für den experimentellen und diagnostischen Einsatz auch in Tiermodellen. Somit werden diese neuen anti-HAP40-Antikörper ein wichtiges Werkzeug zur Erforschung der Funktion von HAP40 darstellen.

Ergebnisse Teil 2

In einem zweiten Teil des von der Huntington Hilfe geförderten Projekts haben wir zusammen mit dem Labor von Herrn Prof. Yvon Trottier (IGBMC, Straßburg) eine Reihe neuer sog. monoklonaler Antikörper gegen HAP40 hergestellt, welche wir nun untersuchten. Bisher existierten keine brauchbaren Antikörper, mit denen man zum Beispiel die Lokalisation von HAP40 in Zellen nachweisen konnte, ob im Zellkern oder im Zellplasma, oder die man diagnostisch zur genauen Mengenbestimmung von HAP40 einsetzen konnten. Unsere Ergebnisse weisen darauf hin, dass Beides nun möglich ist. Ferner ist es möglich, mit diesen Antikörpern HAP40 in verschiedenen Organis-

Resumé

Vieles spricht dafür, dass HAP40 wichtige Funktionen als Partner von HTT hat, aber auch für HD eine wichtige Rolle spielen könnte. Die hier dargestellten und von der Huntington-Stiftung unterstützten Untersuchungen werden zu neuen Erkenntnissen für ein verbessertes Verständnis der natürlichen Funktion von HAP40 in Gesundheit und in HD führen.

Dr. Manuel Seefelder, Dr. Fabrice Klein & Prof. Dr. Stefan Kochanek / Abteilung für Gentherapie, Universität Ulm, Helmholtz Str. 8/1, 89081 Ulm



Quelle: RetoricMedia @ stockadobe.com



Quelle: Lucy N.

Alina schaut in den Sonnenuntergang



Quelle: A. Baierl

Jeden Abend Sonnen-Magie



Quelle: A. Baierl

Waldbaden

LV Bayern

Bewegung und Meditation

Seminar des Landesverbands Bayern, durchgeführt von Alina Baierl in der Zeit vom 13. – 18.07.2024

Nach einer entspannten Anreise kam ich um etwa 16.00 Uhr am "Seminarhaus am Waldsee" in Mengerskirchen an. Gespannt war ich auf die anderen Seminarteilnehmenden. Die Unterkunft lag abgelegen am Waldrand, sehr ruhig und idyllisch! Ich wusste, dass sie sich altersmäßig zwischen 23 und 58 Jahre bewegen werden. Die Situation war, ich war die älteste und das war ich bisher nicht gewohnt. Wie sich herausstellte waren wir eine sehr homogene und einzigartige Gruppe. Nach dem Abendessen trafen wir uns alle draußen bei einem Lagerfeuer. Die ersten interessanten Gespräche kamen auf. Als es uns zu frisch wurde, gingen wir voller Vorfreude auf die

kommenden Tage schlafen.

Vor dem Frühstück fand um 8.00 Uhr eine Meditation draußen mit Blick auf die Felder statt. Alinas Hund Koda war jeden Morgen als Verstärkung mit dabei. Gestärkt durch das tolle Frühstück begann nun immer um 10.00 Uhr unser Yoga-Praxis-Block bis 13.00 Uhr. Zuerst sprach Alina über "Hatha-Yoga", unsere Körperanatomie und erklärte uns alle Details zu den Übungen, bevor es für fast zwei Stunden in die Praxis ging. Nur wenige hatten bereits Erfahrung mit Yoga. Ich kann nur sagen, fast alle meine Muskeln sagten "Servus" zu mir. Einen Muskelkater hatte ich zum Glück nicht bekommen (da wir uns



Quelle: A. Baierl

Seminarhaus Waldsee in Mengerskirchen

auch viel dehnten und entspannten) und ein bisschen beweglicher bin ich auch geworden. Ich will dranbleiben. Unsere Mahlzeiten waren ausschließlich vegetarisch und teilweise vegan. Das Essen war überaus reichlich, abwechslungsreich und sehr schmackhaft. Die Zeit zwischen Mittag- und Abendessen nutzten einige zum Sonnen, Wandern oder Schwimmen gehen oder anderweitig zum Faulenzen in der tollen Hängematte unter den schattigen Bäumen. Nach dem Abendessen gab es verschiedene gemeinsame Unternehmungen wie ein Saunaabend, Waldbaden, Yin-Yoga



Quelle: Anonym

Alina beim Unterrichten



Quellen: A. Baierl

Blick vom Balkon aus den Zimmern

und freies Tanzen. Auch kamen diverse Spiele zum Einsatz. Die fernsehlose und handyfreie Zeit genossen alle. Da sah man sich doch lieber einen tollen Sonnenuntergang an, lauschte den Vögeln und ließ die Gedanken kreisen. Außerdem lachten wir sehr viel, trotz der auch manchmal ernstesten Gespräche.

Fazit: Öfters mal bewusst eine Auszeit nehmen und etwas für den Körper tun. Besser auf sich zu achten und eigenen Wünschen nachzugehen.

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen und Danke an Alina für die schönen Stunden und der Geduld mit uns "Neulingen".

Roswitha Moser

Rezensionen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer:

"Die Woche war einzigartig schön. Das tägliche Hatha-Yoga in Kombination mit einem bisschen digital-Detox und der tollen Natur hat mich komplett runtergefahren. Ich habe wahnsinnig viel über mich lernen können und würde immer wieder teilnehmen!"



Quelle aller Fotos: A. Schmidt

Mitgliederversammlung beim LV Berlin-Brandenburg im Mai 2024

Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Sommerliche Aktivitäten

Treffen der Angehörigen im Mai 2024

Unsere Gruppe der Angehörigen traf sich am 7. Mai 2024 im Vereinszimmer einer Pizzeria in Berlin-Wilmersdorf. Mit dabei waren auch zwei Erstbesucher, die vorerst mit ihrer Situation im Mittelpunkt standen. Gerade kurz nach der belastenden Bekanntgabe des Gentests mit Huntington-Mutation gilt es, individuell die nächsten Weichen zu stellen. Die anwesenden Angehörigen berichteten dazu aus ihren eigenen Herangehensweisen und der Verarbeitung der beklemmenden Situation bis hin zum heutigen Umgang mit der Situation. Hierbei spielt nicht nur die erkrankte Person eine wichtige Rolle, sondern auch die Ehepartner und Familie und Freunde sind in ihrer eigenen Position zu beachten

und wertzuschätzen; ggf. stehen dazu psychotherapeutische Hilfsangebote für Erkrankte und für Angehörige zur Verfügung. Beim Hausarzt, beim Neurologen oder bei den Pflegeberatungsstellen gibt es vielleicht Tipps, wer zu empfehlen ist. Wöchentliche Gespräche mit erfahrenen Therapeuten sind in besonderen Belastungssituationen unerlässlich und haben schon vielfach über die Anfangssituation geholfen. Wichtig ist, die Hilfe auch zuzulassen und anzunehmen. Bei Speis´ und Trank` saßen wir noch eine Weile zusammen und plauderten noch bis tief in den Abend hinein.

Mitgliederversammlung im Mai 2024

Unsere diesjährige Mitgliederversammlung am 21. Mai 2024 im Café

Thusnelda in der Heilandskirche in Berlin-Tiergarten war eine "kleine", da keine Wahlen anstanden. Daher waren der Geschäftsbericht des Vorstandes für 2023 von Andreas Schmidt und der Finanzbericht für 2023 von Schatzmeisterin Diana Zetzsche relativ schnell vorgetragen, genau wie der Bericht der Kassenprüfer von Carla Schmidt. Nach einer kurzen Aussprache zu den Berichten wurde der Vorstand einstimmig von den Mitgliedern entlastet. Nach einer Pause erfolgte ein Erfahrungsaustausch, in dem über die individuellen Erlebnisse der letzten Zeit berichtet wurde. Mehrere Erstbesucher nutzten die Möglichkeit, sich über den Gentest zu informieren bzw. den Umgang mit dem Ergebnis. Nachfragen gab es auch zur Tiefen Hirnstimulation, einer Methode zur Behandlung von Menschen mit der Huntington-Krankheit, bei der Betroffenen ein Hirnschrittmacher eingesetzt wird. Das Fortschreiten der Erkrankung nahm wieder einen großen Raum ein und aus der Gruppe heraus konnten durch eigene Erfahrungen vielfache Ratschläge gegeben werden. Davon lebt die Selbsthilfe.

Erfahrungsaustausch im Juni 2024

Zu einem reinen Erfahrungsaustausch trafen wir uns am 18. Juni 2024 im Café Thusnelda. Dabei begannen wir unsere Zusammenkunft mit einem Speed-Dating, bei dem immer jeweils zwei Personen sich gegen-



Erfahrungsaustausch per Speed-Dating

übersetzen und unterhalten. Nach ca. 10 Minuten erfolgt der Wechsel zu einem anderen Gesprächspartner. Das war bei 16 Anwesenden mit somit jeweils 8 Zweiergruppen eine laute und anstrengende Angelegenheit und alle waren beschäftigt und kamen zunächst im "kleinen Kreis" zu Wort. In der anschließenden großen Gesprächsrunde hatte jeder die individuelle Möglichkeit, seine aktuelle Situation vorzustellen und es gab viel Unterstützung und Ermutigungen aus der Gruppe, um es mit den vielfältigen Herausforderungen der Krankheit aufzunehmen.

Die Gruppe bedankt sich bei Gisela Frede, die sich neben Axel Busse und Andreas Schmidt ab sofort für die DHH als Ansprechpartnerin anbietet. Die examinierte Altenpflegerin verfügt über langjährige Erfahrungen in der Pflege und in Verbindung mit der Unterbringung in Pflegeeinrichtungen.

Infostand bei der 50. Berliner Seniorenwoche

Anlässlich der 50. Berliner Seniorenwoche fand am 22. Juni 2024 ein Markt der Möglichkeiten vor der Amerika-Gedenkbibliothek in Berlin-Kreuzberg statt, eine feste Institution im bunten Programm der Berliner Seniorenwoche. Die feierliche Eröffnungsveranstaltung ist die Informationsbörse, auf der zahlreiche Organisationen, Vereine und Institutionen über ihre Angebote für Seniorinnen und Senioren informieren. Auch die DHH war zum wiederholten Mal mit einem Infostand vor Ort mit Andreas Schmidt vertreten und war neben an-



Infostand auf der Seniorenwoche in Berlin

deren gesundheitlichen und sozialen Vereinen mit verwandten Themen angemessen eingerahmt. Insgesamt waren fast 90 Vereine und Organisationen vertreten. Nachdem zur Eröffnung des Marktes noch die letzten Regenschauer abzogen, entwickelte sich mit zunehmendem Sonnenschein im Laufe der Zeit ein reges Markttreiben mit vielen Besuchern, die nicht nur im Seniorenalter waren und auch vielfältiges Interesse an den einzelnen Marktständen offenbarten. Interessanterweise war der Begriff "Huntington" ungefähr der Hälfte der Standbesucher bekannt und einige Erfahrungen mit Erkrankten wurden berichtet. Vielfach konnte interessierten Besuchern die bisher unbekannte Krankheit erläutert werden und Informationsmaterial ausgehändigt werden. Auch zwischen den einzelnen Standbetreibern wurden Infomaterialien ausgetauscht und ein Pläuschchen über die jeweiligen ehrenamtlichen Tätigkeiten gehalten. Es ist schon spannend, was es alles so für Vereine und Organisationen gibt und wo sich Menschen engagieren.

Treffen im Juli 2024 mit Frau Dr. med. Tina Mainka-Frey

Beim sommerlichen Treffen unserer Selbsthilfegruppe am 16. Juli 2024 im Café Thusnel da konnten wir Frau Dr. med. Tina Mainka-Frey von der Neurologischen Ambulanz der Charité Berlin begrüßen, was zu einem Besucherrekord nach

der Coronazeit führte. Nach ihrer Vorstellung als Fachärztin für Neurologie gab sie einen aktuellen Überblick der ersten Ergebnisse der Pivot-HD-Studie der Firma PTC Therapeutics. Diese Studie der Phase II dient vorrangig der Prüfung der Sicherheit des Medikaments mit dem Wirkstoff PTC-518, der in Tablettenform eingenommen wird, wodurch das Huntingtin gesenkt werden soll. Dabei werden auch Placebos gereicht. Die Studie ist bereits rekrutiert und es liegen die ersten Ergebnisse der Teilnehmer vor, die seit einem Jahr in der ersten Studiengruppe waren. Demnach kommt der Wirkstoff definitiv im Nervenwasser an und es ist ein deutlich verbesserter Krankheitsverlauf als bei der Placebogruppe erkennbar, speziell bei der Messung der Bewegungsunruhe. Dabei sind nur sehr geringe Anzeichen bei der Prüfung der Sicherheit erkennbar, z. B. als Kopfschmerzen. Sofern sich diese positiven Erkenntnisse im weiteren Verlauf der Phase-II-Studie bestätigen, ist eine anschließende Phase-III-Studie geplant. Nach diesem Studienbericht stand Frau Dr. Mainka-Frey für Nachfragen zur Verfügung und es schloss sich ein Erfahrungsaustausch an, in dem alle Anwesenden die Möglichkeit hatten, Ihre Fragen zu stellen. Wir danken für den freundlichen Besuch!

Andreas Schmidt
Deutsche Huntington-Hilfe
Berlin-Brandenburg e.V.
a.schmidt@dhh-ev.de



Erfahrungsaustausch mit Frau Dr. Mainka-Frey von der Charité

Quelle aller Bilder: C. Vogel



Mit dem Dreirad on Tour



Auf dem Weg zum Ende der Insel

Landesverband Norddeutschland

Resilienz-Tage 2024 ... und wieder auf Langeoog

Wer gerne reist, sucht sich gern immer wieder ein neues Ziel, eine andere Region, die es zu erkunden gibt. Wir aber fahren – jedes Jahr wieder – nach Langeoog, um unsere Resilienz zu stärken und für ein paar Tage dem Alltag mit all seinen Belastungen, die die Huntington-Krankheit mit sich bringen kann, zu entfliehen.

Warum immer wieder Langeoog? Wird das nicht langweilig? Nein, denn diese Gruppenreisen mit Huntington-Betroffenen und Angehörigen sind jedes Jahr anders. Die Insel verändert sich ständig: Mal sind es massive Dünenabbrüche nach den Winterstürmen, die durch Sandanpflügelungen behoben werden müssen, ein anderes Mal herrscht Chaos am Strand, weil ein Sommersturm die Strandkörbe umgestürzt und mit Sand zugeschüttet hat, dann wieder ist ein Inselbesuch im ruhigen März ganz anders als im Hochsommer, wenn die Touristenmassen die Eis-

cafés besetzten. Und noch etwas ist immer wieder anders: Die Zusammensetzung der Gruppe. Jede neue Person, die zu der Gruppe kommt, ist eine Bereicherung. Wir lernen voneinander und können unsere Erfahrungen austauschen. Und immer ist Resilienz unser Thema: Die eigene Widerstandskraft erkennen, aufbauen und stärken, um schwierige Situationen zu meistern oder manchmal auch nur aushalten zu können. Eine Besonderheit, ja Herausforderung, gab es in diesem Jahr: Zeitgleich mit der Resilienz-Gruppe des Landes-

verbandes Norddeutschland hat die Deutsche Huntington-Hilfe e. V. einer Familienfreizeitgruppe die Reise nach Langeoog ermöglicht. Diese beiden Gruppen – wir waren zusammen 33 Personen – sollten sich nach ein paar Tagen als eine fühlen. Wir meinen, das ist gelungen. Mehr dazu schreibt Vanessa in ihrem Bericht zur DHH-Familienfreizeit.

In diesem Jahr hatten wir vom ersten bis zum letzten Tag das ideale Inselwetter. Erst eine Abkühlung im Meer genießen und anschließend im Strandkorb entspannen. Sogar bei starker Flut mit hohen Wellen haben sich einige ins Wasser getraut.

Wir sind auch oft mit den Fahrrädern unterwegs gewesen. Radeln geht auf dieser Insel auch dann noch, wenn man schon leichte Koordinationsstörungen hat, denn die Insel ist autofrei. Wie gut, dass ein Radverleiher diverse Dreiräder im Angebot hatte.

Und auch das Dünensingen, diesmal mit neuen Liederbüchern, hat wieder einigen viel Freude gebracht.

Die Kreativ-Angebote von Hilde und Petra wurden erst zögerlich angenommen, die Sonne lockte doch eher an den Strand. Aber dann haben sich doch einige am meditativen Malen und Gestalten ausprobiert. Schnell wurde deutlich, wie entspannend diese Aufgabe war. Für einige Zeit wurden Probleme und Sorgen vergessen. Auch gesammeltes Strandgut und Muscheln wurden zu Bildern verarbeitet, die die Erinnerungen an diese entspannten Tage festhalten konnten. Viele wunderbare Bilder sind entstanden.



Der Strand bei Ebbe



Mit Yoga in den Tag starten

Der Landesverband Norddeutschland e. V. der Deutschen Huntington-Hilfe hat zu dieser von Carmen Vogel (Huntington Selbsthilfegruppe Bremen) angeleiteten Resilienz-Woche

in das Haus Meedland eingeladen. Sie wurde durch finanzielle Unterstützung durch die Selbsthilfe-Pauschalförderung der Krankenkassen in Schleswig-Holstein ermöglicht. Vie-

len Dank dafür.

Und die gute Nachricht zuletzt: Das Haus Meedland auf Langeoog ist für 2025 schon gebucht.

Carmen Vogel

"Unser Netzwerk der Zukunft – wie helfen wir uns in der Selbsthilfe?"

Netzwerktreffen des DHH-Landesverbandes Norddeutschland vom 8. bis 10. November 2024 in der Jugendherberge Bremen – Kalkstrasse 6, 28195 Bremen – für:

- Aktive – Ansprechpartner*innen/Moderator*innen der norddeutschen Selbsthilfegruppen oder
- Vertreter*innen einer Betroffenen-Gruppe
- Medizinische Experten aus Huntington-Zentren und neurologischen sowie psychiatrischen Kliniken Nord- und Westdeutschlands mit Huntington-Expertise
- Vorstand und Beirat des Landesverbandes Norddeutschland der Deutschen Huntington-Hilfe e. V.
- Aktive Ehrenamtliche aus den Selbsthilfegruppen sowie am Ehrenamt Interessierte

Damit die Organisation einer Selbsthilfe im Ehrenamt auch in Zukunft gelingen kann, soll auf die Hemmschwellen und die komplexen psychischen Belastungen beim Bekleiden eines Ehrenamtes als Ansprechpartner*in/Moderator*in einer Selbsthilfegruppe oder als Vertreter*in einer Betroffenen-Gruppe eingegangen und ein Austausch ermöglicht werden.

Darüber hinaus ist das übergeordnete Ziel, eine gemeinsame Vision für den Ausbau unseres Netzwerkes im Norden zu entwerfen – zur Diskussion der Möglichkeiten sollen medizinische Experten aus Huntington-Zentren und neurologischen sowie psychiatrischen Kliniken Nord- und Westdeutschlands zu Wort kommen und gefragt werden im Rahmen eines

in die Veranstaltung eingebetteten **Huntington-Informationstages** in Bremen am **9. November 2024** (s. o.). Hierbei entsteht die Möglichkeit, die Bedürfnisse von noch nicht in der Selbsthilfe organisierten bzw. angeschlossenen betroffenen Familien zu ermitteln.

Ein weiteres Ziel besteht darin, in dieser und jeder Folge-Veranstaltung Hemmschwellen zur und bei der Organisation einer Selbsthilfegruppe abzubauen, offene Fragen zu beantworten, das bestehende Netzwerk zu stärken und auszubauen und gemeinsam Zukunftsvisionen zu formulieren.

Vorläufiges Programm:

Ein Treffen in Präsenz mit Moderation nach dem Modell "Open Space":

Tag 1 (8. November 2024) – ab 15 Uhr: Die eingangs von den Teilnehmenden definierten Aspekte werden in parallel stattfindenden Gruppen-Workshops bearbeitet. Ziel ist es, die Kommunikation unter den Teilnehmenden zu fördern, Ideen auszutauschen und Vorschläge zu gewinnen.

Tag 2 (9. November 2024):

Gemeinsame Teilnahme am Huntington-Informationstag mit Betroffenen und Interessierten (Informationen zu der Veranstaltung finden Sie im Kurier bei der Selbsthilfegruppe Bremen)

Tag 3 (10. November 2024) – bis 13 Uhr: Zusammentragen der in den Gruppen-Workshops erarbeiteten Vorschläge und Auswertung der Gespräche vom Vortag (Huntington-Informationstag)

Entwurf eines Netzwerkes-Ausbau-

Planes mit möglichen weiterführenden Arbeitsgruppen und Terminierung, deren erster Treffen sowie Zuständigkeiten für die einzelnen Aufgabenbereiche.

Susanne Benze

Huntington-Tag 2024

"Treffen der Generationen"

HIDDEN, NO MORE

Wer: Betroffene, Angehörige, Interessierte

Wann: Samstag, den 05.10.2024, 9.30-15.30 Uhr

Wo: Asklepios Klinikum Harburg, Eißendorfer Pferdeweg 52, 21075 Hamburg, Medienzentrum 1-3.

Die DHH und das Asklepios Klinikum Harburg laden zum Huntington-Tag ein. Wir freuen uns, das wir mit Frau Christiane Kling und Frau Requa-Brückner zwei erfahrene Sprecherinnen aus dem Hamburger Raum haben gewinnen können, die aktiv in die praktische Arbeit mit Huntington-Patient*innen involviert sind. Bei Vorträgen und Seminaren wollen wir uns über verschiedene Aspekte der Huntington-Krankheit im zwanglosen Rahmen austauschen. Für Verpflegung wird gesorgt. Die Teilnahme ist kostenfrei.

Anmeldungen bitte per Mail an: Brosigkalle@gmail.com oder c.sass@asklepios.com

Wir freuen uns auf einen lebhaften und inspirierenden Tag.

Kalle Brosig und Christian Saß



Die beiden Vorsitzenden: NRW und Bund und Margit Lange

Petrus war dann doch gnädig

60 Menschen aus der Huntington-Gemeinschaft machten den Rhein-Herne-Kanal unsicher.

Als ich aufstand, dachte ich: "Oh je, das wird heute ins Wasser fallen". Wir hatten dieses Mal für den traditionellen Schiffsausflug der Huntington-Selbsthilfe NRW am Sonntag, 30. Juni 2024 leider keine gute Wetterprognose. In den Tagen vorher hatte es fast durchgeregnet, und auch an diesem Morgen hörte es erst mal nicht auf. Aber es sollte anders kommen.

Am Schiffsanleger in Gelsenkirchen warteten schon vor 11:00 Uhr fast alle 60 TeilnehmerInnen auf das Schiff. Das hatte aber am anderen Ende des Kais angelegt. Also noch mal am Wasser entlang bis zum Anleger. Dort lag dann die MS Kettwig, wo uns die freundliche Mannschaft begrüßte.



Gesellschaftsspiele während der Schifffahrt

Aus ganz NRW waren wir gekommen, aus Aachen, aus Köln, dem Sauerland, aus dem Osten von NRW und natürlich aus dem Ruhrgebiet. Einige waren über 150 km gefahren und fast 2 Stunden unterwegs.

Dann, O Wunder, hörte es auf zu regnen: "Wenn Engel reisen!" An Bord konnte man sich dann auf zwei Innenräume und das offene Oberdeck verteilen. Das Schiff war jetzt nicht gerade barrierefrei, aber mit vereinteter Hilfe konnten auch alle Rollatoren

und Rollstühle aufs Schiff gebracht werden.

Die Gemeinschaft zählt.

Die bunte Gesellschaft mischte sich. Viele kannten sich schon lange aus vergangenen Familienseminaren, aus den Selbsthilfegruppen im ganzen Land oder von anderen Veranstaltungen, wie den Familienseminaren, den Angehörigentage, den Weihnachtsfeiern oder der Mitgliederversammlung. Aber auch zahlreiche Neue waren dabei. Sie wurden freundlich einbezogen und fühlten sich in dieser Gemeinschaft sichtlich wohl. Mit dabei waren auch der Vorsitzende der Deutschen Huntington-Hilfe Dr. Lange, Jürgen und Andrea Blumenschein, die seit diesem Jahr am Krisentelefon der DHH für nichtmedizinische Notfälle bereitstehen.

Die Fahrt begann von Gelsenkirchen auf dem Rhein-Herne-Kanal in Richtung Oberhausen. Der Schiffsführer erklärte die Sehenswürdigkeiten, an denen wir vorbeikamen: Zunächst durch die Schleuse, dann vorbei am Nordsternpark Gelsenkirchen, an der Schurenbachhalde, einer Abraumhalde mit einer Riesenbramme auf dem Gipfel, am "Zauberlehrling", einem geschwungenen Stahlmast, dem Gasometer in Oberhausen, in dem beeindruckende Ausstellungen stattfinden, aktuell "Planet Ozean" und an anderen Highlights der Strecke.



Gespräche unter FreundInnen

Erfahrungen und Erlebnisse, Fragen und Tipps, Freude und Trauer.

Die Erklärungen gingen allerdings meistens unter, weil die Gespräche untereinander oftmals wichtiger waren als die Sehenswürdigkeiten. Nach der Begrüßung durch den Vorsitzenden der Huntington-Selbsthilfe NRW, Richard Hegewald, wurden schon bald die Erfahrungen und Erlebnisse, Fragen und Tipps getauscht, Freude und Trauer geteilt. Das ging dann so bei Kaffee und Kaltgetränken, bis dann ein reichliches und köstliches Mittagessen serviert wurde. Es war so viel, dass einige noch von den Speisen einpacken und nach Hause nehmen konnten. Georg hatte wieder für Essenbehälter gesorgt.

Singen macht Freude und tut gut.

Das Wetter wurde dann immer besser, die Sonne kam heraus und der Platz auf dem Oberdeck bevölkerte sich. Die Gespräche gingen lebhaft weiter und hier und da kam ein Spiel



Köstliche und reichliche Mahlzeit



Gemeinsames Singen macht Laune.

auf den Tisch. Oder man genoss die vorbeiziehende Industrielandschaft.

Dann packte Sabine wieder ihr Akkordeon aus und alle, die Lust hatten, bekamen ein Liederbuch zum gemeinsamen Singen. Es gab ein Wunschkonzert und viele sangen begeistert und aus voller Kehle mit.

Um 15:00 Uhr legten wir dann wieder in Gelsenkirchen an. Für alle war es wieder ein schöner Tag, der zeigte, dass auch mit der Huntington-Krankheit glückliche Momente möglich sind.

Die Schifffahrt wurde gefördert durch die Krankenkassen/-verbände NRW. Ihnen vielen Dank dafür.

Richard Hegewald



Sabine begleitete professionell auf dem Akkordeon

Huntington Selbsthilfegruppe Bremen

Huntington-Informationstag für Bremen und Umgebung

Wir laden alle interessierten Menschen aus Bremen und Umgebung zum Huntington-Informationstag am 9. November 2024 ein.

Geplant sind Vorträge zu Versorgung und Behandlung von Huntington-Erkrankten. Eingeladen ist Dr. Stefan

Bohlen vom Georg-Huntington-Zentrum Münster. Weitere Referent*innen sind angefragt.

Nutzen Sie die Möglichkeit sich zu informieren und Ihre Fragen anzusprechen.

Bitte vormerken:

9. November 2024 von 10 bis 16 Uhr, mit Mittagsimbiss

Brucknerstr. 13, 28359 Bremen, barrierefreier Veranstaltungsort

Anmeldungen bitte bis zum 31. Oktober 2024 an Carmen Vogel unter huntington-bremen@dhh-ev.de oder per Telefon 0421 232566.

Carmen Vogel

Quelle aller Bilder: M. Winkelmann



Huntington Selbsthilfegruppe Karlsruhe

Workshop zum Thema "Vorsorge" der SHG Karlsruhe

Am 1. Juni 2024 hatten wir Ute und Wilfried Ludwigs von MedCares zu einem Vortrag bei uns zu Gast.

Sie beschäftigen sich seit 20 Jahren mit den Themen Patientenverfügung, Betreuung, Gesundheitsvollmacht u.s.w. und sind beide ehrenamtlich im Hospizdienst tätig. Sie begleiten seit 2015 bundesweit Menschen bei der Erstellung ihrer

Notfallvorsorge. Ihren Vortrag: "Leben bis zuletzt – Vorsorge als Baustein meines persönlichen Krisen-Management" hatten sie speziell für die Bedürfnisse von Huntington-Betroffenen und ihren Angehörigen in den fortschreitenden Stadien der Erkrankung vorbereitet. Zuerst wurde über den Organspendeausweis aufgeklärt. Sie machten uns klar, dass es sehr wichtig ist, auch wenn man keine Organe spenden will, einen Ausweis auszufüllen und bei sich zu tragen, insbesondere bei Reisen ins Ausland. Wer keinen Organspende-Ausweis hatte, durfte sich einen mitnehmen. Anschließend ging es um Notfallkarten, die auch jeder bei sich haben sollte. Dann wurden die Themen Patientenverfügung, Gesundheitsvollmacht, das neue Betreuungsrecht, Auswirkung auf den Notfall erläutert. Wichtige Aspekte dabei waren: Was muss ich bis wann

entscheiden/regeln? Wer gehört in mein Helfsteam? Betreuung oder Bevollmächtigung. Assistierter Suizid & Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Es war ein sehr umfangreicher und informativer Vortrag, bei dem alle aktiv mitmachten. Herr Ludwigs startete und beendete die Veranstaltung mit Gesang und Gitarrenspiel, was das ernste und schwierige Thema Vorsorge auflockerte.

Entstandene Fragen wurden während und nach dem Vortrag beantwortet. Die Teilnehmenden waren sich einig, dass sie einige der Informationen mitnehmen konnten.

Die Firma MedCares von Familie Ludwigs bietet den Teilnehmenden an, im Nachgang für individuelle Informationen und Begleitung, komplette Patientenverfügung, Gesundheitsvollmacht usw. zur Verfügung zu stehen. Es freute uns sehr, dass auch Teilnehmende aus der Stuttgarter Gruppe, unter anderem Michaela Winkelmann, bei uns waren.

Wilma Gremmelmaier



Vortrag von MedCares



Kleine Stärkung zwischendurch



Musikalischer Ausklang



Quelle: I. Krebs

Huntington Selbsthilfegruppe Aachen

Neues aus dem Westzipfel von NRW

Die Selbsthilfegruppe Aachen geht neue Wege zur Gruppenleitung.

Da ich im Februar 2026 die Gruppenleitung nach 36 Jahren abgeben werde, habe ich vier Teilnehmende der Gruppe aktivieren können, bei der Gestaltung und Planung mitzuwirken und zukünftig die Gruppenleitung als Team zu übernehmen.

Jeder bringt sich so ein wie er kann und so sind wir bereits seit 2022 ein Team, planen gemeinsam die Gruppentreffen und Aktivitäten für 2023, 2024 und zurzeit 2025 und ich gebe immer mehr ab. Ich bin sehr zuversichtlich, was die Fortführung der SHG Aachen betrifft, und die vier auch. Es ist heute nicht mehr möglich, dass einer alles allein macht, so wie ich und viele andere es in den 90ern und 2000ern gemacht haben. Es muss auch nicht und vielleicht ist das ja eine Ermutigung für andere Gruppen, denn der Generationswechsel steht überall an.

Im Januar besuchte ich mit einem Ehepaar aus der SHG Aachen, seit Corona wieder in Präsenz, die Vorlesung der Humangenetik. Das machen wir schon seit 2004 und was unter Prof. Zerres begann, setzt sein Nachfolger Prof. Kurth fort. Immer waren Erkrank-

te mit dabei und die Studierenden konnten sich ein Bild von der Krankheit machen und Fragen stellen.

Im Mai leuchtete der Indemann, am 14. Juni 2024 waren Kalle Brosig und Gabi Schröder mit einem interessanten Vortrag bei einem Gruppentreffen und am 23. Juni standen wir beim Gemeindefest mit einem Infostand und waren erstaunt über den großen Andrang in und um die Martin-Luther-Kirche, unsere Heimat für die Gruppenabende.

Am 1. Juli gab ich einen Workshop zum Thema "Selbsthilfegruppen – wozu" in der Viktoriaschule in Aachen, wozu man mich eingeladen hatte.

Im August und Oktober haben wir interessante Vorträge aus der Huntington-Ambulanz geplant und dann freuen wir uns auf die Weihnachtsfeier. Über die einzelnen Aktivitäten gibt es Berichte.

Ingrid Krebs

Gemeindefest Aachen-Brandt

Unsere Selbsthilfegruppe trifft sich seit dem ersten Tag vor 35 Jahren in den Räumen der evangelischen Kirchengemeinde in Aachen-Brandt.

Jährlich findet hier ein Gemeindefest statt, welches neben Grill und Kinderprogramm bei Kaffee und Kuchen eine Möglichkeit zum Austausch mit Gemeindemitgliedern, Anwohner*innen und anderen Gruppen, die die Räumlichkeiten der Kirche nutzen bietet. Dieses Jahr war die Selbsthilfegruppe Aachen mit einem Informationsstand vor Ort. Wir konnten einige Interessante Gespräche führen, die die Bedeutung unserer Arbeit unterstreichen. Von Menschen, die noch nie etwas über die Krankheit gehört hatten, bis hin zu Pfleger*innen von Erkrankten war das ganze Spektrum abgedeckt. Neben unserem gab es außerdem verschiedene Stände mit Handarbeiten aus der Region, die Spenden für gemeinnützige Zwecke sammelten, wie zum Beispiel Ärzte ohne Grenzen. Wir haben die Gelegenheit genutzt, um über die Krankheit und unsere Arbeit zu informieren. Gleichzeitig wurde der alte Pfarrer Herr Loeper verabschiedet. Wir sind sehr dankbar für die Möglichkeit und Unterstützung, die Räumlichkeiten auch in Zukunft jeden zweiten Monat für unsere Gruppe nutzen zu können und freuen uns auf eine weitere gute Zusammenarbeit.

Lukas

Praktische Erfahrungen im Umgang mit Huntington-Kranken in Partnerschaft und Beziehungen!

Das war das Thema unseres Gruppenabends am 14.06.2024 mit Kalle Brosig und Gabi Schröder. Auf ihren weiten Weg von Wismar hatten sie einen Zwischenstopp in Münster eingelegt, so dass es für sie angenehmer war. Mit 20 Teilnehmern und den Gästen waren wir eine gute Runde. Nach der Begrüßung ging es über in unsere übliche Runde, jeder, der wollte, konnte erzählen, wie es ihm geht, was sich verändert hat seit dem letzten Treffen und Kalle bekam einen Einblick in die Gruppe, da auch zwei neue Teil-

nehmer an diesem Abend anwesend waren. Mit dem Beamer versuchte Kalle, uns die Facetten der Probleme nahezubringen von allen Beteiligten. Da ist die Gruppe der Angehörigen, die noch nie was von der HK gehört haben oder auch die, die nichts wissen wollen und das gleiche gilt auch für Erkrankte, die es nicht wahrhaben wollen und auch nicht darüber reden. Beide Gruppen teilen sich eins, sie fallen in ein schwarzes Loch und die schwere Last, die auf sie lastet, ist eine schwere Herausforderung. Ängste, Verzweiflung, Hoffnungslosigkeit, Sorgen Hilflosigkeit und Hemmungen. Die Liste ist lang, was einem alles durch den Kopf geht auf beiden Seiten. Oft macht das Verhalten der Erkrankten dem Partner das Zusammenleben nicht leicht. Umgekehrt ist die Erwartungshaltung der Angehörigen für die Erkrankten oft nicht nachvollziehbar. Mit gegenseitigem Respekt und Würde kann es gelingen und wichtig ist, sich rechtzeitig Hilfe zu holen und sei es, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen. Ich könnte jetzt noch mehr erzählen, aber dann würde der Bericht zu lang. Ladet Kalle zu diesem Thema in eure Gruppen ein. Wichtig ist: Liebe deinen Nächsten wie dich selbst, heißt es und nur wenn es mir persönlich gut geht, kann ich meinen Partner eine gute und verlässliche Stütze sein. Ich bewundere alle, die das schaffen. Es war ein guter und informativer Abend, dank an Kalle und Gabi. Mit einer großen Tüte mit dem Besten, was Aachen zu bieten hat (Aachener Printen), verabschiedeten wir die Beiden, die dann mit mir und Peter nach Hause fuhren und bei uns übernachtete. Man kann einen Menschen wie verrückt lieben und gleichzeitig könnte man ihn umbringen!

Ingrid Krebs

Gesundheitstag in der Viktoria-Schule Aachen

Das Thema zum Workshop, zu dem

ich eingeladen wurde hieß: Selbsthilfegruppen – wozu?

Ein wenig aufgeregt war ich schon, da ich nicht wusste, was mich erwartet. Vor mir saßen dann 3 Mädels und 7 Jungen, Alter so ca. 17 Jahre, sehr diszipliniert. Ich stellte mich vor und erzählte, dass ich seit 35 Jahren eine Selbsthilfegruppe leite und fragte nach, ob sie eine SHG kennen oder hingehen, was alle verneinten. Auf einem Zettel sollten dann alle mal aufschreiben:

1. Was glaubt ihr, macht man in einer Selbsthilfegruppe
2. Warum geht man dort hin?

Die Antworten der Schüler/innen:

1. In einer SHG redet man über seine Beschwerden und holt sich Feedback/Vorschläge von anderen Leuten, bzw. Außenstehenden. Ziel ist es, Sorgen von der Seele zu reden und aus eigener Initiative Hilfe zu suchen.
 2. Man geht zu einer SHG, um einen ersten Schritt in Richtung Besserung/Heilung zu wagen. Meist fällt es in einer SHG (AA) leichter, sich von seinen Sorgen zu entlasten.
1. Sich mit anderen Leuten in derselben Situation unterhalten. Von eigenen Erlebnissen über die Situation reden.
 2. Unterstützung von anderen suchen. Seine eigene Situation durch die Erlebnisse anderer besser zu verstehen. Lösungsmöglichkeiten durch Erlebnisse anderer

finden. Anderen helfen mit ihrer Situation umzugehen.

1. Bei einer SHG kann man mit anderen Menschen, die ähnliche Probleme haben, reden und sich austauschen.
 2. Man soll dadurch die Möglichkeit bekommen, mit dem Thema zurechtzukommen.
1. Austausch über Probleme – oft sind die Leute in ähnlichen Situationen/haben ähnliche Probleme.
 2. Es können verschiedene Herangehensweisen zum Umgang gefunden werden – gegenseitiges Unterstützen, Verständnis für die Situation der anderen.
1. Ich stelle mir eine SHG so vor, dass man in einem Kreis sitzt und es ggf. Gruppenleiter gibt, die das Treffen anleiten. Es sind wenige Personen in der Gruppe. Die Menschen stellen



nacheinander ihre Geschichte/Probleme vor und die anderen geben Feedback oder Tipps oder erzählen von ihren Erfahrungen.

2. Menschen könnten zu einer SHG gehen, wenn sie ratlos oder verzweifelt sind und nicht wissen, wie es weitergehen soll.

1. Mit Menschen, die ähnliche Probleme haben, über die Probleme reden, um sich emotional zu entlasten.

2. Probleme psychischer Art (z. B. Depressionen, Angststörungen), Suchtproblemen (Drogen, Alkohol)

1. Erfahrungen zum Thema teilen-
Tipps geben – typischer Stuhlkreis

wie z.B. in Filmen.

2. Gegenseitige Unterstützung durch Gleichgesinnte zum Selbsthilfethema.

Gemeinsam sind wir dann Punkt für Punkt durchgegangen und ich habe ihnen dann erzählt, was meine Leute in der Gruppe dazu aufgeschrieben haben. Diese Antworten hat Richard Hegewald zu einem großartigen Roll-up verarbeitet, welches ich fotografiert und kopiert habe, um es den Schülern zu zeigen und zu verteilen.

Auch wollten sie wissen, wie es in unserer Gruppe abläuft und was wir so machten. Ich erzählte ihnen, dass wir uns auch Referenten in die Grup-

pe einladen zu bestimmten Themen, etwas zur Beleuchtungsaktion, die jedes Jahr stattfindet. Gemeinsam haben wir dann auch noch überlegt, wo erfahre ich, wo es SHGs gibt und zu welchem Thema. Ich hatte im Vorfeld eine Liste erstellt, die ich allen gab. Sie gaben mir Feedback, dass sie es gut fanden und zufrieden sind mit dem, was ich erzählt habe. Ich war angenehm überrascht und die nette Atmosphäre hat mir sehr gutgetan. Ich bedankte mich bei ihnen und dann waren die eineinhalb Stunde auch schon vorbei.

Ingrid Krebs

Berichte aus den Online-Gruppen

Online-Gruppe für junge Menschen bis 35 Jahren

Mit unserer Online-Gruppe haben wir einen Raum geschaffen, in dem wir uns gegenseitig unterstützen, Erfahrungen teilen und gemeinsam Wege finden, mit den Herausforderungen, die das Leben mit dieser Krankheit mit sich bringt, besser umzugehen. In den letzten vier Jahren konnten wir hier bereits über 80 jungen Menschen eine Plattform für Austausch bieten.

Unsere Treffen sind ein Ort, an dem wir offen über die emotionalen Auswirkungen der Huntington-Krankheit sprechen können. Die Gruppengröße bei den Treffen variiert zwischen 5 und 15 Personen. Es ist uns wichtig, dass jede*r von uns sich gehört und verstanden fühlt. Gemeinsam suchen wir nach Bewältigungsstrategien, die uns helfen, den Alltag ein Stück leichter zu machen.

Der Austausch untereinander ist dabei besonders wertvoll. Es ist unglaublich, wie viel wir voneinander lernen können, wenn wir unsere Geschichten teilen. Ob es darum geht, mit den emotionalen Belastungen umzugehen oder praktische Tipps

für den Alltag zu bekommen – hier finden wir Unterstützung und Verständnis.

In unseren Treffen geht es um Offenheit und Vertrauen. Jede*r soll sich wohlfühlen und die Freiheit haben, über das zu sprechen, was einen bewegt. Diese Gemeinschaft, die wir zusammen aufgebaut haben, ist für viele von uns ein wichtiger Rückhalt in oft herausfordernden Zeiten.

Wenn ihr euch angesprochen fühlt, dann seid ihr herzlich eingeladen, dabei zu sein! Meldet euch an über ich-bin-dabei@dhh-ev.de

Alina, Clara, Kiki & Julia



Online-Gruppe für erkrankte Menschen über 35 Jahren

Die Online-Selbsthilfegruppe für erkrankte Menschen über 35 Jahre bietet eine wertvolle Plattform für den Austausch und die Unterstützung von Erkrankten. Jeden dritten Sonntag im Monat, ab 15 Uhr, treffen sich die Teilnehmenden virtuell, um über alltagsrelevante Themen zu sprechen, die sie in ihrem Leben mit der Erkrankung betreffen. Die Zusammensetzung der Gruppe variiert von Monat zu Monat, was zu einem vielfältigen Austausch von Erfahrungen führt.

Die Themen der Treffen sind breit gefächert und umfassen unter anderem Fragen zur Behandlung, Rehabilitation und beruflichen Herausforderungen. Die Teilnehmenden teilen ihre persönlichen Erfahrungen und bieten sich gegenseitig wertvolle Ratschläge und Unterstützung. Jochen Maier, der als Patientenbeauftragter fungiert, und ich als Arzt moderieren die Sitzungen und sorgen für eine strukturierte und einfühlsame Gesprächsatmosphäre.

Die Fortsetzung der Gruppe ist gesichert, was den Mitgliedern Stabilität und Kontinuität bietet. Die Selbsthilfegruppe hat sich als wichtige Ressource für Betroffene etabliert, indem

sie ihnen nicht nur die Möglichkeit gibt, sich auszutauschen, sondern auch das Gefühl vermittelt, mit ihren Herausforderungen nicht allein zu sein.

Herwig Lange



Online-Gruppe für Nicht-Genträger*innen

Unser Forum für "Nicht-Genträger*innen" gibt es demnächst offiziell. Wir hatten ein Pilot-Projekt mit sechs Online-Treffen. Dabei haben wir uns zusammengefunden und beschlossen ein dauerhaftes Forum aufzubauen. Das Phänomen von Selbsthilfegruppe hat auch bei uns gewirkt:

Die einfache Verbundenheit mit fremden Menschen, sich endlich verstanden fühlen mit schwer beschreibbaren eigenen Empfindungen. Einige erzählten, dass die getragene Belastung erstmals in Worte fassbar wurde. Die Komplexität dieser Krankheit für alle in einer Familie, die Beklommenheit und das besondere Mitgefühl mit den Genträger*innen, fanden einen Raum. Die Erfahrung, dass ein schweres Damoklesschwert an einem dünnen Faden schon einmal niedergegangen ist bei den eigenen Eltern und über allen einschließlich einem selbst hängt, löst sich nicht in Luft auf durch die Bekanntgabe einer günstigen Repeat-Anzahl. Es war uns schnell klar, dass wir diese Treffen weiterführen möchten, auch für "Nicht-Genträger*innen" ähnlicher

Erkrankungen und Betroffene mit anderem Risiko-Status.

Wir planen, uns in der Regel jeden ersten Donnerstag eines Monats online zu treffen. Wir beginnen mit einem gemeinsamen Schwerpunkt, wechseln dann zu sogenannten kleinen "Breakout-Rooms". Für diese auch sehr persönliche Auseinandersetzung war der Bildschirm mit nur zwei Gesichtern wichtig. Im Anschluss ist Raum für weitere Anliegen aller Teilnehmenden. Wir sind dabei, Material für die DHH-Webseite aufzubauen wie "Nicht-Genträger*innen-Lebensgeschichten", "Was mir geholfen hat", Beiträge sind hilfreich und willkommen.

Die Pilot-Treffen haben uns jedenfalls bereichert und wirkten befreiend. Wir sind gespannt, wie es weitergeht! Unsere nächsten Treffen sind 10. Oktober, 07. November und 05. Dezember, von 19 – 21 Uhr! Moderiert wird die Gruppe von Barbara Köhl.

Herzlich Willkommen!

Anmeldung über therapie@koehlgestalt.de



Online-Gruppe: Hygge – für Genträger*innen und Menschen mit Symptomen

Bedingt durch das Kontaktverbot während der Corona-Pandemie entstanden in dieser Zeit einige Onlineangebote durch Ehrenamtliche der DHH. Vorrangig suchten Angehörige

den digitalen Austausch mit Gleichgesinnten mittels Videokonferenzsystemen. Durch das Beispiel der Angehörigen gab es alsbald ein Treffen für die Jungen der DHH sowie für die Familien mit Kindern. Aufgrund der positiven Erfahrungen und den regen Austausch initialisierte Michaela Winkelmann (ehemalige Vorstandsvorsitzende der DHH) ab Juni 2022 die monatlichen Treffen der Hygge-Gruppe speziell für Genträger*innen und Menschen mit Symptomen über 35 Jahre. Die Treffen sind nach dem dänischen Wort Hygge benannt, weil Hygge für Gemütlichkeit und Wohlfühlen steht.

In lockerer Runde wird über alle möglichen Themen wie zum Beispiel Versicherungen, Vorsorge, Sterbehilfe, Fahrtauglichkeit, Arbeitsfähigkeit, Schlafstörungen, Entspannungsübungen, Urlaubserfahrungen oder ähnliches gesprochen. Nach vorheriger Absprache werden auch Experten zu bestimmten Themen eingeladen. Der Austausch untereinander ist kameradschaftlich und wertschätzend. Teilweise entstehen auch intensivere Kontakte abseits der Onlinetreffen. Sei gerne beim nächsten Treffen dabei. Die Onlinetreffen finden immer am letzten Montag eines Monats um 19:00 Uhr statt. Wer teilnehmen möchte, kann gerne eine E-Mail an hygge@dhh-ev.de schreiben.

Für die Hygge Gruppe Tobias, Nancy und Doris



Online-Treffen der Angehörigen

Diese Gruppe ist als Wochenend-Präsenzveranstaltung vor der Pandemie entstanden, da sich im Alltag in der Regel vieles um die Erkrankten, aber nicht um die Angehörigen dreht. Die Geschäftsstelle konnte und kann die umfassende Betreuung der Angehörigen aus Zeitgründen nicht übernehmen. An einzelnen Wochenenden wurde versucht, den Angehörigen in ihrer jeweiligen Situation Hilfestellung zu geben. Dann kam Corona und diese Treffen konnten nicht mehr durchgeführt werden.

Der erste Online-Versuch war ein Wochenende, an dem es spezielle Themen mit Referenten für die Angehörigen gab. Aber nicht alle hatten Zeit und diese Form erschien sich für die Zukunft zu aufwendig. Die Idee wurde geboren, hier regelmäßig Online-Treffen durchzuführen, damit sich die Angehörigen problemlos und auf Augenhöhe austauschen können.

So wurde der 1. Freitag eines Monats, 19 Uhr, als fester Termin installiert. Die Online-Treffen wurden daraufhin nicht nur für die Angehörigen, sondern auch für die diversen anderen Gruppen organisiert.

Zu den Online-Treffen der Angehörigen am 1. Freitag im Monat kommen auch immer wieder neue Personen hinzu. Um die Situation von neuen

Teilnehmenden kennenzulernen, werden sie vor Versand der Zugangsdaten jeweils gebeten, telefonisch Kontakt mit uns aufzunehmen. Das hat sich als sehr wertvoll erwiesen.

In der Gruppe werden dann Probleme besprochen und es wird darauf hingewiesen, wie wichtig es ist, für die Zukunft einen Plan zu haben. Viele Dinge müssen frühzeitig geregelt werden. Aus den Gesprächen dieser Online-Treffen konnten wir erkennen, dass es nicht reicht, sich monatlich einmal zu treffen. Insofern werden Zusatztermine in der WhatsApp-Gruppe für die Angehörigen in der DHH angeboten. Diese Zusatztermine finden an diversen Werktagen statt und werden ausschließlich in der Gruppe angeboten, zu der nur Mitglieder Zugang haben. Diese Treffen, die nicht über die sozialen Medien veröffentlicht werden, sind dann etwas kleiner und führen zu intensiveren Gesprächen als die, die am 1. Freitag im Monat mit viel mehr Teilnehmenden durchgeführt werden. Auf Wunsch führen wir auch Einzeltermine 'Face to Face' über Zoom durch.

Durch die intensiven Gespräche mit den Angehörigen konnten schon viele Familien in ihren jeweiligen Situationen Hilfe erhalten. Huntington ist eine Erkrankung, bei der die gesamte Familie betroffen ist und nicht nur die

erkrankte oder getragene Person. Der Kontakt zu den Angehörigen konnte durch diese Treffen intensiviert werden.

Bei Fragen oder benötigte Hilfe können sich die Angehörigen gerne direkt per Mail angehoerige@dhh-ev.de oder telefonisch an Jochen Maier und Regina Behrens 01772406651 wenden.



Häufige Fragen

Bei Fragen rund um die Huntington-Krankheit können sich sowohl DHH-Mitglieder 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 "Service" – "Häufige Fragen" oder QR-Code scannen.



In den letzten Monaten wurden FAQ (Abkürzung für Frequently Asked Question – auf Deutsch: oft gestellte Frage) online bereitgestellt.

Fragen an die Geschäftsstelle Begleitung von Heimbewohnern zu Arztbesuchen:

Wieder einmal wurde uns die Frage gestellt, ob es die Aufgabe der Angehörigen eines Pflegebedürftigen ist, der in einer stationären Einrichtung lebt, einen Arztbesuch zu organisieren und zu begleiten. In der Regel sind es die Angehörigen, die diese Aufgaben übernehmen. Was aber ist, wenn die Angehörigen weit entfernt wohnen und diese Aufgabe nicht übernehmen können? Hier hat das Verwaltungsgericht Stuttgart bereits am 13.01.2011 (AZ 4 K 3702/10) entschieden, dass für Heimbewohner, für die ein Arztbesuch außerhalb der stationären Einrichtung notwendig und eine Begleitung durch Angehörige nicht möglich ist, das Heim die Begleitung für den Betroffenen zu sichern hat, jedenfalls dann, wenn die Angehörigen nicht zur Verfügung stehen.

Vgl. hierzu https://www.kostenlose-urteile.de/VG-Stuttgart_4-K-370210_VG-Stuttgart-Begleitung-von-Heimbewohnern-zu-Arztbesuchen-ist-als-Regelleistung-von-den-Pflegeheimen-zu-leisten.news11167.htm

Ist die Sterilisation eine Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung?

Die Sterilisation bei der Frau (Tubenligatur) oder beim Mann (Vasektomie) gehört nicht zu den Regelleistungen der GKV. Es gibt aber Ausnahmen für eine medizinisch notwendige Sterilisation wie z. B. ein hohes Risiko bei der Schwangerschaft für Mutter oder Kind, die Unverträglichkeit anderer Verhütungsmethoden oder aber auch genetische Erkrankungen, wenn

ein hohes Risiko besteht, eine Krankheit an einen Nachkommen weiterzugeben.

Die Kosten für eine Sterilisation bei der Frau liegen zwischen 500 und 1.000 Euro, beim Mann zwischen 300 und 400 Euro.

Sollten Sie eine Sterilisation erwägen, raten wir Ihnen zu einem ausführlichen Beratungsgespräch bei einem Arzt oder bei Pro Familia <https://www.profamilia.de/themen/verhuetung/sterilisation>

Jürgen Pertek

Fragen an einen Arzt Herausgabe von patientenbezogenen Daten bei Studienteilnahme:

Immer wieder erreichen die DHH-Anrufe von Probanden, dass ihnen die Herausgabe der Daten, die über sie im Laufe der Studie erhoben wurden, verweigert wird, dass sei verboten. So eine Aussage ist falsch, ein solches Verhalten gesetzwidrig. Dazu Zitat aus Gutachten "Probanden- und Patientenschutz in der medizinischen Forschung" erstellt im Auftrag der Enquete-Kommission "Ethik und Recht der modernen Medizin" des Deutschen Bundestages 2004, S. 295-296: Der Patient hat einen Auskunftsanspruch bzw. ein Akteneinsichtsrecht, § 9 Abs. 1 GDSG-NW. Ausdrücklich vorgeschrieben ist, dass der Arzt im Falle einer Gesundheitsgefährdung die Auskunft über die Daten oder die Einsicht in die Patientenakte zu vermitteln hat, § 9 Abs. 2 Satz 2 GDSG-NW. Erst wenn eine unverhältnismäßige Beeinträchtigung der Gesundheit des Patienten zu befürchten ist, ist der Arzt berechtigt, Angaben zurückzuhalten, § 9 Abs. 2 Satz 3 GDSG-NW, wobei der Patient auf Verlangen sogar ein uneingeschränktes Auskunftsrecht hat, § 9 Abs. 2 Satz 4 GDSG-NW.

Nach EU- und deutschem Recht muss die 1. Kopie der Daten kostenlos aus-

gehändigt werden. Damit Sie nicht in Bergen von Papier ersticken (und aus Umweltschutzgründen) lassen Sie sich die Daten in elektronischer Form geben. Dazu gehören auch die Bilder vom Gehirn. Es sind Ihre Daten, über die Sie zu bestimmen haben.

Besteht ein Zusammenhang darin, dass die Entfernung der Gebärmutter die kognitiven Leistungen minimiert?

Wenn die Entfernung des Uterus systematisch zu kognitiven Einschränkungen führen würde, wäre das nach der jahrhundertelangen Praxis sicher jemandem aufgefallen.

Auch rein theoretisch leuchtet mir kein Zusammenhang ein. Chronische Schmerzen, beispielsweise durch Myome bedeuten chronischen Stress, den man vermeiden oder abstellen sollte. Daher würde die Operation eher helfen als schaden. Die Narkosen werden heute zudem sehr gehirnverträglich gemacht.

Dr. Herwig Lange

Danksagung

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

Weitere Fragen

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

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

Jürgen Pertek

Kontakte für junge Leute

Bayern:

Nadine (*1999), Oberbayern,
oberbayern-jugend@dhh-ev.de

Berlin-Brandenburg:

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

Hamburg:

Vanessa (*2002),
hamburg-jugend@dhh-ev.de

Hessen:

Anne (*1987), Marburg (Lahn),
hessen-jugend@dhh-ev.de

Niedersachsen:

Christina (*1991), Emsland
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
Isa (*1989), Mönchengladbach und
 Umgebung, für alle Fragen zum Kinder-
 wunsch, kinderwunsch@dhh-ev.de
Kevin (*1993), Dortmund,
dortmund-jugend@dhh-ev.de
Lisa (*1987), Remscheid,
jugend@dhh-ev.de

Rheinland-Pfalz:

Alina (*1991), Wiesbaden,
 Rhein-Main-Gebiet,
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

DHH Family & Kids und DHH Family & Teens

Sonja & Anne: family-and-kids@dhh-ev.de
 und mobil unter 0176 38737743

Weitere Infos unter

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

Lisa und Kevin

Huntington-Kurier per E-Mail

Bitte prüfen Sie, ob Sie von der ge-
 druckten auf die elektronische Ver-
 sion umsteigen möchten. Um auf
 den Versand per E-Mail umzustellen,
 senden Sie bitte eine E-Mail an unse-
 re Geschäftsstelle (dhh@dhh-ev.de).
 Von dort erhalten Sie dann die digi-
 tale Ausgabe des Huntington-Kuriers
 – sogar ca. zwei Wochen früher als die
 gedruckte Ausgabe.

Ihr Vorstand

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. Rück-
 buchungen wegen falscher Konto-
 daten verursachen uns zusätzliche
 Kosten und Arbeit. Bitte informieren
 Sie uns, wenn sich Ihre Kontonummer
 geändert hat, vielen Dank.

Ihr Vorstand



Spendenbutton auf der DHH-Homepage

Auf unserer Internetseite gibt es einen Spendenbutton. Darü-
 ber kann jeder einfach und sicher eine Spende an die Deutsche
 Huntington-Hilfe e. V. tätigen. Wenn Sie auf den obersten But-
 ton in der rechten Navigationsleiste ("Spenden") klicken, finden
 Sie das Spendenformular. Hier geben Sie den gewünschten
 Spendenbetrag und Ihre Kontonummer ein – und Ihre persön-
 lichen 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!

Spenden

Für Spenden zur Unterstützung der Arbeit der DHH sind wir dank- bar.

Kontonummer der DHH e.V.:
 IBAN DE38 3702 0500 0000 0019 70,
 BIC BFSWDE33XXX (SozialBank).

**Für Zuwendungen an die Hun-
 tington-Stiftung** zugunsten der
 wissenschaftlichen Forschung be-
 danken wir uns ebenfalls. Die Stif-
 tung finden Sie unter [https://www.
 dhh-ev.de/verein/stiftungen](https://www.dhh-ev.de/verein/stiftungen). Kon-
 tonummer der Huntington-Stif-
 tung:
 IBAN DE65 3702 0500 0000 0018 72,
 BIC BFSWDE33XXX (SozialBank).

Die George-Huntington-Stiftung
 unterstützt die Familien. Konto-
 nummer der George-Huntington-
 Stiftung:

IBAN DE96 3702 0500 0000 0019 93,
 BIC BFSWDE33XXX (SozialBank).

Zuwendungsbescheide

Bei Spenden ab € 300 erhalten
 Sie eine Zuwendungsbestätigung,
 vorausgesetzt Ihr Absender ist voll-
 ständig angegeben. Für kleinere
 Beträge reicht der Überweisungs-
 beleg als Nachweis für das Finanz-
 amt. Zuwendungsbestätigungen
 für kleinere Beträge verschicken wir
 nur auf ausdrücklichen Wunsch.

Informationsmaterial

- B006. Phillips, Dennis H.: Leben mit der Huntington-Krankheit**
Ausschnitte aus dem Buch. DHH. 2021 (2. Auflage)
Schutzgebühr: 1 € / 3 €
- B008. Wexler, Alice: Wenn Schicksal messbar wird**
Ein Buch über eine Huntington-Familie und die Erforschung der HK, (320 Seiten), DHH 2002.
Schutzgeb. 5 € / 12 €
- B010. Huntington Liga Belgien/Deutsche Huntington-Hilfe e. V.: Therapien ohne Pillen**
Physio-, Ergotherapie, Logopädie, Schluckbeschwerden, DHH 2013. Schutzgeb. gegen Versandkosten / 8 €
- B013. Huntington Society of Canada: Die Juvenile Form der Huntington-Krankheit**
Informationen für Familien, Pflegende und medizinisches Personal. DHH 2011. Schutzgebühr: 1 € / 3 €
- B020. Bonnie Henning: Wie spreche ich mit Kindern über die Huntington-Krankheit**
DHH 2007. Schutzgeb. 1 € / 3,50 €
- B023. Jimmy Pollard: Mach schnell und warte**
Ein Begleiter beim Umgang mit kognitiven Fähigkeiten, DHH 2009 und 2014. Schutzgeb. 1 € / 12 €
- B025. Michelle Hardt Thompson: Hab keine Angst**
Hilfestellung zur Erklärung, wie Kinder aus Huntington-Familien mit den Veränderungen in ihrer Familie und den damit verbundenen Gefühlen umgehen können. DHH 2016. Schutzgebühr: 1 € / 3,50 €
- B026. Arik C. Johnson, PsyD; Jane S. Paulsen, PhD: Huntington-Betroffene verstehen**
Das erste deutschsprachige Werk, das mögliche Wesensveränderungen der Huntington-Krankheit erläutert und Wege zum Umgang damit. Geeignet für Fachkräfte (Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte) und auch für (pflegende) Angehörige. DHH 2017.
Schutzgeb. 5 € / 12 €
- B027. Quinn, Lori und Busse: Richtlinien für die klinische Physiotherapie**
EHDN 2013. Schutzgeb. 1 € / 2 €
- B028. Gizem Görme, Selda Güdük und Gizem Vural; Illustration Zahide Tugce Vural: Paul und die verzauberten Arbeiter – Ein Buch für kleine Superhelden in Huntington-Familien**
Hrsg. Huntington Selbsthilfegruppe Bremen, 2017. 2. Aufl. 2020 DHH LV-Norddeutschland e.V. Kinderbuch. Schutzgeb. 10 € / 15 €
- 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. Mahlknecht, Selma: Korea – der Weg in dir**
Deutsche Version des Theaterstücks von S. Mahlknecht. 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. 0 € / 1 €
- B036. Pollard, Jimmy und Patrick: Entdecke Omas Lächeln**
2021, Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e.V. Ein Buch für Kinder im Alter von 2 bis 5 Jahren. Schutzgeb. 1 € / 3 €
- B037. Dr. Reilmann, Ralf, Prof. Dr. Landwehrmeyer, G. Bernhard, Dr. Bohlen, Stefan, Dr. Mühlbäck, Albeta: Huntington-Krankheit kompakt**
Hrsg. Thieme 2021. Schutzgeb. 0 € / 6,50 €
- B038. Shelby Lentz (USA): Tapfere Breanna**
Kinderbuch in deutscher Übersetzung.
Hrsg DHH2022. Schutzgeb. 1 € / 3 €
- B040. Saft C. et al.: Leitlinie Chorea/Morbus Huntington**
Hrsg. Kommission Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie. 2022. Schutzgeb. 0 € / 3 €
- B041. DHH-Kalender 2024**
Hrsg. DHH, 2023. Schutzgeb. 0 € / 2 €
- B042. Sonnenfroh, E. et al: A–Z Ein Wegweiser bei wichtigen sozialen Themen der Huntington-Krankheit**
2023. Hrsg. Deutsche Huntington-Hilfe e. V. Der Wegweiser gibt Unterstützung im sozialen Bereich. Schutzgeb. 0 € / 5 €

- 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>.

Schwerbehinderung

Was bringt der GdB?

Was ist der GdB?

GdB steht für "Grad der Behinderung" und wird als Zahl zwischen 0 und 100 in Zehnerschritten angegeben. Oft wird dann landläufig z. B. von 50 % (Prozent) gesprochen, tatsächlich hat der GdB aber keine Einheit. Ab einem GdB von 50 gilt man als "schwerbehindert" und kann einen entsprechenden Ausweis erhalten. Der GdB steht auf der Rückseite oben rechts. Einen Bescheid bekommt man schon ab einem GdB von 20, allerdings bringt das keine Vorteile. Für einen GdB 50 müssen schon erhebliche Einschränkungen vorliegen, z. B. eine Hand- oder Unterschenkelamputation oder auch mittelschwere Einschränkungen der Denkabläufe (Konzentration, Merkfähigkeit usw.). Auch erhebliche Gangstörungen führen oft zu einem GdB 50 oder auch höher.

Und wenn ich mehrere Behinderungen habe?

Für jede Behinderung wird ein GdB festgelegt und schließlich ein Gesamt-GdB gebildet. Dafür wird vom höchsten Wert ausgegangen und geprüft, ob sich die anderen Behinderungen "addieren". Das wäre z. B. bei einem schweren Leiden der Wirbelsäule und zusätzlich einem versteiften Kniegelenk der Fall, da sich beides beim Gehen bedingt. Dagegen würde eine zusätzliche mittelschwere Migräne (GdB 20) den Gesamt-GdB gar nicht erhöhen. Einzelbehinderungen mit einem GdB von 10 fließen grundsätzlich nicht in den Gesamt-GdB ein. Das kann zu Unverständnis führen, wenn auf dem Bescheid viele GdB-Werte stehen, die addiert womöglich 100 oder mehr ergeben, der Gesamt-GdB aber nur 40 oder 50 beträgt.

Was bringt mir der GdB?

Zunächst ist wichtig, dass er keine Nachteile bringt. Er lässt keinen Rückschluss auf die Berufs- oder Erwerbsfähigkeit oder die Fahreignung zu. Ab

einem GdB 50 kann man in der gesetzlichen Rentenversicherung zwei Jahre früher ohne Abzüge in Rente gehen, wenn 35 Beitragsjahre nachweisbar sind. Am Arbeitsplatz besteht ein gewisser Kündigungsschutz (s. u.) und Anspruch auf eine Woche zusätzlichen Urlaub pro Jahr. Bei Veranstaltungen und in Museen bekommt man häufig einen vergünstigten Eintrittspreis. Das Finanzamt gewährt einen zusätzlichen Steuerfreibetrag. Je höher der GdB, desto höher ist auch der Steuerfreibetrag. Im ÖPNV einschließlich Fernzügen gibt es "Vorrangsitze" für Menschen mit Behinderung.

Muss ich das meinem Arbeitgeber (AG) mitteilen?

Das ist nicht vorgeschrieben, aber oft sinnvoll. In der Probezeit (oder bei Probearbeit) ist das nicht zu empfehlen, da in dieser Zeit eine Kündigung nicht begründet werden muss. Auch bei zeitlich befristeten Verträgen riskiert man, dass es keine Verlängerung gibt. Außerhalb dieser besonderen Situationen ist es schon allein deshalb sinnvoll, den AG zu informieren, weil man nur dann die Woche Zusatzurlaub bekommt. Wichtig ist, nur den Status anzuzeigen und nicht die zur Behinderung führende Diagnose. Die geht den AG nichts an. Einen Kündigungsschutz hat man übrigens (außerhalb der Probezeit) auch dann, wenn die Kündigung schon ausgesprochen wurde und man erst im Nachhinein die Schwerbehinderung anzeigt.

Kann ich dann nicht gekündigt werden?

Es besteht ein besonderer Kündigungsschutz. Das bedeutet, dass der Arbeitgeber erstens die Schwerbehindertenvertretung (falls vorhanden) des Betriebes informieren und zweitens die Kündigung beim Integrationsamt beantragen muss. Das Integrationsamt prüft dann, ob die Behinderung der

Grund für die Kündigung ist. In diesem Fall wird weiter geprüft, ob geeignete Maßnahmen (das können vermehrte oder längere Pausen sein oder auch besondere Möbel, Computertastaturen und, und, und) dazu führen könnten, die Kündigung zu vermeiden. Dann kann das Integrationsamt die Kündigung ablehnen. Leider werden häufig keine solchen Maßnahmen gefunden oder sie reichen nicht aus, sodass im überwiegenden Teil der Fälle das Integrationsamt der Kündigung zustimmt. Im öffentlichen Dienst (einschließlich Verbeamtung) müssen Menschen mit Behinderung übrigens u.U. sogar vorzugsweise eingestellt werden. Hier kann es sinnvoll sein, bereits bei einer Bewerbung den eigenen Status als schwerbehinderter (oder gleichgestellter) Mensch mitzuteilen.

Welche Besonderheiten gibt es noch beim "besonderen Kündigungsschutz"?

Der besondere Kündigungsschutz kann auch schon bei einem GdB 30 oder 40 zuerkannt werden (sogenannte "Gleichstellung"), wenn der Arbeitsplatz sonst nicht erhalten oder erlangt werden kann. Der Antrag auf Gleichstellung muss bei der Agentur für Arbeit gestellt und begründet werden. "Gleichstellung" bezieht sich übrigens nur auf den Kündigungsschutz (und teilweise auch auf Steuervorteile), aber nicht z. B. auf die zusätzliche Urlaubswoche oder die anderen vorgenannten Vergünstigungen außerhalb der Erwerbstätigkeit! Man erhält mit einer "Gleichstellung" auch keinen Ausweis, sondern lediglich einen entsprechenden Bescheid.

Was ist mit den Buchstaben auf dem Ausweis (Merkzeichen – Nachteilsausgleiche)?

Dazu gibt es im nächsten Kurier ein eigenes Kapitel!

Dr. med. Stefan Bohlen
FA für Neurologie
George-Huntington-Institut Münster

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
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

Dr. med. Tina Mainka-Frey
Charité Campus Mitte, Luisenstr. 64, Hoch-
haus 4. OG, 10117 Berlin
Tel. 030 450560-560,
bei erstmaliger Vorstellung
Tel. 030 450560-296

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
<https://albrecht-kossel-institut.med.uni-rostock.de/>

ASKLEPIOS Klinik Hamburg-Harburg

Neurologie

Dr. med. Christian Saß
Eißendorfer Pferdeweg 52, 21075 Hamburg
Tel. 040 1818-862645
c.sass@asklepios.com
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
www.uksh.de/hzl/

Huntington-Zentrum Norddeutschland

AMEOS Klinikum

Friedrich-Ebert-Straße 100
23774 Heiligenhafen
Sekretariat Herr Dr. Jahn
Tel. 04362 91-1305
holger.jahn@ameos.de
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

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
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
www.uniklinik-duesseldorf.de/patientenbesucher

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
Terminanfragen:
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

Gesundheitszentrum Lang Dinslaken

Abt. Neurologie

Dr. Herwig Lange
Krengelstraße 116-118, 46539 Dinslaken
Tel. 0171 2411288
herwig.lange@t-online.de
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
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
www.ukaachen.de/kliniken-institute/klinik-fuer-neurologie/fuer-patienten

Universitätsklinikum Bonn

Klinik für Neurodegenerative Erkrankun-
gen und Gerontopsychiatrie

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

Universitätsmedizin Mainz

Huntington Forschungs- und Behand-
lungszentrum

Prof. Dr. Susann Schweiger-Seemann
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz
Tel. 06131 17-3871
info@mvz.unimedizin-mainz.de
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
www.uniklinik-freiburg.de/neurologie/behandlung/bewegungsstoerungen.html

Ludwig-Maximilians-Universität München

Friedrich-Baur-Institut an der Neurologi-
schen Klinik Neurogenetische Ambulanz

Prof. Dr. med. Thomas Klopstock
Ziemssenstr. 1, 80336 München
Tel. 089 4400-57400
fbi@med.uni-muenchen.de
www.klinikum.uni-muenchen.de/Friedrich-Baur-Institut/

Technische Universität München

Abteilung Neurologie – Studienambu-
lanz für Bewegungsstörungen

Antje Lüsebrink
Ismaninger Str. 2, 81675 München
Tel. 089 4140-4693
antje.luesebrink@tum.de

Huntington-Zentrum Süd

Isar-Amper-Klinikum

Dr. Alzbeta Mühlbäck
Bräuhäusstraße 5, 84416 Taufkirchen (Vils)
Tel. 08084 934-495
alzbeta.muehlbaeck@kbo.de
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
www.uniklinik-ulm.de/neurologie/sprechstunden-ambulanzen

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
www.molekulare-neurologie.uk-erlangen.de

Universität Regensburg

Poliklinik für Neurologie am medbo

Bezirksklinikum Regensburg
Prof. Dr. med. Zacharias Kohl
Universitätsstr. 84, 93053 Regensburg
Tel. 0941 941-3074
poliklinik.neurologie@ukr.de
www.ukr.de/neurologie

Universitätsklinik Würzburg

Neurologie

Dr. Thorsten Odorfer,
Dr. Thomas Musaccio
Josef-Schneider-Str. 11, 97080 Würzburg
Tel. 0931 201-23510
nl_amb@ukw.de
www.ukw.de/neurologie/ambulantebehandlung/

- 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 wohlthuenden 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/

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.

BADEN-WÜRTTEMBERG

Kontaktpersonen

Michaela Winkelmann

70794 Filderstadt, 0711 50422172

Hannelore Ulrich

76149 Karlsruhe, 0721 704564

Wilma Gremmelmaier

76297 Stutensee, 07244 94 68 61

Gerlinde Schelli

77767 Appenweier, 07805 3468

Gertrudis Schülle

88212 Ravensburg, 0751 3544488

Jochen Maier

89180 Berghülen, 07344 917434

Selbsthilfegruppen

70178 Stuttgart 0711 50422172

jeden 2. Samstag im Monat (außer Januar) von 15:00 bis ca. 17:30 Uhr in der KISS, Tübinger Str. 15 in Stuttgart. Informationen bei Michaela Winkelmann, mwinkelmann1210@gmail.com

76129 Karlsruhe 07244 946861 oder 0721 704564

samstags um 14:30 Uhr im Laurentius Café, Schäferstr. 15 in Karlsruhe-Hagsfeld. Anmeldungen und Informationen bei Frau Gremmelmaier unter wilma@uff-mugg.de oder Frau Ulrich unter ulrich.hannelore@t-online.de oder telefonisch.

79106 Freiburg 0761 270-70190

vierteljährliche Treffen samstags um 14:30 Uhr in der Genetischen Beratungsstelle, Breisacher Str. 33; Termine tel. erfragen bei Frau Schenck-Kaiser oder per E-Mail: shg-freiburg@dhh-ev.de

89081 Ulm 07344 917434

jeden letzten Freitag im ungeraden Monat (im Juli Pause) um 19 Uhr im Hotel Engel, Lohrerstraße 35, 89081 Ulm-Lehr; Informationen bei Herrn Maier, E-Mail: j.maier@dhh-ev.de

BAYERN

Kontaktpersonen

Irmgard Walke

80638 München, 089 156910

Stephanie Dutschke-Wagner

87490 Haldenwang, 0170 5457460

Ulrike Hoffmann

90411 Nürnberg, 0911 511571

Irmgard Schweikl

94116 Hutthurm, 08505 2288

Rainer Hartmann

97076 Würzburg, 0152 52138897

Angela Große-Hovest

97453 Schonungen, 09721 4997937

Kontaktpersonen für junge Menschen

Nadine

(*1999), Oberbayern, oberbayern-jugend@dhh-ev.de

Selbsthilfegruppen

81667 München 089 156910

jeden 1. Dienstag im geraden Monat um 17 Uhr, LAGH am Orleansplatz 3, München, Informationen bei Frau Walke, E-Mail: shg-muenchen@dhh-ev.de

87700 Allgäu (ehem. Memmingen)

0170 5457460

jeden letzten Dienstag im Monat ab 19 Uhr im Schützenvereinsheim Bayersried, 87653 Eggenthal, Informationen bei Frau Dutschke-Wagner, E-Mail: shg-memmingen@dhh-ev.de

97076 Würzburg 0152 52138897

jeden 1. Freitag im geraden Monat (außer an Feiertagen) um 18 Uhr in der Erks Stube, Georg-Engel-Str. 19, 97076 Würzburg-Lengfeld; Informationen bei Rainer Hartmann; E-Mail: shg-wuerzburg@dhh-ev.de

97437 Haßberge/Schweinfurt

09721 4997937

jeden 1. Donnerstag im ungeraden Monat um 17 Uhr. Ort, weitere Informationen und Anmeldung bei Frau Große-Hovest; E-Mail: shg-hassberge-sw@dhh-ev.de

BERLIN

Kontaktpersonen

Axel Busse

10965 Berlin, a.busse@dhh-ev.de

Gisela Frede

13587 Berlin, 01573 0997939

gisela.frede@arcor.de

Andreas Schmidt

12359 Berlin, 030 6015137

a.schmidt@dhh-ev.de

Kontaktpersonen für junge Menschen

Nadine

(*1990), Berlin, berlin-jugend@dhh-ev.de

Selbsthilfegruppen

10555 Berlin

030 6015137

jeden 3. Dienstag im Monat (außer Dez.) ab 18:30 Uhr im Café Thusnelda in der Heilandskirche, Thusnelda-Allee 1, 10555 Berlin-Tiergarten, direkt am U-Bhf. Turmstraße. Informationen bei Andreas Schmidt, a.schmidt@dhh-ev.de

BRANDENBURG

Kontaktpersonen

und Selbsthilfegruppen

siehe Berlin

BREMEN

Kontaktpersonen

Carmen Vogel

28203 Bremen, 0421 232566
carmenvogel@aol.com

Selbsthilfegruppen

28359 Bremen

0421 232566

jeden 3. Montag im Monat (nicht im Dezember), 18 Uhr im Carl und Grete Schröder Haus, Brucknerstr. 13, Bremen-Horn. Im Februar und September nur Angehörige. Informationen unter www.huntington-bremen.dhh-ev.de und bei Frau Vogel

HAMBURG

Kontaktpersonen

Heinz-Jürgen Brosig

für Hamburg, 0163 2591873

Kontaktpersonen für junge Menschen

Vanessa

(*2002), hamburg-jugend@dhh-ev.de

Selbsthilfegruppen

22041 Hamburg

0163 2591873

jeden 3. Mittwoch im Monat, 18 bis 20 Uhr, in der KISS Wandsbek, Schloßstr. 12, Eingang Claudiusstraße. Informationen bei Herrn Brosig

HESSEN

Kontaktpersonen

Thomas Rauch

für Hessen, 01520 5328780

Andrea Reinhold

34117 Kassel, 05544 7121

Marina Berl

36039 Fulda, osthessen@dhh-ev.de

Kontaktpersonen für junge Menschen

Anne

(*1987), Marburg (Lahn)
hessen-jugend@dhh-ev.de

Selbsthilfegruppen

34117 Kassel

05544 7121

Treffen jeden 1. Samstag im ungeraden Monat von 14 bis 16 Uhr im KISS-Selbsthilfetreffpunkt, Kassel, Treppenstr. 4, 2. Stock, barrierefrei. Informationen bei Andrea

35043 Marburg

01520 5328780

jedem 2. Samstag im geraden Monat um 14 Uhr, Treffpunkt Restaurant Bacco's, Bahnhofstr. 3, 35083 Wetter. Informationen bei Thomas Rauch, E-Mail: dhhlandesverbandhessen@gmail.com

36041 Fulda / Osthessen

0157 77343908

Selbsthilfegruppe im Aufbau, Wasserkuppenstr. 2, 36041 Fulda, Interessierte melden sich bitte bei Marina Berl, E-Mail: osthessen@dhh-ev.de

63571 Gelnhausen 06051 4163

jeden letzten Dienstag im Monat ab 20 Uhr in der SEKOS, Bahnhofstr. 12, 63571 Gelnhausen

Online-Gruppe für Mitglieder der Selbsthilfegruppen im Landesverband Hessen

jeden ersten Samstag in ungeraden Monaten, 14 bis 17 Uhr, Anmeldung: dhhlandesverbandhessen@gmail.com

MECKLENBURG-VORPOMMERN

Kontaktpersonen

Marlis Mundt

17033 Neubrandenburg, 0172 9083325
mamuku@freenet.de

Brunhilde Spickermann

19065 Pinnow, 03861 27 27

Gabriele Ritter

04362 911436 oder 0162 4962754
grit.zd@heiligenhafen.ameos.de

Selbsthilfegruppen

18147 Rostock

0160 3502017

Wir treffen uns jeden letzten Dienstag im ungeraden Monat um 16.00 Uhr, Universitätsmedizin Rostock, Gehlsheimerstrasse 20 (oranger Container am Parkplatz). Informationen bei Andrea Schmidt

19053 Schwerin

03861 2727

Informationen bei Brunhilde Spickermann, 19065 Pinnow

NIEDERSACHSEN

Kontaktpersonen

Karen Richter

30163 Hannover, 0511 3941608

Susanne Benze

31079 Sibbesse, 0176 52337027
s.benze@dhh-ev.de

Gabriele Ritter

04362 911436 oder 0162 4962754
grit.zd@heiligenhafen.ameos.de

Kontaktpersonen für junge Menschen

Christina

(*1991), Emsland,
emsland-jugend@dhh-ev.de

Selbsthilfegruppen

26123 Oldenburg

0441 884848

jeden 4. Dienstag im Monat um 19:30 Uhr in der BeKos Oldenburg, Lindenstr. 12a, 26123 Oldenburg. Informationen bei der BeKos

27432 Oerel / Elbe-Weser-Dreieck

0176 52337027

jeden 3. Samstag im ungeraden Monat um 14:30 Uhr im MGH-Oerel im Koopmannhof, Bohlenstr. 16, Oerel, Informationen bei Frau Benze, E-Mail: s.benze@dhh-ev.de

30161 Hannover

0511 3941608

jeden 1. Montag im geraden Monat für alle, im ungeraden Monat nur Angehörige, ab 18 Uhr im Raschplatz-Pavillon, Lister Meile, Raum 2 – nahe Hauptbahnhof, Informationen bei Frau Richter

31785 Hameln 0176 52337027

jeden 4. Montag im ungeraden Monat von 16:30 – 18 Uhr beim Paritätischen, Kaiserstr. 80, Hameln, Informationen bei Frau Benze, E-Mail: s.benze@dhh-ev.de

NORDRHEIN-WESTFALEN

Kontaktpersonen

Rudi Matzke

32339 Espelkamp, 05743 1093

Gabriele Kempel

33106 Paderborn, 05254 67881

Charlotte Hosni

40597 Düsseldorf, 0211 7118901
(ab 19 Uhr) chosni@t-online.de

Sonja Sgobbo

41236 Mönchengladbach, 0176 38737743

Ute Brokbals

45659 Recklinghausen, 02361 14819

Georg Hahn

46325 Borken, 02861 602584

Heribert Meyer

48165 Münster, 02501 70395

Ingrid Krebs

52078 Aachen, 0241 524319

Sabine Henze

53894 Mechernich, 02484 1447

Gabriele Kipping

59609 Anröchte, 02927 2283230

Familie Höhle

59939 Olsberg, 02962 2859

Kontaktpersonen für junge Menschen

Clara

(*1993), Köln/Bonn,
koeln-bonn-jugend@dhh-ev.de

Isa

(*1989), Mönchengladbach und Umgebung,
für Fragen zum Kinderwunsch,
kinderwunsch@dhh-ev.de

Lisa

(*1987), Remscheid, jugend@dhh-ev.de

Kevin

(*1993), Dortmund, dortmund-jugend@dhh-ev.de

Selbsthilfegruppen

32339 Espelkamp/Bünde 05743 1093

jeden 1. Mittwoch im geraden Monat,
Informationen bei Herrn Matzke

40599 Düsseldorf

jeden 2. Donnerstag in ungeraden Monaten im Ferdinand-Lentjes-Haus in Düsseldorf und virtuell via <https://meet.jit.si/HuntingtonDüsseldorf>.
Dr. Lange, <https://arzt.medflex.de/kontakt/neurologie/muenster/dr-herwig-w-lange/jloc7k> – ab 2024 ist Achim der Ansprechpartner für die Kontaktgruppe Düsseldorf, zunächst via shg-dus@web.de erreichbar.

41236 Mönchengladbach

0176 38737743

jeden 3. Freitag im Monat ab 19 Uhr, Informationen bei Sonja Sgobbo unter E-Mail: sonja.sgobbo@dhh-ev.de

44791 Bochum

0234 509-2428

jeden 1. Donnerstag im Monat; Hörsaalzentrum des St. Josef-Hospitals, Stadionring / Ecke Gudrunstraße, 44791 Bochum, Informationen bei Herrn Blumenschein

47058 Duisburg

0203 22915

jeden 1. Samstag im ungeraden Monat ab 15 Uhr, Medienzentrum, Falkstr. 73-77, Informationen bei Jürgen Pertek

48145 Münster

**02501 70395
oder 02861 602584**

jeden 3. Donnerstag (im Mai am 11.5.) im ungeraden Monat (außer Juli), 18 Uhr im George-Huntington-Institut, Wilhelm-Schickard-Str. 15, 48149 Münster, Informationen bei Herrn Meyer oder Herrn Hahn

50668 Köln

0203 7579909

jeden letzten Donnerstag außerhalb der Schulferien, 19 Uhr im St. Marien-Hospital, Alte Klausur, 3. Etage, Kuniberts-kloster 11-13, 50668 Köln. Informationen bei Richard Hegewald, E-Mail: lv.nrw@dhh-ev.de

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

52078 Aachen 0241 524319

jeden 2. Monat – mit ärztl. Begleitung – jeweils 19 Uhr im Ev. Gemeindezentrum, Hermann-Löns-Str. 31 in Aachen-Brand
Informationen bei Frau Krebs

RHEINLAND-PFALZ

Kontaktpersonen

Ingeborg Jubelius

56729 Nachtsheim, 02656 1344

Doris Duner

67551 Worms, 0177 3363259
doris@dhh-ev.de

Kontaktpersonen für junge Menschen

Alina

(*1991), Wiesbaden, Rhein-Main-Gebiet,
rhein-main-jugend@dhh-ev.de

Selbsthilfegruppen

55124 Mainz

01520 5328780

jeden 2. Samstag im ungeraden Monat um 14:00 Uhr in der IKK Südwest, Isaac-Fulda-Allee 7, 55124 Mainz; Online-Teilnahme ist möglich. Informationen bei Thomas Rauch,
E-Mail: shg-mainz@gmx.de.

SAARLAND

Kontaktpersonen

Sabrina Donner u.

Wolfgang Auer

0162 6213613

saarland@dhh-ev.de

Selbsthilfegruppen

66424 Saarland/Pfalz

0162 6213613

jeden ersten Samstag im Monat von 13-16 Uhr; Haus der Begegnung, Spandauer Str. 10, 66424 Homburg
E-Mail: saarland@dhh-ev.de

SACHSEN

Kontaktpersonen

Gert Hocke

01662 Meißen, 0176 62105735

Dr. Eva-Maria Dietzmann

04107 Leipzig, Praxis für Psychotherapie und Neuropsychologie, 0341 9806453

Andrea Urban

09212 Limbach-Oberfrohna, 03722 97760

Selbsthilfegruppen

01307 Dresden

**03521 454634
oder 0176 62105735**

jeden 2. Samstag im geraden Monat im Kultursaal des St. Josef Stifts, Canalettostraße, Dresden; Informationen bei Herrn Hocke

04177 Leipzig

0341 9806453

Orte und Termine zu Gruppentreffen und Veranstaltungen bitte erfragen bei Frau Dr. Dietzmann, E-Mail: dietzmann@web.de

09113 Chemnitz

jeden 3. Samstag (ab Jan. 2024 jeden 3. Freitag ab 14 Uhr) in ungeraden Monaten im Krankenhaus Küchwald, Haus 15, Institutsambulanz, Bürgerstr. 2, 09113 Chemnitz, Informationen bei Frau Urban, E-Mail: urban_andrea@t-online.de

SACHSEN-ANHALT

Kontaktpersonen

Jörg Hellwig

06268 Querfurt, 034771 24802

Selbsthilfegruppen

06110 Halle

034771 24802

Ort und Zeit erfragen bei Herrn Hellwig

SCHLESWIG-HOLSTEIN

Kontaktpersonen

Gabriele Ritter

23774 Heiligenhafen
04362 911436 oder 0162 4962754
grit.zd@heiligenhafen.ameos.de

Claudia Wacker

25548 Kellinghusen, 0172 7017099
wacker@langerpeter.de

Selbsthilfegruppen

23538 Lübeck

0451 500-43499

jeden letzten Donnerstag in ungeraden Monaten um 17.30 Uhr im Seminarraum des Zentrums für seltene Erkrankungen (Seiteneingang Haus D1), UKHS, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck. Informationen bei Frau Schmalfeld.

24943 Flensburg

0461 8693 518

jeden 4. Montag im Monat von 18 bis 19:30 Uhr im KIBIS Flensburg – Haus der Familie, Mürwiker Str. 115. Informationen über KIBIS-Flensburg per Tel. 0461 8693 518 oder per E-Mail kibis@dein-ads.de

THÜRINGEN

Kontaktpersonen

Bernhard Willomeit

99195 Riethnordhausen, 0173 7686811
bwillomeit@gmail.com

03722 97760

Selbsthilfegruppen

99097 Erfurt

0173 7686811

Treffen im Gartenhaus der CARITAS-Suchthilfe in Erfurt-Melchendorf, Schulzenweg 13, jeden 2. Monat; Beginn jeweils 11.00 Uhr. Informationen über Familie Willomeit per E-Mail: bwillomeit@gmail.com

BUNDESWEITE KONTAKTPERSONEN UND ONLINE-TREFFEN

Kontaktpersonen

Lisa-Sophie Friedrich – Vertreterin der Jugendlichen in der DHH

0152 21641087, jugend@dhh-ev.de,

Sonja & Anne

DHH Family & Kids und Family & Teens

E-Mail: family-and-kids@dhh-ev.de und mobil unter 0176 38737743

Isa – Kinderwunsch mit der Huntington-Krankheit

E-Mail: kinderwunsch@dhh-ev.de

ONLINE-TREFFEN

Junge Leute (bis 35 Jahre)

jeden dritten Freitag im Monat, 19 bis 20:30 Uhr, Anmeldung: ich-bin-dabei@dhh-ev.de

Angehörige/Partner*innen

jeden ersten Freitag im Monat, ab 19 Uhr, Anmeldung: angehoerige@dhh-ev.de

Hygge – für Genträger*innen und Menschen mit Symptomen, ü35

jeden letzten Montag im Monat, ab 19 Uhr, Anmeldung: hygge@dhh-ev.de

Menschen mit Symptomen (unter 35)

jeden zweiten Freitag im Monat ab 19 Uhr. Infos und Anmeldung: mit-herz-dabei@dhh-ev.de

Menschen mit Symptomen (über 35)

jeden dritten Sonntag im Monat ab 15 Uhr; Anmeldung: treffpunkt@dhh-ev.de

Family & Teens: Eltern mit erkrankten Kindern (bis 30 Jahre)

jeden vierten Freitag in ungeraden Monaten ab 19 Uhr; Anmeldung: family-and-kids@dhh-ev.de

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

Jeden vierten Freitag in geraden Monaten ab 19 Uhr; Anmeldung: family-and-kids@dhh-ev.de

Mitglieder der Selbsthilfegruppen im Landesverband Hessen

jeden zweiten Samstag in ungeraden Monaten, 14 bis 17 Uhr
Anmeldung: dhhlandesverbandhessen@gmail.com

ÖSTERREICH

Kontaktpersonen

Dorothea u. Kurt Zwettler

7100 Neusiedl/See +43 (0) 676-73 037 94

Ing. Ernst Aigner

4501 Neuhofen/Krems, +43 (0)664 4505982

Bernhard Gantschnigg

5340 St. Gilgen, +43 (0)66 4238013

Sabine Kerschhaggl-Egger

9500 Villach, +43 (0)650 2920105

SCHWEIZ

Kontaktpersonen

Schweizerische Huntington Vereinigung Ursula Schnell

CH-3038 Trimstein, +41 (0) 44 552 06 02
info@shv.ch, www.huntington.ch

Josephine Dehning

Zürich und Umgebung
+41 (0) 78 8762753
shg_shv@bluewin.ch

Deborah Hofer

Bern und Umgebung, +41 (0) 79 4878908
deborahofer@bluewin.ch

Aline Rochat

Romandie, +41 (0) 79 7085869
rochat.aline@gmail.com

Selbsthilfegruppen

Gruppentreffen bitte bei den Kontaktpersonen erfragen.

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

Mitgliedschaft



**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 rechts.



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

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

Name: _____

Adresse: _____

PLZ, Ort _____

E-Mail: _____



Der Mitgliedsbeitrag beträgt pro Jahr:

99,- € für Einzelmitglieder, 121,- € bei Familienmitgliedschaft (gilt für Familienangehörige mit gleicher Wohnanschrift, davon ausgenommen sind Kinder mit abweichender Anschrift, wenn sie sich in der Ausbildung befinden), ab 110,- € 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 3/2024

V.i.S.d.P.:

Dr. med. Herwig Lange,

Vorsitzender

Wörthstr. 16, 40476 Düsseldorf

Tel.: 0171 2411288

E-Mail: h.lange@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

Verantwortliche Redakteurin:

Vanessa Kaiser

E-Mail: v.kaiser@dhh-ev.de

Wissenschaftlicher Redakteur:

Dr. Ralf Reilmann

Tel.: 0251 788788-0

E-Mail: ralf.reilmann@ghi-muenster.de

Layout:

Kai Serfling, serfling.media

E-Mail: info@serfling.media

Druck:

F 56 Druckdienstleistungen e.K.

In den Lindeschen 8,

89129 Langenau

Auflage: 1.800 Exemplare

Erscheinungsweise: vierteljährlich

Versandort / Nachbestellung:

Anschrift der DHH e.V.

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 Beträge

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

Redaktionsschluss für die Ausgabe 4/2024 ist der **15.10.2024**

ISSN 2751-7128X