



# Reha bei der Huntington-Krankheit (allgemein)

Liebe Huntington-Betroffene,

mit dieser Umfrage will die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. ermitteln, wie Huntington-Betroffene ihren Anspruch auf Rehabilitation umsetzen können und wie sie die Reha-Maßnahmen (positiv und/oder negativ) erlebt haben. Was zählt, sind Ihre persönlichen Erlebnisse und Eindrücke. Hierbei gibt es kein richtig oder falsch – jede Meinung ist wichtig und wertvoll.

Ihre Erfahrungen, Ihre positiven oder kritischen Anregungen sind wichtiger Input für den neuen bundesweiten Arbeitskreis (AK) „Reha bei der Huntington-Krankheit“. Der AK wird die Daten dieser Umfrage analysieren, um die Reha-Leistungen für alle Huntington-Betroffenen zu verbessern.

Die Umfrage hat zwei Teile: Neben den allgemeinen Aspekten fragen wir speziell nach Ihren gemachten Erfahrungen und wahrgenommen Herausforderungen bei den jeweiligen Reha-Maßnahmen.

Hier geht es zu den Fragebogen:

- Teil 1 „Reha allgemein“: Kann jeder Huntington-Betroffene ausfüllen, siehe unten
- Teil 2 „Reha Erfahrungen“: Bitte pro Reha-Maßnahme 1x ausfüllen - <https://nextcloud.dhh-ev.de/apps/forms/DMNEXWipBCFHRLp9>

Selbstverständlich handelt es sich um eine freiwillige, anonyme Befragung. Es sind also keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich. Sie können die Umfrage jederzeit abbrechen. Gerne können Angehörige/Partner den Fragebogen für den Huntington-Betroffenen ausfüllen.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an die DHH-Geschäfts- und Beratungsstelle, Montag bis Donnerstag von 8 bis 16 Uhr, Tel. 0203/22915, [dhh@dhh-ev.de](mailto:dhh@dhh-ev.de)

Vielen herzlichen Dank für Ihre Zeit und Unterstützung!  
Ihre Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

\* Erforderliche Fragen

## 1. Sind Sie Mitglied der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.? \*

ja

nein



Kurze Antwort eingeben

---

**2. In welchem Huntington-Zentrum werden Sie behandelt/betreut? \***

- Aachen
- Berlin
- Bochum
- Bonn
- Dresden
- Dinslaken
- Düsseldorf
- Erlangen
- Freiburg
- Hamburg
- Hannover
- Heiligenhafen
- Itzehoe
- Kassel
- Lübeck
- Marburg
- Mainz
- München
- München-LMU



- Rostock
- Taufkirchen
- Ulm
- Würzburg
- in keinem dieser Zentren

### 3. Woran denken Sie, wenn Sie Reha hören? Was ist Ihre Einstellung gegenüber Reha?

Kurze Antwort eingeben

---

#### 3a. Ist Ihnen bekannt, dass Sie ein Recht auf Rehabilitation haben? \*

- ja
- nein

#### 3b. Ist Ihnen bekannt, dass Sie aus zwingenden medizinischen Gründen vor Ablauf der 4 Jahresfrist eine erneute Reha beantragen können? \*

- ja
- nein

#### 3c. Ist Ihnen bekannt, dass Sie bei der Reha-Einrichtung ein Wahlrecht haben? \*

- ja
- nein



Kurze Antwort eingeben

---

#### 4. Welche Hürden sehen/Ängste haben Sie bei der Wahrnehmung von Reha-Maßnahmen? \*

- Komplizierte/aufwändige Antragstellung, ggf. Widerspruch nötig
- Zurechtfinden/Orientieren in einer neuen Umgebung
- Anreise zu weit
- Antriebslosigkeit
- keine
- Konfrontation/Auseinandersetzung mit der Krankheit
- Teilnahme an Studien und Reha unter einen Hut bringen
- Fehlende Reha-Fähigkeit
- Fehlende Informationen
- Unklarer Nutzen
- zu starke Beeinträchtigung durch Schluckstörungen
- Zuzahlung zu hoch
- Fehlende Aufklärung über Reha-Möglichkeiten
- Konfrontation/Auseinandersetzung mit den eigenen Defiziten/Schwächen
- Änderung im Tagesablauf gegenüber zuhause
- Angst vor Ablehnung
- weniger als 6 Pflichtbeiträge in den letzten 12 Monaten
- keine Wartezeit von 15 Jahren
- Mentaler Stress (klappt der Antrag, wann/wo findet die Reha statt, ...)



- zu starke Beeinträchtigung durch Überbewegungen
- zu starke Beeinträchtigung durch Gedächtnisstörungen
- zu starke Beeinträchtigung durch Sprechstörungen

#### 4a. Welchen weiteren Hürden sind Sie begegnet?

Kurze Antwort eingeben

---

#### 5. Welche Unterstützung haben/hatten Sie bei der Antragstellung für eine Reha? \*

- Keine/mache ich selbst
- mein Angehöriger/Partner
- Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
- Klinik
- Hausarzt
- Neurologe
- Sozialarbeiter im Huntington-Zentrum
- Huntington-Zentrum

#### 5a. Welche sonstige Unterstützung haben Sie in Anspruch genommen?

Kurze Antwort eingeben

---

#### 6. Falls ein Reha-Antrag abgelehnt wurde: Aus welchen Gründen?



**7. Was wäre aus Ihrer Sicht ein idealer Zustand bei Reha-Maßnahmen bei der Huntington-Krankheit (Aufklärung über Reha-Möglichkeiten, wie sollte der Zugang zu Reha-Maßnahmen aussehen, wie sollten die gestaltet sein, was sollte enthalten sein) und warum? \***

Einen langen Text eingeben

---

**8. Wie oft haben Sie an Reha-Maßnahmen für die Huntington-Krankheit teilgenommen? Falls >0: Bitte pro Reha-Maßnahme die Umfrage <https://nextcloud.dhh-ev.de/apps/forms/DMNEXWipBCFHRLp9> ausfüllen.**

Kurze Antwort eingeben

---

Übermitteln