

# 5. Deutsche Huntington-Konferenz für junge Menschen

## – Häufig gestellte Fragen –

### Warum sollte ich bei der Jugendkonferenz dabei sein?

- Triff andere junge Menschen und tausche dich mit Ihnen aus. Wir geben Euch den Platz und einen **geschützten Raum** dazu.
- Erhalte **aktuelle Informationen** über die Huntington-Krankheit und deren Behandlung.
- Du hast die Möglichkeit, **Experten** kennenzulernen und Deine Fragen zu stellen.
- Saug die **positive Atmosphäre** auf.
- Erlebe, dass Du mit Deinen Gedanken und Gefühlen **nicht alleine bist** und vernetze Dich mit anderen, denen es ähnlich geht.

### Allgemeines

- Wer **organisiert** und veranstaltet die Huntington-Konferenz für junge Menschen?
  - Die Deutsche Huntington-Hilfe e. V. ist Veranstalter dieser Konferenz.
- In welchem **Bundesland** findet die Jugendkonferenz statt?
  - Die Jugendkonferenz findet 2017 in Bayern statt, ist aber offen für Teilnehmer aus dem gesamten Bundesgebiet.
- Welcher **Wochentag** ist das?
  - Die Jugendkonferenz findet von Freitag bis Sonntag statt.
- Wo finde ich Infos/Berichte zu den **bisherigen Jugendkonferenzen**? Was sagen **ehemalige Teilnehmer**?
  - Hier der Link zum Bericht der 3. Jugendkonferenz im Mai 2015 in Mülheim: <http://dhh-ev.de/huntington-kurier-32015>
  - Der Bericht zur 4. Jugendkonferenz im Juli 2016 in Mülheim ist im Huntington-Kurier 3/2016 nachzulesen.
- Was hat sich gegenüber der 4. Jugendkonferenz **verändert**?
  - Die Jugendkonferenz wird wieder deutlich kleiner sein – ca. 40 Teilnehmer, das schafft eine familiärere Atmosphäre.
  - Wir sind in einer anderen Stadt.
  - Wir veranstalten zum ersten Mal einen Teil des Programms gemeinsam mit dem Huntington-Zentrum Würzburg.
  - Wir haben ein Film-Team dabei, um einen Film über die Jugendkonferenz zu drehen.
- An wen kann ich mich wenden, wenn ich weitere **Fragen** habe?
  - Am besten ein eMail an Lisa [jugend@dhh-ev.de](mailto:jugend@dhh-ev.de) oder an Christian [c.gerken@dhh-ev.de](mailto:c.gerken@dhh-ev.de) schreiben.

### Teilnehmer

- Auf wen treffe ich bei der Jugendkonferenz?
  - An der Jugendkonferenz nehmen **ca. 40 junge Menschen** aus Huntington-Familien und deren Partner/Freunde teil.
  - Alle sind junge Menschen aus Huntington-Familien und deren Freunde im **Alter von 0 – 35 Jahre**.
- Wer sind die Referenten?
  - Deutsche Huntington-Experten stehen als Referenten für Vorträge, Diskussionsgruppen und Fragen während des gesamten Wochenendes zur Verfügung.

## Anmeldung / Teilnehmergebühr

- Wie kann ich mich **anmelden**?
  - Das Anmeldeformular gibt es im Internet unter [www.dhh-ev.de](http://www.dhh-ev.de) – Junge Menschen – Termine oder im Huntington-Kurier 4/2016
- Muss ich das Anmeldeformular ausfüllen oder **reicht ein eMail** aus?
  - Nein, ein eMail reicht nicht aus. Bitte das Anmeldeformular komplett ausfüllen, dann haben wir alle wichtigen Infos für die Vorbereitung der Jugendkonferenz.
- Ich bin **kein Mitglied** in der DHH, kann ich ebenfalls an der Jugendkonferenz teilnehmen?
  - Die Jugendkonferenz ist offen für Mitglieder und Nicht-Mitglieder der DHH.
- Ich bin **über 35 Jahre** alt. Kann ich auch teilnehmen?
  - Wenn Dein Partner unter 35 Jahren ist schon. Ansonsten bietet die DHH spezielle Wochenenden für alle über 35 an zu denen Du herzlich eingeladen bist.
- Ist die Teilnahme als **Tagesgast** (ohne Übernachtung bzw. nur zu einzelnen Vorträgen) möglich?
  - Nein, das ist leider nicht möglich. Zur Erklärung: ein wesentliches Ziel dieser Veranstaltung liegt darin, sich miteinander auszutauschen und zu verbinden. Das gelingt insbesondere dann, wenn die Teilnehmer die ganze Zeit zusammen sind und sich dadurch mehr und mehr öffnen. Umgekehrt klappt das nicht so gut, wenn Tagesgäste dazukommen - weder für sie selbst noch für den Teil der Gruppe, der von Anfang bis Ende dabei ist. Daher gibt es bei der Jugendkonferenz keine Tagesgäste. Es gibt andere Veranstaltungen der DHH, bei denen Tagesgäste willkommen sind, z. B. auf der nächsten Jahrestagung der DHH vom 27. bis 29. Oktober 2017 in Schmitten.
- Kann ein **Elternteil als Begleitperson** / Betreuer mitkommen?
  - Es ist wichtig, dass sich die jungen Leute ungestört austauschen können, daher sind Eltern nur dann auf der Jugendkonferenz willkommen, wenn sie selbst max. 35 Jahre alt sind und selbst Teilnehmer der Veranstaltung sind.
- Erhalte ich eine **Anmeldebestätigung**?
  - Nach dem Eingang der Anmeldung gibt es eine kurzbe Bestätigung durch die DHH-Geschäftsstelle per Email. Später gibt es noch eine schriftliche Bestätigung per Brief.
- Wie setzen sich die **Teilnehmergebühren** zusammen? Gibt es einen **Rabatt**?
  - Die Teilnehmergebühren umfassen die Übernachtung, Verpflegung und das komplette Programm.
  - Schüler/Azubis/Studenten zahlen weniger als Berufstätige.
  - Mitglieder der DHH zahlen ebenfalls weniger als Nicht-Mitglieder.
- Wie hoch ist die Teilnehmergebühr für **Hartz-4-Empfänger** bzw EU-Rentner?
  - In diesem Fall ist ebenfalls die reduzierte Teilnehmergebühr (für Schüler/Azubis/Studenten) zu zahlen.
- **Wann** muss ich die Teilnehmergebühr bezahlen?
  - Jeder Teilnehmer erhält eine schriftliche Anmeldebestätigung durch die DHH. Dann ist die komplette Teilnehmergebühr zu bezahlen.
- Wie lautet die **Bankverbindung** zum Bezahlen der Teilnehmergebühr?

- Die Bankverbindung der Deutschen Huntington-Hilfe e. V. lautet: IBAN: DE85 6012 0500 0007 7452 00. Bitte als Verwendungszweck: Jugendkonferenz 2017 und Deinen/Euren Namen angeben.
- Decken die Teilnehmergebühren die **Gesamtkosten** der Veranstaltung?
  - Nein, die Teilnehmergebühr deckt nur einen Teil der Kosten. Der Großteil der Kosten wird durch die Förderung der Gesetzlichen Krankenkasse finanziert. Auch die Deutsche Huntington-Hilfe unterstützt die Jugendkonferenz finanziell.

## Location / Anreise / Unterkunft / Verpflegung

- **Wo** findet die 5. Jugendkonferenz statt und wie komme ich da hin?
  - KOLPINGHAUS WÜRZBURG, Kolpingstraße 3, 97070 Würzburg
  - Wegbeschreibung siehe <http://www.kolping-mainfranken.de/portal/wuerzburg/kolpinghaus-wuerzburg/>
- Wie finde ich eine **Mitfahrgelegenheit** oder Mitfahrer nach Würzburg?
  - Wer Mitfahrgelegenheiten sucht oder anbietet, gibt das bitte bei der Anmeldung an oder meldet sich per eMail.
- Wie komme ich mit **öffentlichen Verkehrsmitteln** zur Jugendkonferenz?
  - Die Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln ist die beste, denn der Würzburger Hauptbahnhof ist nur wenige hundert Meter vom Kolpinghaus entfernt.
  - Fahrplanauskunft siehe [www.bahn.de](http://www.bahn.de) oder [www.bayern-fahrplan.de/de/auskunft](http://www.bayern-fahrplan.de/de/auskunft)
- Wo kann ich da **parken**?
  - Das Kolpinghaus liegt direkt in der Würzburger Innenstadt. Dort sind **keine Parkplätze** vorhanden.
  - Wer mit dem Auto kommt, kann auf dem kostenlosen Parkplatz Talavera parken und kommt dann mit der S-Bahn in die Innenstadt.
- **Wo übernachten wir?**
  - Das Kolpinghaus hat Übernachtungsmöglichkeiten. Dort sind die Teilnehmer und die Referenten untergebracht.
- Welche **Zimmertypen** gibt es?
  - Es gibt Einzel- und Doppelzimmer. Wer sich das Zimmer mit jemanden teilen will, gibt dies direkt bei der Anmeldung mit an.
- Ich brauche **glutenfreie, laktosefreie, vegetarische, vegane, etc Kost**. Ist das möglich?
  - Na klar. Einfach bei der Anmeldung mit angeben, dann können wir uns darauf vorbereiten und geben das an die Küche im Kolpinghaus entsprechend weiter.

## Programm

- Woher stammen die **Themen** der 5. Jugendkonferenz?
  - Alle Vorträge sind Wünsche/Vorschläge aus dem Feedback der Teilnehmer der Jugendkonferenz 2016 in Mülheim (Ruhr).

- An wen richtet sich der **Vortrag** „Huntington-Krankheit: Ein Überblick für neue Teilnehmer“ am Freitag abend?
  - Dieser Vortrag richtet sich an alle Neulinge, also diejenigen, die noch nicht so lange mit der Huntington-Krankheit betraut sind.
  - Teilnehmer der vorherigen Jugendkonferenz verfügen bereits über diese Grundlagen.
- Was passiert beim **Kreativ-Workshop** – Video-Projekt?
  - Im Rahmen der Jugendkonferenz wird ein Video erstellt. Die letzten Vorbereitungen dazu machen wir am Freitag abend im Kreativ-Workshop.

## Diskussionsgruppen/Workshops

- Was ist das „**Open-Room-Verfahren**“?
  - Das Open-Room-Verfahren bedeutet, dass sich die Teilnehmer nicht vorab zu einer bestimmten Diskussionsgruppe anmelden, sondern spontan vor Ort entscheiden, wann sie an welcher Diskussionsgruppe teilnehmen.
- Was ist eine **Diskussionsgruppe**?
  - Am Samstag- und Sonntag finden parallele Gespräche in Kleingruppen statt. Das sind Möglichkeiten, um die Themen mit den Referenten weiter zu vertiefen und eigene Erfahrungen weiterzugeben bzw. von anderen zu lernen. Man kann auch einfach nur zuhören.
  - Die Teilnahme ist freiwillig.
- Welche **Besonderheiten** gibt es?
  - Die Gruppe Trauer & Suizid: die Gruppe bleibt während der Konferenz zusammen, ein späterer Einstieg ist nicht möglich. Wem es zu viel wird, kann jederzeit aussteigen.
- Welche Diskussionsgruppe richtet sich an welche **Zielgruppe**?
  - Jede Diskussionsgruppe ist offen für alle Teilnehmer.
- Wo finde ich weitere **Beschreibungen je Diskussionsgruppe**?
  - Die Referenten legen den Inhalt ihrer Diskussionsgruppen aus bzw. richten diesen an den Fragen der Teilnehmer aus. Falls es vorab Fragen gibt, bitte melden.

## Besuch im Huntington-Zentrum

- **Muss** man daran teilnehmen?
  - Die Teilnahme ist freiwillig.
- Wie kommen wir vom Kolpinghaus zum HK-Zentrum an der Uni?
  - Wir organisieren den **Transport** – hin und wieder zurück.
- **Was** passiert im HK-Zentrum?
  - Die Ärzte der Uni Würzburg haben sich mehrere Stationen überlegt, um bei der Arbeit in einem HK-Zentrum mal hinter die Kulissen schauen zu können. Man kann u.a. auch an den Tests teilnehmen, die im Rahmen einer Studie durchgeführt werden. Lasst Euch überraschen.

## Paralleles Rahmenprogramm

- Was ist das für ein **Filmteam**?
  - Wir kennen die Filmemacher persönlich und haben Sie daher zu uns nach Würzburg eingeladen.
- Was für ein **Film** wird da gedreht?

- Wir drehen zwei Filme: Einen über die Jugendkonferenz, um andere junge Leute dafür zu begeistern und zur Teilnahme einzuladen und einen Film, um die Öffentlichkeit über die besondere Situation junger Menschen in Huntington-Familien aufzuklären.
- **Was ist, wenn ich nicht im Film gezeigt werden will?**
  - Kein Problem. Wir fragen jeden bei der Registrierung, ob er mitmachen will oder nicht. Wer das nicht will, wird entsprechend auf seinem Namensschild gekennzeichnet, dann weiß das Film-Team Bescheid und hält die Kamera nicht auf Euer Gesicht.

### **Wie geht es für mich nach der Jugendkonferenz weiter?**

- Wie gehe ich mit der **intensiven Konfrontation** mit der Huntington-Krankheit um?
  - Es ist eine häufige Reaktion, dass die Gespräche und Eindrücke vom Wochenende, die Teilnehmer noch eine ganze Weile beschäftigen und all die Gedanken/Gefühle, die jungen Menschen aufwühlen. Für solche Fälle geben wir auf SOS-Kärtchen die Telefonnummern heraus, unter der wir während und nach der Konferenz erreichbar sind und ein offenes Ohr haben. Niemand ist allein. Wir sind für Euch da!
- Wie kann ich nach der Jugendkonferenz **mit den anderen Teilnehmern in Kontakt bleiben**?
  - Wer will kann sich auf die eMail-Liste setzen lassen und/oder in die geheime Facebook-Gruppe aufgenommen werden, in der nur junge Menschen sind, die wir alle persönlich

