

HUNTINGTON-KURIER

Deutschsprachige Informationsschrift der Huntington-Selbsthilfe



Der Herbst ist des Jahres schönstes farbiges Lächeln.

Willy Meurer

*(*1934, deutsch-kanadischer Aphoristiker und Publizist)*

Geschäfts- und Beratungsstelle

Falkstraße 73-77, 47058 Duisburg
Sprechzeiten: Mo. - Do. 9:00 - 17:00 Uhr,
Fr. 10:00 - 17:00 Uhr
Tel.: 0203 22915, Fax: 0203 22925
E-Mail: dhh@dhh-ev.de
www.dhh-ev.de oder www.huntington-hilfe.de
Facebook: <https://www.facebook.com/Huntingtonhilfe>

Fachberatung in sozialen Fragen

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

Mitgliederverwaltung

Ansprechpartnerin: Svenja Albrecht
E-Mail: s.albrecht@dhh-ev.de

Vorstand

Vorsitzender

Heinz-Jürgen Brosig
Ansgarstraße 3, 25524 Itzehoe
Tel.: 04821 6049796
E-Mail: hj.brosig@dhh-ev.de

Stellvertretender Vorsitzender

Harald Hüskes
Cecilienstraße 2
47443 Moers
Tel.: 02841 999562
E-Mail: h.hueskes@dhh-ev.de

Schatzmeister

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

Beirat

Wilma Gremmelmaier, Vertreterin der Angehörigen
Dieter Harbst, Vertreter der Betroffenen
Dr. F. Kreuz, Vertreter der medizinischen Berufe
Ingo Vetter, Vertreter der medizinischen Hilfsberufe
Martina Merkle, Vertreterin der Menschen mit
Huntington-Risiko
Michaela Grein, Vertreterin der Jugendlichen

Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Deuschl (Kiel), Prof. Dose (Taufkirchen/Vils),
Prof. Engel (Göttingen), Prof. Epplen (Bochum),
Prof. Gerlach (Würzburg), Prof. Kosinski (Weisweiler),
PD Dr. Kraus (Bochum), Dr. Laccone (Göttingen),
Dr. Kreuz (Dresden), Prof. Landwehrmeyer (Ulm),
Dr. Lange (Dinslaken), Dr. Longinus (Marburg),
Prof. Ludolph (Ulm), PD Dr. Meierkord (Berlin),
Prof. Oertl (Marburg), Dr. Pfeiffer (Berlin),
Prof. Reichmann (Dresden), Dr. Reilmann (Münster),
Dr. Rieder (Düsseldorf), Prof. Riess (Tübingen),
Prof. Saft (Bochum), Prof. Storch (Dresden),
Prof. Vieregge (Lemgo), Prof. Weindl (München)

Redaktion

Andreas Schmidt, verantwortlicher Redakteur
Dr. Ralf Reilmann, wissenschaftlicher Redakteur
Richard Hegewald, Layout
Titelbild: Richard Hegewald

Landesverbände

LV Bayern

c/o Roswitha Moser
Josef-Schauer-Straße 6, 82178 Puchheim-Bhf.
Tel.: 0177 834 68 01
E-Mail: Adiatz@aol.com

LV Berlin-Brandenburg

c/o Norbert Möller
Siedlung Nord 4, 38388 Twieflingen
Tel.: 05352 9378340

LV Hessen

c/o Thomas Rauch
Marburger Str. 63b, 35043 Marburg
Tel.: 06421 481429, 01520 5328780
E-Mail: ThomasRauch62@gmx.de

LV Mitteldeutschland

c/o Jörg Hellwig
Merseburger Straße 77, 06268 Querfurt
Tel.: 034771 24802
E-Mail: dhhmd01@freenet.de

LV Norddeutschland

c/o Heinz-Jürgen Brosig
Ansgarstraße 3, 25524 Itzehoe
Tel.: 04821 6049796,
E-Mail: hj.brosig@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 Doris u. Kurt Zwettler
Sibeliusstr. 9/3/35,
A-1100 Wien, Österreich
Tel./Fax: +43 1 6150265
E-Mail: SHG-Huntington-Wien@gmx.at
www.huntington.at
Ansprechpartner in Kärnten, Oberösterreich (Linz),
Salzburg, Steiermark (Graz), Tirol, Vorarlberg, Wien
s. Kontaktpersonen

Schweizerische Huntington-Vereinigung

Sekretariat: Rita Wilschut
Ländischstr. 141
CH-8706 Feldmeilen, Schweiz
Tel.: + 41 44 7933011
E-Mail: info@shv.ch
www.huntington.ch

Huntington-Zentren

Huntington-Zentrum NRW, Bochum

St. Josef-Hospital
 Huntington-Telefonsprechstunde im Einzugsbereich Bochum bei psychosozialen Fragen für Huntington-Kranke und ihre Angehörigen
 mittwochs von 9:00 - 11:00 Uhr
 Ansprechpartner: Jürgen Blumenschein
 Tel.: 0234 509 2428
 Notfalltelefon (nach diensthabenden Neurologen fragen), Tel.: 0234 509-1
 Huntington-Station (NR 1)
 Tel.: 0234 509-2400
 Huntington-Ambulanz, Prof. Dr. Saft
 Tel.: 0234 509-2420

Dr. Herwig Lange, Rehasentrum Dinslaken

Sanitätshaus Lang GmbH
 Abt. Neurologie im Gesundheitszentrum Lang
 Kregelstraße 116 - 118
 46539 Dinslaken
 Tel.: 02064 4137-688 und 0171 2411288

Huntington-Telefon Heiligenhafen

AMEOS Klinikum
 Friedrich-Ebert-Straße 100
 23774 Heiligenhafen
 Station 2/1, Neuropsychiatrie
 Tel.: 04362 91-1336 oder 91-1241
 Fax: 04362 91-1711
 E-Mail: whei.psy@heiligenhafen.ameos.de

George-Huntington-Institut Münster

Technologiepark Münster,
 Deilmann-Haus, Gebäude IV
 Johann-Krane-Weg 27
 48149 Münster
 Tel.: 0251 788788-0
 E-Mail: info@ghi-muenster.de
www.ghi-muenster.de

Huntington-Zentrum Süd

Isar-Amper-Klinikum, Klinik Taufkirchen (Vils)
 84416 Taufkirchen-Vils
 Station N 1
 Tel.: 08084 934-242

Huntington-Ambulanz Universitätsklinikum Ulm

Oberer Eselsberg 45/1, 89081 Ulm
 Mo. - Do. 8:00 - 16:00 Uhr
 Fr. 8:00 - 12:00 Uhr
 Tel.: 0731 50063 080

Inhalt

3..... Wichtige Anschriften
 4..... Leitartikel
 5..... DHH-Termine September - November 2014
 6..... Nachruf auf Dr. Gabriele Schilling
 6..... Wir trauern um unsere Verstorbenen
 7..... Wahlen zum Vorstand der DHH
 8..... „Umgang mit der HK“ speziell für junge Menschen
 9..... Community der jungen Menschen wächst
 9..... Workshop persönliche und telefonische Beratung
 10..... 3. Deutsche Huntington-Konferenz für junge Menschen
 11..... Grillfest in Stutensee-Blankenloch
 11..... Im Freilichtmuseum Mueß
 12..... Aktivitäten des LV Berlin-Brandenburg im Sommer 2014
 14..... Veränderungen im LV Bayern
 15..... NRW: Herbstfreizeit 2014 in Lemele, Holland
 16..... Huntington-Selbsthilfe NRW: Jugendfreizeit 2014 in Borken
 17..... LV Hessen: Infowochenende vom 13. bis 15. Juni 2014
 19..... 10 Jahre Huntington-Selbsthilfe Norddeutschland
 20..... Mit dem Fahrrad durch Europa
 21..... Jeroen De Schepper: Fahrradtour durch Norddeutschland
 22..... Telegramme aus der Wissenschaft
 24..... ExeRT-HD-Studie
 25..... SHG München: Europäischer Protesttag für die Gleichstellung
 26..... AZURIT Pflegezentrum Bad Höhenstadt
 27..... Meine Geschichte in der FREUNDIN
 30..... Im Internet entdeckt...
 30..... Huntington-Infoblätter
 31..... Jahrestagung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.
 32..... 8. Österreichischer Huntington-Kongress
 33..... Aus der Redaktion
 34..... Kontaktpersonen
 35..... Selbsthilfegruppen
 36..... Impressum / Mitgliedsantrag

Spenden

Für Spenden zur Unterstützung der Arbeit der DHH sind wir dankbar.
 Kontonummer der DHH e.V. IBAN: DE85 6012 0500 0007 7452 00
 BIC: BFSWDE33STG (Bank für Sozialwirtschaft Stuttgart)
 Für Zuwendungen an die Huntington-Stiftung zugunsten der wissenschaftlichen Forschung bedanken wir uns ebenfalls.
 Die Stiftung finden Sie im Internet unter www.huntington-stiftung.de
 Kontonummer der Stiftung:

IBAN: DE58 6012 0500 0007 7452 01
 BIC: BFSWDE33STG (Bank für Sozialwirtschaft Stuttgart)

Zuwendungsbescheide

Bei Spenden ab € 200,- erhalten Sie eine Zuwendungsbestätigung, vorausgesetzt Ihr Absender ist vollständig angegeben. Für kleinere Beträge reicht der Überweisungsbeleg als Nachweis für das Finanzamt. Zuwendungsbestätigungen für kleinere Beträge verschicken wir nur auf ausdrücklichen Wunsch.

Liebe Leser, liebe Mitglieder,

es ist Sommer. Und diesmal hat der Name Sommer sein Wort gehalten. Viele von Ihnen werden vielleicht noch im wohlverdienten Urlaub sein. Entweder allein oder mit Freunden oder mit der Familie. Es ist egal. Ich hoffe, dass Sie sich wohl fühlen und entspannen. Denn Sie haben es sich verdient. Egal, ob Sie im Job Ihr Bestes tun oder zu Hause bei der Betreuung oder Pflege Ihres Angehörigen. Es ist eine harte Leistung. Wenn Sie aus dem Urlaub zurückkommen, liegt eventuell schon diese Ausgabe des Huntington-Kuriers in Ihrem Briefkasten. Oder Sie kommt in Kürze. Wir möchten Ihr Ankommen bzw. Ihr Urlaubsende mit dieser Ausgabe etwas begleiten. Also nehmen Sie sich die Zeit und lesen unseren Kurier bei einem Kaffee, einem Glas Wein, Bier oder Tee – was auch immer Sie möchten.

Halt – nicht einfach durchblättern. Schauen Sie sich die Inhaltsangaben gut an und sehen Sie sich auch die Veränderungen in den Adressen der Landesverbände an. Es sind fast überall Wahlen gewesen und in einigen Landesverbänden gibt es neue Vorstände. So wie im Landesverband Bayern und im Landesverband Hessen. Nach über 30 Jahren Vorstandsarbeit haben Frau Anni Koch und Herr Prof. Dr. Dose ihre Verantwortung als Landesvorsitzende übergeben. An den Mitgliederversammlungen habe ich auch teilgenommen und mich im Namen der Mitglieder der Huntington-Hilfe und des Vorstandes bei beiden recht herzlich bedankt. Sie haben mit ihrer Arbeit drei Jahrzehnte die Geschicke ihrer Landesverbände gelenkt und gestaltet. Sie haben jedermann mit Rat und Tat zur Seite gestanden. Aber beide ziehen sich nicht vollständig zurück. Beide



Prof. Matthias Dose



Anni Koch

haben sich persönliche Ziele gesteckt, welchen Anteil sie in der Selbsthilfe weiter leisten möchten. Vielen, vielen Dank für Eure Arbeit.

Aber es gab noch mehr Veranstaltungen, welche unsere Selbsthilfe organisiert und durchgeführt hat. Im Juni 2014 fand zum 4. Mal das Treffen der Selbsthilfegruppenleiter statt, diesmal in Berlin. Wieder einmal hat mir dieses Treffen gezeigt, wie notwendig es ist, sich auszutauschen bzw. weiterzubilden. Hierzu hatten wir wieder Frau Schneider-Schelte eingeladen. Zum Thema „Telefonberatung“ konnte sie uns viele Hinweise mitgeben. Kurz davor habe ich die Selbsthilfegruppe in Berlin besucht. Dort war auch Prof. Dose zu Gast. Gleich zwei Wochen später habe ich die Selbsthilfegruppe in Karlsruhe besucht. Es ist schön, zu sehen, wie gern sich die Teilnehmer, ob Familien oder Einzelne miteinander treffen, sich unterhalten, sich über Ereignisse der letzten Zeit austauschen, sich miteinander freuen über das, was gewesen ist, oder was gerade demnächst zu erwarten ist.



So schön war der Sommer

Es war einer der Wünsche der Teilnehmer des Zukunftsworkshop in Bielefeld, dass Mitglieder des Vorstandes und des Beirates in den Selbsthilfegruppen über ihre Arbeit berichten. Ich habe in diesem Jahr so viele Mitglieder aus dem Beirat in den Gruppen gesehen wie nie zuvor. Michaela Grein, Prof. Dose und auch ich sind in vielen Veranstaltungen gewesen.

Ein Höhepunkt in diesem Sommer war ein Ereignis, welches wohl noch nicht dagewesen ist. Jeroen De Schepper, der Neffe von Bea De Schepper (Vorsitzende der europäischen Huntington-Vereinigung), tourte mit seinem Fahrrad 12.000 km durch Europa, um die Huntington-Krankheit bekannt zu machen. Er war die meiste Zeit allein unterwegs. Damit wollte er zeigen, wie einsam Huntington-Betroffenen und deren Angehörige mit ihren Problemen um diese Erkrankung sind. Bei allen, die am Gelingen dieser Tour beigetragen haben, möchte ich mich hier herzlichst bedanken. Überall wurde Jeroen gebührend empfangen. Oft haben Betroffene oder Angehörige, Risikopersonen, Ärzte oder andere Sympathisanten Jeroen mit dem Fahrrad ein Stück begleitet. Es wurden Meetings, Etappenfeste, Zusammenkünfte mit der örtlichen Presse oder

Zusammentreffen mit Kommunalpolitikern organisiert, welche diesem Vorhaben den Respekt und die Anerkennung zukommen ließ, die Jeroen verdient hat. Lesen sie die folgenden Seiten über die Veranstaltungen sehr aufmerksam. Sie werden natürlich bei unserer Thematik in der Jahrestagung in Duisburg einen großen Anteil haben.

Ach ja, und es sind wieder Wahlen im Bundesverband. Wie schnell doch die Zeit vergeht. In dieser Ausgabe stellen sich die Kandidaten für die Vorstandswahl vor. So kann sich jeder schon ein Bild über diejenigen machen, welche uns in den nächsten drei Jahren vertreten werden. Wir gehen mit großen Schritten auf ein halbes Jahrhundert

Huntington-Selbsthilfe zu. Mögen Sie denken; ach das ist noch lange hin. Aber wie schnell vergeht die Zeit. Wir fangen jetzt schon an, uns über solche Dinge Gedanken zu machen. Vielleicht auch Sie. Lassen Sie uns an Ihren Gedanken teilhaben. Schreiben Sie uns Ihre Ideen. Zu den Veranstaltungen der DHH, zu allen möglichen Dingen, welche uns voranbringen. Ich freue mich jetzt schon auf unser Treffen in Duisburg, vom 10. bis 12. Oktober 2014. Bis dahin.

Ihr Kalle Brosig
Vorsitzender der
Deutschen Huntington-Hilfe

DHH-Termine September - November 2014

5. bis 7. Sept. 2014 Feldberg

LV Nord und LV Berlin-Brandenburg: Reha-Workshop in der Klinik am Haussee in Feldberg (Seenplatte). Leitung: Dr. Jürgen Andrich. Infos bei Kalle Brosig, Tel. 04821 6049796, hj.brosig@dhh-ev.de oder Andreas Schmidt, Tel. 030 6015137, a.schmidt@dhh-ev.de

7. Sept. 2014 Bochum

Mitgliederversammlung HSH-NRW. 11:00 Uhr im Hörsaalgebäude der Ruhr-Universität, Gudrunstr. 56. Infos: Richard Hegewald, Tel. 0203 7579909, lv.nrw@dhh-ev.de

10. Sept. 2014 Bochum

BRAIN DAY der Ruhr-Universität Bochum mit Beteiligung der HSH-NRW. 12:00 bis 17:00 Uhr, RUB-Veranstaltungszentrum. Infos: Richard Hegewald, Tel. 0203 7579909, lv.nrw@dhh-ev.de

24. bis 27. Sept. 2014 Düsseldorf

REHACARE mit Beteiligung der DHH und der HSH-NRW. Infos: Jürgen Pertek, Tel. 0203 22925, dhh@dhh-ev.de

10. bis 12. Okt. 2014 Duisburg

Jahrestreffen und Mitgliederversammlung der DHH mit Neuwahlen. Infos: Jürgen Pertek, Tel. 0203 22925, dhh@dhh-ev.de

27. Okt. bis 1. Nov. Lemele / NL

Herbstfreizeit der HSH-NRW für Huntington-Kranke und Angehörige (siehe S. 15). Infos: Richard Hegewald, Tel. 0203 7579909, lv.nrw@dhh-ev.de

18. Nov. 2014 Berlin

18:30 Uhr: Treffen der Selbsthilfegruppe mit Prof. Dr. med. Josef Priller (Charité Berlin - Neurologische Ambulanz), Thema: Neue Studien-

ergebnisse aus der Huntington-Forschung (Vortrag), Ort: Blissestraße 12 Ecke Wilhelmsaue (Eingang), 10713 Berlin-Wilmersdorf. Infos: LV Berlin-Brandenburg, Andreas Schmidt, Tel. 030 6015137, a.schmidt@dhh-ev.de

Bitte vortieren:

15. bis 17. Mai 2015 Mülheim/Ruhr

3. Deutsche Huntington-Konferenz für junge Menschen. Infos: Michaela Grein, jugend@dhh-ev.de

Anmerkung: Die Terminliste ist gedacht für Hinweise auf besondere Veranstaltungen, die über den regelmäßigen Rahmen der einzelnen DHH-Selbsthilfegruppen hinaus wirken. Anmeldungen bitte an Redaktion@dhh-ev.de.



Nachruf

für Frau Dr. Gabriele Schilling

geb.: 05.09.1968 - verst.: 04.07.2014

Mit großer Betroffenheit trauern wir um Frau Dr. Gabriele Schilling.

1968 – 1987 Bonn und Königswinter
1987 – 1989 Bückeburg – Bernd-Blindow-Schulen BTA
1989 – 1991 Köln – Biologie
1991 – 1993 Witten-Herdecke – Biochemie – Promotion 2000
1994 – 2004 Baltimore – Ross Medical Research
2005 – 2010 Jena – Fritz-Lipmann-Institut
2010 – 2014 Itzehoe

Frau Dr. Schilling hat viele Jahre in den USA an der Erforschung der Huntington-Krankheit gearbeitet. Ihr hauptsächliches Arbeitsgebiet war es, die Symptome der Huntington-Krankheit bei Mäusen zu beobachten. Die Ergebnisse ihrer Arbeit wurden in der ganzen Welt veröffentlicht.

Obwohl sie genau wusste, welches Schicksal sie selbst irgendwann ereilen wird, hat Sie ihre Arbeit an der Erforschung der Krankheit unbeirrt vorangetrieben, bis sie selbst die ersten Symptome an sich entdeckte. Sie kehrte nach Deutschland zurück.

Zurück in Deutschland arbeitete sie noch einige Jahre an der Universität in Jena. Seit 2007 ist Frau Dr. Schilling Mitglied in der DHH. 2010 zog Frau Dr. Schilling in das betreute Wohnen in der Ansgarstraße in Itzehoe ein. Hier hat sie zwei Jahre lang den anderen Bewohnern auch über ihre Arbeit berichtet und ihnen Mut gemacht, den Glauben an die Wissenschaft nicht zu verlieren.

Am 4. Juli 2014 hatte sie keine Kraft mehr und verlor den Kampf gegen die Krankheit. Möge sie nun in Frieden ruhen. Den Angehörigen gilt unsere aufrichtige Anteilnahme.

Heinz-Jürgen Brosig, Vorsitzender des Landesverbandes Norddeutschland der DHH



WIR TRAUERN UM UNSERE VERSTORBENEN

INGRID BRAUNS, SIEGBURG
HANS FRIEDRICH HIRSCHLER, OBERHAUSEN
MICHAEL HÜBNER, HUSUM
SUSANNE KISTING, SCHEYERN
ANGELIKA MEINERS, WESEL
ROSA RAFFAELLI, WALZBACHTAL
DR. GABRIELE SCHILLING, ITZEHOE
KAI STEINHAUER, WOLFSBURG

DEN ANGEHÖRIGEN GILT UNSER MITGEFÜHL

Wahlen zum Vorstand der DHH 2014

Vorstellung der Kandidatin und der Kandidaten

Werte Mitglieder, werte Leser,

im Oktober 2014 sind zur Jahrestagung der DHH wieder die Wahlen für den Vorstand und den Beirat auf der Tagesordnung. Gemäß unserer Satzung finden diese alle drei Jahre statt. Es ist wirklich erstaunlich, wie schnell die Zeit vergeht. Seit nunmehr sechs Jahren führe ich die Deutsche Huntington-Hilfe als Vorsitzender. Meine Vorstellung habe ich schon mal im Kurier 4/2008 veröffentlicht.

Ich bin seit 1990 Mitglied in der Deutschen Huntington-Hilfe. Als Angehöriger von Betroffenen habe ich schon viele Funktionen in unserer Selbsthilfe wahrgenommen. Dabei steht immer die Versorgung und Begleitung der Betroffenen und deren Familien im Vordergrund. Seit meinem Amtsantritt vor sechs Jahren versuche ich, die Huntington-Krankheit in Deutschland bekannter zu machen. Und natürlich im Besonderen den Verein als Selbsthilfe in die Politik einzubringen. Die Mitgliedschaft in der „ACHSE“, die Mitarbeit im Verband der „Forschenden Pharmaunternehmen“ und im Gemeinsamen Bundesverband beim

Werte Mitglieder der DHH!

Ich kandidiere bei der Jahrestagung im Oktober für das Amt der stellvertretenden Vorsitzenden der DHH und will mich hier kurz vorstellen.

Mein Name ist Michaela Grein, ich bin 39 Jahre alt, lebe und arbeite in Stuttgart, verreise leidenschaftlich gerne und komme aus einer Huntington-Familie.

Ministerium für Gesundheitswesen sind einige Beispiele, bei denen wir sehr aktiv sind.

Aber der Weg ist immer sehr lang, um Weniges zu erreichen. Noch immer nicht ist der „Huntington-Pflegesessel“ in der Liste der Hilfsmittel eingetragen, obwohl der Arbeitsstand zur Zeit nicht schlecht ist. Viele Betroffenen müssen um jedes Mittel immer wieder aufs Neue kämpfen, weil die Huntington-Krankheit noch nicht an dem gesellschaftlichen Platz in der Gesundheitspolitik Einzug gehalten hat.

Deswegen möchte ich mich in diesem Jahr wieder zur Wahl als Vorsitzender der DHH stellen. Dabei stelle ich mir weitere Ziele, die unsere Selbsthilfe voran bringen soll:

- Öffentlichkeitsarbeit - deutschlandweit bei Gesundheitsmessen einen Auftritt der DHH als Selbsthilfe schaffen, die WEB-Seite der DHH erneuern, das Informationsmaterial weiter in den Buchhandel deutschlandweit einbringen.
- In den Ausbildungsstätten, Pflegeheimen und anderen Ein-

In den letzten drei Jahren war ich (kommissarische) Jugendvertretung im Beirat der DHH und habe die Unterstützung junger Leute aus Huntington-Familien in Deutschland aufgebaut. Dazu gehören u. a. die Internetseite de.hdyo.org, das Kinderbuch „Angst“, die ersten beiden Jugendkonferenzen, die Teilnahme am europäischen SommerCamp sowie die Unterstützung der DHH-Landesverbände beim Aufsetzen

richtungen mit Vorträgen auf uns aufmerksam machen, Aufklärung über

die Huntington-Krankheit durch unseren wissenschaftlichen Beirat organisieren.

- Die Arbeit in der „ACHSE“ vertiefen und weitere Kontakte zu anderen politischen Gremien aufbauen.
- Die Vernetzung der Landesverbände und der Selbsthilfegruppen der DHH weiter voranbringen, ein gemeinschaftliches Arbeiten schafft mehr Aufmerksamkeit.
- Ich selbst stehe gern anderen Familien mit deren Betroffenen und Risikopersonen zur Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Probleme zur Verfügung.

Wir gehen mit großen Schritten auf ein halbes Jahrhundert „Huntington-Selbsthilfe“ zu. Ich freue mich auf das Team, welches diesen Schritt mit uns gemeinsam geht.

Heinz-Jürgen Brosig



regionaler Veranstaltungen für junge Leute. Den Grundstein haben wir gelegt - inzwischen entstand

die Community der jungen Leute, es gibt eine geheime Facebook-Gruppe, ich unterstütze junge Leute, die in die Öffentlichkeit gehen und beantworte als Kontaktperson die Fragen der jungen Leute und ver-



middle Kontakte mit Gleichgesinnten. Nun mache ich Platz für jüngere, um die Jugendunterstützung der DHH in Deutschland weiter auszubauen.

Ich freue mich über die Möglichkeit als stellvertretende Vorsitzende der DHH das Vereinsgeschehen aktiv mitgestalten zu können, denn mir liegt die Unterstützung der Huntington-Familien am Herzen. Ich habe Freude daran, aus Ideen Konzepte zu entwickeln und diese umzusetzen.

Meine Schwerpunkte für die nächsten drei Jahre sind:

- Die Schaffung von Rahmenbedingungen, um die Angebote für Menschen aus Huntington-Familien (aller Altersgruppen) weiter auszubauen: Alle sollen

einen einfachen Zugang zu relevanten Information haben und die benötigte Unterstützung bereitgestellt bekommen.

- Die Stärkung der vereinsinternen Strukturen, durch die Vernetzung, den Wissenstransfer und Erfahrungsaustausch der Kontaktpersonen, Selbsthilfegruppen und Landesverbände.
- Die bestmögliche Unterstützung der Huntington-Forschung in Deutschland, u. a. bei der Suche nach geeigneten Studienteilnehmern, Bekanntgabe der Studienergebnisse und Übersetzung der Internetseite de.hdbuzz.net.

Zudem werde ich weiterhin als internationale Vertreterin aktiv sein und Ideen nach Deutschland holen bzw. unsere Ideen weltweit verbreiten.

Und ich werde den Vertretern der Jugendlichen und Menschen mit Huntington-Risiko mit Rat zur Seite stehen, um die begonnene Jugendunterstützung auszuweiten.

Um dies alles zu erreichen, ist Kommunikation ein wesentlicher Schlüsselfaktor - mit den Familien, den Vereinsorganen, den Verbänden, Institutionen und der Öffentlichkeit.

Dabei ist es mir wichtig, dass wir im Vorstand als ein Team agieren, beraten durch den Beirat, unterstützt von der Geschäftsstelle und gemeinsam mit den Vertretern der Landesverbände.

Viele Grüße
Michaela Grein

Mein Name ist Harald Hüskes.



Ich bin 54 Jahre alt, habe 2 Kinder (22w und 18m), verheiratet, wohnhaft in Moers.

Tätig bin ich als

Gewerkschaftssekretär bei Ver.di in Duisburg, also am Sitz der DHH. Hobbies sind Lesen und Spielen.

In meiner Heimatstadt bin ich Mitglied des Stadtrates, deshalb kandidiere ich auch nach 6 Jahren nicht mehr als stellv. Vorsitzender.

Gerne stelle ich mich jedoch als Kassierer bzw. Schatzmeister zur Verfügung.

Herzliche Grüße
Harald Hüskes

„Umgang mit der HK“ speziell für junge Menschen

Get Together, Future Workshop und Austausch auf der Jahrestagung der DHH

Zum zweiten Mal bietet die DHH im Rahmen der Jahrestagung einen Workshop zur Gestaltung der zukünftigen Jugendunterstützung an.

Gesucht werden junge Menschen aus Huntington-Familien (18 bis 35 Jahre) und deren Partner sowie alle Interessierte, die sich aktiv an

der Gestaltung der zukünftigen Jugendunterstützung beteiligen wollen und im Workshop eigene Ideen und Wünsche für die zukünftige

Jugendunterstützung in Deutschland einbringen wollen.

Wir schauen uns an, was aus den Ideen geworden ist, die im Future Workshop 2013 entstanden sind, sammeln dann neue Ideen und definieren gemeinsam, wie die Jugendunterstützung in 3 Jahren aussehen soll. Die dazu nötigen Schritte bringen wir in die richtige

Reihenfolge und zur Umsetzung. Zudem findet am Freitagabend ein Get Together für junge Leute statt, um sich in lockerer Atmosphäre kennenzulernen. Am Samstag nach dem Future Workshop machen wir einen Erfahrungsaustausch zum Thema „Umgang mit der HK“ – speziell für

junge Menschen.

Interessenten können sich bei Fragen an Michaela Grein (Jugendvertretung der Deutschen Huntington-Hilfe e. V.) wenden - Telefon 0711 933 433 43 (abends) oder per E-Mail an jugend@dhh-ev.de bzw. über das

DHH-Anmeldeformular anmelden. Weiterführende Informationen siehe www.dhh-ev.de – Jugend.

Ich freue mich auf Eure Anmeldungen!

Michaela Grein

Community der jungen Menschen wächst

Die Huntington-Krankheit ist selten und Familien, die davon betroffen sind, geben dies nicht öffentlich bekannt, damit sie sich selbst und ihr Umfeld schützen. (Junge) Menschen aus Huntington-Familien haben es dadurch schwer, Gleichgesinnte zu finden - um sich nicht alleine zu fühlen.

An der 2. Jugendkonferenz startete die DHH eine „Community für junge Menschen“. Das Besondere daran ist, dass junge Leute (mit einem Bezug zur Huntington-Krankheit) als Kontaktpersonen auf der DHH-Homepage zu finden sind und von interessierten jungen Leuten angesprochen werden können, um miteinander Erfahrungen auszutauschen. Von jungen

Leuten für junge Leute.

Unsere Community umfasst inzwischen 10 Mitglieder aus dem gesamten Bundesgebiet, deren Kontaktanzeigen hier zu finden sind:

www.huntington-hilfe.de/index.php/deutsch/Jugend/Kontakte/Kontaktanzeigen

Bitte informieren Sie die jungen Leute in Ihrem Umfeld, damit sie von dieser Austauschmöglichkeit Gebrauch machen und die Gemeinschaft stetig weiter wächst.

Vielen Dank an alle, die sich hieran beteiligen!

Michaela Grein

Workshop persönliche und telefonische Beratung

Treffen der Selbsthilfegruppenleiter in Berlin

Am 20. Juni 2014 trafen wir uns nun schon zum 4. Mal zum Treffen der Selbsthilfegruppenleiterinnen und -leiter. Diesmal waren wir 17 Teilnehmer.

Im Hotel Morgenland in Berlin war unser Seminar inhaltlich und organisatorisch gut vorbereitet. Einige reisten schon einige Tage früher in Berlin an. So konnte sie noch einige Stätten der deutschen Hauptstadt besichtigen. Denn zu den Seminarzeiten ist dafür leider keine Zeit. Dafür

ist das inhaltliche Programm straff durchorganisiert. Aber die Eigendisziplin der Teilnehmer ist so gut, dass es uns immer wieder gelingt, ein hohes Maß an Inhalten abzuarbeiten. Dabei kommen auch die persönlichen Probleme und eigene Erlebnisse der Teilnehmer nicht zu kurz. Schon am

Freitagabend hatten wir ein erstes Zusammentreffen. Gemeinsames Kennenlernen, kurzes Feedback von jedem zu seiner Person aus der Gruppe und schon waren die ersten Diskussionspunkte gesetzt, Ziele und Erwartungen fixiert. Abends noch ein gemeinsames Bier getrunken und dann ging es am nächsten Tag weiter.

Frau Schneider-Schelte war wieder, wie im Vorjahr, unsere Fachreferentin. In einigen Arbeitsgruppen haben wir viele Themen besprochen und dann



Persönliche Gespräche



Dank an die Referentin



Bis zum nächsten Jahr

in der gesamten Gruppe ausgewertet. Unser Thema „Persönliche und telefonische Beratung“ hat schon verdammt viel Stoff, über den man diskutieren kann und muss. Am Abend haben wir alle gemeinsam im Gasthof „Maria & Josef“ das

Fußballspiel der Weltmeisterschaft, Deutschland gegen Ghana, gesehen. Gewonnen Gut!!! Der nächste Tag war Zusammenfassung, Feedback zu den gesteckten Zielen, Zimmer räumen, auf ein Wiedersehen. Bis zum nächsten Jahr. Alle

waren sich darin einig. Ja, fortsetzen. Blumen für Frau Schneider-Schelte, vielen Dank für die gute Arbeit.

Kalle Brosig



3. Deutsche Huntington-Konferenz für junge Menschen

Ein Wochenende für junge Erwachsene aus Huntington-Familien (im Alter von 18 – 35 Jahren) und deren Partner/Freunde

Bitte **Termin** vormerken:
Freitag, 15. März 2015, ca. 18:00 Uhr –
Sonntag, 17. März 2015, ca. 13:00 Uhr

Ort:
DIE WOLFSBURG, Falkenweg 6
45478 Mülheim an der Ruhr

Voraussichtliche Themen:

- Kinderwunsch/Familienplanung
- Bewältigungsstrategien
- Behandlungsmöglichkeiten
- Workshop: Genetische Untersuchung
- Aktuelles aus der Wissenschaft
- Umgang mit Trauer/Ängsten

Gute Gründe für die Teilnahme:

- Aktuelle Informationen über die Huntington-Krankheit (für junge Leute aufbereitet)
- Erfahrungsaustausch mit Anderen
- Einmalige Gelegenheit, Menschen zu treffen, die in der gleichen Situation sind wie Du / Sie
- Positive Atmosphäre
- Möglichkeit, Experten kennenzulernen und Fragen direkt zu stellen

Kosten (inkl. Übernachtung und Verpflegung), **Anmeldung** sowie **Programm** werden im Huntington-Kurier Nr. 4/2014 bekannt gegeben.

Ansprechpartner für weitere Fragen:
Michaela Grein (jugend@dhh-ev.de) bzw.
im Internet: www.dhh-ev.de -> Jugend -> Nachrichten bzw. Termine

Grillfest in Stutensee-Blankenloch

Selbsthilfegruppe Karlsruhe

Beim letzten Treffen am 28.06.2014 unserer Karlsruher Selbsthilfegruppe stellte uns das Freizeit- und Sportzentrum Lafit in Stutensee-Blankenloch die Räumlichkeiten und eine wunderschöne Außenterrasse für unser Grillfest zur Verfügung. Bei einer gegen Ende der Anmeldezeit doch recht hohen Anzahl von 26 teilnehmenden Personen haben wir gespürt, wie wichtig es doch ist, regelmäßige Treffen stattfinden zu lassen. Eine große Freude bereitete uns, dass der Vorstand der DHH, H.-Jürgen Brosig, genannt Kalle, zu uns ganz in den Süden Deutschlands kam – na ja, ganz im Süden liegt Karlsruhe nicht.



Der Vorsitzende der DHH, Kalle Brosig

Nach einer Vorstellungsrunde, es waren auch einige Neue dabei, berichtete Kalle auch von seiner *Huntington-Geschichte* und stellte sich zu verschiedenen Fragen und Antworten und Gespräche zur Verfügung.

Nachdem die anregende Kaffeerunde wegen Regen drinnen stattfand, konnten wir am späten Nachmittag doch noch bei herrlichem Sonnenschein mit Steaks, Bratwürsten und mitgebrachten leckeren Salaten draußen grillen, was besonders auch unsere Erkrankten sehr genossen. Um ca. 18 Uhr konnten wir noch einen Überraschungsgast, direkt aus Rio de Janeiro eingeflogen, in unserer Mitte begrüßen. Michaela Grein kam direkt nach ihrer Geschäftsreise aus



Nachdem die Sonne herauskam, wurde draußen gegrillt

Südamerika zu unserem Selbsthilfegruppentreffen, worüber wir uns alle sehr gefreut haben.

Für uns alle war es ein sehr gelungenes Zusammenkommen, bei dem ein reger Austausch stattfinden konnte.

Hannelore Ulrich
Selbsthilfegruppe Karlsruhe

Im Freilichtmuseum Mueß

Treffen der SHG Schwerin

Am 19.07.2014 traf sich die SHG Schwerin im Freilichtmuseum für Volkskunde in Mueß bei Schwerin. 400 Jahre Geschichte Mecklenburg-Vorpommerns werden im Museum erzählt und nachgestellt. Wir hatten einen guten Einblick in das Leben der Landwirte, als man noch mit Pferden das Feld bearbeiten musste, wie Schäfer sich mit diversen Schnitzereien

während ihrer Wache beschäftigten und wie ein damals typisches Haus eingerichtet war, aber auch wie nach und nach der Fortschritt Einzug in das Leben der Menschen hielt. So bekamen wir zum Beispiel einen alten Pumpenwagen der Feuerwehr zu sehen oder auch ein großes Sägegatter, vor dem unser Gruppenfoto entstand.

Wir alle interessierten uns sehr für diese Eindrücke der damaligen Lebensweise, einige Gruppenmitglieder konnten sich sogar noch an diverse Gegenstände aus dem eigenen Leben erinnern, die im Museum ausgestellt wurden. Auch gibt man den Besuchern des Museums die Möglichkeit, sich an das Ufer des Schweriner Sees zu setzen, mit einem an diesem Sommertag wunderschönen Blick über das Wasser.



Vor dem Sägewerk

Nachdem wir unseren Besuch im Museum beendet hatten, ließen wir den Tag im Gasthaus „Zum Reppin“ bei Kaffee und Eis ausklingen. Wir diskutierten dabei noch munter über das ein oder andere Thema, bis wir uns alle schließlich auf den Heimweg machten.

Für uns alle war dieser Nachmittag informativ und gelungen und wir freuen uns alle auf ein Wiedersehen

im September, bei dem eine Notarin bei uns zu Gast sein wird.

Uwe und Brunhilde Spickermann

Aktivitäten des LV Berlin-Brandenburg im Sommer 2014

Tulpenschau im Britze Garten

Leider erfolgte unser traditioneller Besuch der Tulpenschau „Tulipan“ im Britzer Garten Anfang Mai 2014 schon wieder bei durchwachsenem Wetter und auch die Tulpen hatten ihren Zenit schon überschritten. So konnten wir die schon sprießenden Zauberblüten im Rhododendronhain besichtigen und auch noch eine Vogelausstellung besuchen, ehe wir den Rundgang mit Kaffee und Kuchen wieder kulinarisch beschließen konnten.

Angehörige: Von der Hingabe bis zur Selbstaufgabe

Mitte Mai 2014 hatten wir bei unserem Treffen der Selbsthilfegruppe Herrn Prof. Dr. med. Matthias Dose, Ärztlicher Direktor der kbo-Isar-Amper-Klinik Taufkirchen (Vils), zu Gast. Thema seines Vortrages war „Angehörige von Huntington-Kranken: Von der Hingabe bis zur Selbstaufgabe“. Prof. Dr. Dose beschäftigt sich bereits seit Jahrzehnten mit der Huntington-Krankheit und ist auch im Wissenschaftlichen Beirat der DHH als dessen Sprecher



Prof. Matthias Dose mit Andreas Schmidt

tätig. Nach einer kurzen Einführung zur Erkrankung berichtete er über seine vielfältigen Erfahrungen speziell mit den Angehörigen der Erkrankten, insbesondere auch von den entsprechenden Workshops, die er bei den Jahrestreffen der DHH anbietet. Möglichst frühzeitig sollten die rechtlichen Voraussetzungen in Form einer Patientenverfügung bzw. einer Vorsorgevollmacht geregelt werden. Die Belastung der Angehörigen steigert sich mit dem Fortschreiten der Erkrankung der Betroffenen. Individuell muss entschieden werden, in welchem Stadium der Erkrankung welche Art der Pflege und Betreuung durchgeführt werden kann und soll. Dabei sollte nach Möglichkeit Hilfe von außen mit einbezogen werden. Im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung sollte auf die richtige Einstellung der Medikamente geachtet werden. Ggf. kann diesbezüglich bei den deutschlandweit vorhandenen Huntington-Zentren Auskunft eingeholt werden. Nach seinem Vortrag stand Prof. Dr. Dose für mehrere Nachfragen zur Verfügung. Wir danken ihm für seinen vielseitigen Vortrag in Berlin, für den er extra aus Bayern angereist ist.

Angehörigentreff im Juni

Anfang Juni 2014 trafen wir uns wieder im Kreis der Angehörigen beim Italiener in Tempelhof in kleiner, aber vertrauter Runde, um uns über die aktuellen Entwicklungen unserer betroffenen Familienmitglieder auszutauschen.

Mitte Juni 2014 hatte unsere Selbsthilfegruppe dann gleich zwei Besuche auf dem Programm: eine Studi-



Studiengruppe der ehb mit Kalle Brosig

engruppe von der Evangelischen Hochschule Berlin (ehb) und Herrn Dr. Carsten Weber-Isele aus Frankenberg in Hessen.

Studiengruppe zur Pflege

Die sechsköpfige Studiengruppe besucht den dualen Bachelorstudiengang Pflege (Bachelor of Nursing). Ziel dieses Studienganges ist es, die Studierenden auf zukünftige Anforderungen in der Gesundheits- und Pflegeversorgung im nationalen und internationalen Kontext vorzubereiten sowie durch die Akademisierung der Pflegeausbildung einen zukunftsweisenden Beitrag zur Professionalisierung der Pflege zu leisten. Den praktischen Bezug zum Umgang mit kranken, sterbenden und beeinträchtigten Menschen erhalten die Studierenden u. a. auch bei Besuchen von Selbsthilfegruppen. Der Besuch wurde von Frau Dr. Dagmar Kubanski von der ehb vermittelt. Die Mitglieder der Studiengruppe waren sehr interessiert. Nach einer Einführung in das Thema durch Andreas Schmidt stand auch Kalle Brosig für spezielle Fragen der Pflege von Huntington-Kranken zur Verfügung (siehe Bild). Auch das

direkte Gespräch mit einzelnen Mitgliedern unserer Selbsthilfegruppe fand in großer Offenheit statt, was die Studiengruppe wohl am meisten beeindruckte. Für das nächste Jahr ist wieder ein entsprechender Besuch angedacht.

Lesung „Blauschneetage“

Dr. Carsten Weber-Isele ist eigentlich Facharzt für Psychiatrie u. Psychotherapie, Gerontopsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik mit eigener Praxis in Frankenberg / Hessen. Aber sein Besuch in Berlin erfolgte nicht



Dr. Weber-Isele (links) neben unserer Schatzmeisterin Diana Zetschs und Norbert Möller (Vorsitzender, rechts)

in dieser Funktion, sondern als Autor des Buches „Blauschneetage“. Hierbei handelt es sich um einen Roman, in dem die Huntington-Krankheit eine zentrale Rolle spielt. In einigen Passagen werden krankheits-typische Verhaltensweisen beschrieben und die damit verbundenen Gedankengänge aufgeführt. Basierend auf frühen Jugenderlebnissen hat Dr. Weber-Isele eine spannende Familiengeschichte geschrieben und vor Ort in Berlin daraus vorgelesen.

Vortrag über Familientherapie

Im Juli 2014 konnten wir in der Blissestraße Frau Marion Reuschel von der Fürst Donnersmarck-Stiftung begrüßen. Sie ist dort als Familientherapeutin beschäftigt und berichtete in ihrem Vortrag über Familientherapie mit dem Schwerpunkt Behinderung. Ausgangspunkt eines Ungleichgewichts in einer Partnerschaft bzw. einer Familie ist oft ein Unfall oder eine Erkrankung einer Person, wodurch die (Familien-) Struktur zerbricht. Es entstehen neue Verhältnisse in der Familie; die Partnerschaft erhält neue Gewichtungen, Kinder erhalten oft plötzlich mehr Verantwortung. Eine vorher stärkere Person fällt in eine abhängige Rolle. Alle müssen sich an die neue Situation gewöhnen. Um diese zu verarbeiten, benötigen sie eine „emotionale Tankstelle“, um mit Freunden, durch Sport, Yoga, Skat oder andere Austauschmöglichkeiten kommunikativ die Gedanken neu zu ordnen. Die spezielle Aufgabe von Frau Reuschel ist es, Personen zu beraten, die diesen Ausgleich benötigen, um die neue Situation zu bewältigen. Katastrophen sollen verhindert werden. Welche Wege können besritten werden? Prioritäten müssen gesetzt werden. Was kann noch geleistet werden? Problempäckchen sollen verkleinert werden. Stress soll abgebaut werden und es soll auch gelernt werden, NEIN zu sagen. In



Vortrag der Familientherapeutin Marion Reuschel

jedem Einzelfall sollen individuelle Methoden gefunden werden und zusammen sollen Problemlösungen gefunden werden. Die Anzahl der Besprechungen und die Abstände dazwischen sind in jedem Fall anders und auch abhängig von der Art der Behinderung bzw. der Erkrankung. Nach Ihrem Vortrag stand Frau Reuschel den anwesenden Mitgliedern

unserer Selbsthilfegruppe für mehrere Nachfragen zur Verfügung. Kontakt: Marion Reuschel, Tel. 030 84718727, reuschel.fbb@fdst.de.

Bericht von der Jugendkonferenz der DHH

Nach einer kleinen Pause berichtete unsere Jugendbeauftragte Anja von der 2. Jugendkonferenz im April 2014 in Duderstadt. Nach den Berichten über die einzelnen Vorträge hob sie besonders hervor, dass es innerhalb von knapp zwei Jahren gelungen ist, viele einzelne junge Leute zu einer Gemeinschaft zusammen zu bringen, die sich erstaunlich offen und direkt über ihre Probleme mit der Huntington-Krankheit austauscht und die Verbindungen auch über die Konferenz hinaus Bestand haben.

Ein beachtlicher Erfolg, mit dem anfangs nicht zu rechnen war, der sich aber durch die Organisation und Gestaltung von Michaela Grein und die hohe innere Vertrauenswürdigkeit der Konferenz von sich aus entwickelte.

Die Aktivitäten unserer Selbsthilfegruppe sind auch im Internet auf der Seite der DHH / Landesverband Berlin-Brandenburg nachzuschlagen.

Für den Landesverband Berlin-Brandenburg
Andreas Schmidt

(Fotos: Andreas Schmidt)

Veränderungen im LV Bayern

Mit gemischten Gefühlen, aber innerlich tapfer, habe ich mich auf der diesjährigen Jahresversammlung des Landesverbandes Bayern in Taufkirchen/Vils zur Nachfolgerin von Prof. Dr. Matthias Dose zur Landesvorsitzenden wählen lassen.

Was wird alles auf mich zukommen? Als Erstes sind die vielen Ordner zu sichten, Altes zu archivieren und beim Lesen vieles zu erfahren. Nach dem zeitraubenden Bearbeiten der Unterlagen, bei dem auch beim Lesen viel Neues zu erfahren sein wird, gibt es aber auch schöne Aufgaben.

Wie diese: am Freitag, 25.07.2014, war nach der Feier zum 65. Geburtstag nun die offizielle Verabschiedung von Prof. Dr. Dose aus dem Klinikalltag. Eine kurzweilige Veranstaltung mit Familie, Freunden, Personal von allen Abteilungen, Patienten und den Ärz-

ten aus dem Klinikum Taufkirchen sowie aus der Schwesterklinik Haar und dem Geschäftsführer der KBO (Kommunalunternehmen Bezirk Oberbayern), Herr Jörg Hemmersbach, füllte den gesamten Nachmittag und den folgenden Abend.

Der offizielle Teil begann um 13 Uhr, bei dem Herrn Prof. Dr. Dose auch die Bürgermedaille der Gemeinde Taufkirchen verliehen wurde, und ging mit dem Sommerfest am Schloss weiter. Ab 18 Uhr folgte ein Abschiedsfest im Bürgersaal der Gemeinde, das erst gegen 23.30 Uhr endete. Sehr

vielfältige Beiträge von Freunden, Weggefährten, Patienten, von den Ärzten und anderen Klinikangestellten bis hin zum Geschäftsführer wurden dargeboten. Es wurde geredet, gesungen, kleine Stücke aufgeführt und Videobotschaften gezeigt, die alle vom Publikum mit viel Beifall und Lachen bedacht wurden.

Ein Satz den ich an diesem Tag



Auch Spaß zum Abschied

mehrmals gehört hatte, beruhigte mich dann: „Ich werde mich zurückziehen, aber wenn man mich fragt, so werde ich da sein“. Und so sehe ich zuversichtlich in die Zukunft und weiß – außer meinen Mitstreitern vom Landesverband habe ich auch Herrn Prof. Dr. Dose im Hintergrund.

Ihm wünschen wir für die Zukunft alles Gute, Gesundheit und vielen Dank für die bisher geleistete Arbeit.

Roswitha Moser, Irmingard Walke, Rainer Hartmann, Herbert Klein und Dietmar Ströher



Würdigung des Klinikums Taufkirchen

NRW: Herbstfreizeit 2014 in Lemele, Holland

In der Woche vom 27. Oktober bis 1. November 2014 führt die Huntington-Selbsthilfe NRW e.V. eine Freizeit für kranke Mitglieder und ihre Angehörigen durch.

Wir haben in Lemele bei Enschede in Holland das Haus Hallehuis gemietet. Wir werden in Einzel-, 2- und Dreibettzimmern untergebracht sein. Die Zimmer für die Kranken sind vollständig behindertengerecht eingerichtet.

Insgesamt ist die gesamte Anlage behindertengerecht konzipiert. Hunde sind erlaubt.

Ferienzentrum „De Imminkhoeve“

Zwischen Flussbett und Hügelrücken erstreckt sich eine Region, in der die Vergangenheit noch lebendig ist. Mitten in dieser so einmaligen Gegend befindet sich das 5-Sterne-Ferienzentrum für behinderte Gäste „De Imminkhoeve“, mit Unterkünften am Fuß des Lemelerbergs, nur wenige Gehminuten entfernt vom Zentrum des gemütlichen Ortes Ommen.



Haus Hallehuis im Ferienkomplex „De Imminkhoeve“

In diese Gegend bietet „De Imminkhoeve“ Ihnen mehr als nur eine gut ausgestattete Urlaubsunterkunft ohne Stufen. Urlaub auf dem Imminkhoeve bedeutet eine aktive Freizeitgestaltung und angenehme Entspannung.

Das Ferienzentrum besteht aus sechs separaten Häusern mit eigenem



Gemeinsame Kutschfahrt

Garten und eigener Terrasse und ist speziell den Bedürfnissen von Senioren und behinderten Gästen angepasst.

Freizeitmöglichkeiten innerhalb und außerhalb der Ferienanlage sowie Ausflugsziele gibt es reichlich.

Eine Betreuung von Huntington-kranken können wir leider nicht organisieren. Es werden jedoch



Ferien im Grünen

mehrere Pflegekräfte von der Stiftung Volmarstein mitfahren, die sich um die Kranken aus dem Hause Bethanien kümmern. Diese sind bereit, auch bei anderen Kranken zeitweise auszuweichen.

Info: Huntington-Selbsthilfe NRW e.V.
c/o Richard Hegewald,
Goslarer Str. 49
47259 Duisburg,
Tel.: 0203 7579909
E-Mail: lv.nrw@dhh-ev.de

Huntington-Selbsthilfe NRW

Jugendfreizeit 2014 in Borken

Am Wochenende vom 16. bis 18. Mai hat in der Jugendburg Gemen in Borken die seit längerer Zeit erste Veranstaltung der Huntington-Selbsthilfe NRW e. V. stattgefunden, die speziell für Jugendliche und junge Erwachsene ausgelegt war.

Das Ziel der Veranstaltung war, junge Leute mit einem ähnlichen familiären Hintergrund zusammenzubringen, um sich über die Krankheit selbst sowie die eigenen Sorgen und Wünsche austauschen zu können. Acht Teilnehmer im Alter von 16 bis 35 fühlten sich durch die Agenda angesprochen und kamen nach Borken, um neue Bekanntschaften zu schließen oder die Freunde wiederzusehen, die sie ein paar Wochen vorher auf der Jugendkonferenz der DHH in Duderstadt kennengelernt haben. Sie wurden von Eugen Kloster, Richard Hegewald und Jürgen Schröder (Bertha Krankenhaus, Duisburg) das ganze Wochenende betreut.

Selbst gestaltetes Programm

Am Freitagabend fand die erste Sitzung statt, bei der sich die Teilnehmer humorvoll in einem Kennlernspiel vorstellten, wodurch sich die anfängliche Zurückhaltung der Teilnehmer lockerte. Anschließend wurden die Erwartungen an die Veranstaltung gesammelt und die Themenwünsche besprochen. Diese flexible und lockere Vorgehensweise, das Programm selbst gestalten zu können („kein in Stein gemeißelter

Ablaufplan“), wurde sehr positiv aufgenommen und hat anschließend für ein hervorragendes Feedback gesorgt. So hat sich herauskristallisiert, dass die persönlichen Geschichten jedes Einzelnen interessant für alle Teilnehmer zu sein schienen und dass sich die Veranstaltung sehr stark daran orientieren sollte. Weitere Themen reichten von den zwischenmenschlichen Beziehungen in Anbetracht der Erkrankung bis hin zu Denkweisen, die hilfreich wären, um mit den Schwierigkeiten im Alltag umzugehen. An dieser Session beteiligte sich auch Michaela Grein, die leider nur für diesen Abend anreisen konnte, um sich selbst sowie die nationale und internationale Jugendunterstützung der DHH und HDYO vorzustellen.

Gemeinsam klettern

Am nächsten Tag machte sich die ganze Gruppe auf den Weg zum Klettergarten, wobei dieser Teil der Veranstaltung eine zentrale Rolle spielte. Dort waren zwei Veranstaltungen geplant, die herausfordernd waren und sehr viel Spaß bereiteten. Zunächst stärkte ein Gemeinschafts-event die Zusammengehörigkeit der



Tagungsort Jugendburg Gemen

ganzen Gruppe. Bei dieser Aktivität wurden mehrere Spiele gespielt, deren Ziel nur mit einer gemeinsamen Leistung einer geschlossenen Mannschaft zu erreichen war. Im Anschluss wurde die Leistung des Teams gelobt, das sehr viel Teamgeist und gegenseitigen Respekt demonstrierte. Schließlich ging es im Klettergarten weiter. Das Klettern an den Baumkronen in einer Höhe, die zum Teil 10 Meter betrug, erforderte die Überwindung eigener Ängste und gegenseitige Motivation.

Sich im Anderen wiedererkennen

Am Abend tauschten die Teilnehmer in einer angenehmen Runde die eigenen persönlichen Geschichten, die Denkweisen über die Krankheit, aber auch die Zukunftssorgen aus. Interessanterweise, trotz selbstverständlicher individueller Unterschiede, konnte jeder ein Stückchen eigener persönlicher Erfahrung in der



Gemeinsam...



...klettern...



...sich auf die/den Andere/n einlassen

Geschichte eines anderen wiedererkennen. Anschließend führte Jürgen Schröder die Gesprächsrunde weiter und präsentierte alltagstaugliche psychologische Ansätze, um mit negativen Gedanken umgehen zu können und was es bedeutet, sich auf hier und jetzt zu konzentrieren.

Fragen an Experten

Am Sonntagmorgen beantwortete Prof. Dr. Carsten Saft (Huntington-Zentrum NRW, Bochum) die Fragen der Teilnehmer, die am Wochenende entstanden sind, und präsentierte eine Zusammenfassung der Therapiemöglichkeiten, die sich entweder erst in der Entwicklung befinden oder schon getestet werden. Dies führte unweigerlich zu der Diskussion zum Thema Hoffnung, wobei die meisten ihre Ansichten zu diesem Thema äußerten.

Zusammengefasst war dieses Wochenende sehr emotional aber

auch informativ, wobei der Spaßfaktor die ganze Veranstaltung abrundete. Dementsprechend fiel die Bewertung der Veranstaltung durch die Teilnehmer sehr positiv aus. So berichtete eine Teilnehmerin: „Durch die Kletteraktivität wurde das Wochenende sehr aufgelockert. Dadurch war man nicht das komplette Wochenende mit dem Thema „Krankheit“ konfrontiert ... Sehr gut!“

Auch die Veranstalter waren von dem Verlauf des Wochenendes und der aktiven Mitarbeit der Teilnehmer begeistert. Dies motiviert auch dazu, dem Wunsch der Jugendlichen und jungen Erwachsenen, „mehr solcher Treffen in verschiedenen Bundesländern zu organisieren“, nachzukommen.

Eugen Kloster, Michaela Grein



Eigene Themen...



...und Fragen an Experten. Hier Prof. Carsten Saft neben Eugen Kloster

Landesverband Hessen

Infowochenende vom 13. bis 15. Juni 2014

Zum alljährlichen Infowochenende mit integrierter Mitgliederversammlung trafen sich schon am Freitag gegen Spätnachmittag 15 Personen im Jugendzentrum Ronneburg.

Der harte Kern, der jedes Jahr dabei ist, wurde auch diesmal von ein paar neuen Leuten ergänzt und die Hoffnung stirbt zuletzt, dass auch diese Neuen einmal zum harten Kern gehören und dieser dadurch erweitert wird.

Der Freitag erwies sich auch wie immer als einer der informativsten Tage. Wie jedes Mal wurde an diesem Abend lange und tiefgründig über alles Mögliche gesprochen. Es war viel Spaß bis in die frühen Morgenstunden,

bei verschiedenen Getränken und frisch gegrillten Bratwürsten. Der Grill eignete sich danach noch als angenehme Feuerstelle, da die Sonne noch nicht die Kraft hatte, über Tag soviel Wärme abzugeben, um über die gesamte Nacht anzuhalten.

Mitgliederversammlung wählte neuen Vorstand

Der Samstag begann dann mit der Mitgliederversammlung, die von 30 Personen besucht wurde. Der

Hauptschwerpunkt der Mitgliederversammlung war in diesem Jahr die Wahl des neuen Vorstandes. Da unsere langjährige (eigentlich seit 25 Jahren) Vorsitzende Anni Koch aus gesundheitlichen Gründen und auch einige weitere Mitglieder wie die Schatzmeisterin Michaela Grein und drei Beiratsmitglieder nicht mehr für die Neuwahlen zur Verfügung standen, mußte der Vorstand komplett neu gestaltet werden.

Nach den Berichten der 1. Vorsitzenden und des Kassenberichts mit anschließender Entlastung des Vorstandes wurde Anni Koch für

ihre langjährige und verdienstvolle Arbeit im Vorstand des Landesverbandes und auch übergreifend auf ihre Arbeiten auf Bundesebene mit sehr schönen Worten unseres Bundesvorsitzenden Kalle Brosig verabschiedet.

Die anschließende Wahl wurde von Professor Dose sehr routiniert geleitet. Bei der Wahl der einzelnen Posten wurde jeder Vorschlag sofort einstimmig angenommen, bevor die vorgeschlagene Person wieder einen Rückzieher machen konnte. Das Ergebnis lautete wie folgt.

- 1. Vorsitzender: Thomas Rauch
- 2. Vorsitzender: Thomas Stüber
- Schatzmeisterin: Angela Meinhardt
- Beirat: Anne Becker
- Beirat: Bernhard Longinus
- Beirat: Andrea Gründl

Anni Koch wurde Ehrenvorsitzende

Als erste Amtshandlung beantragte der neue 1. Vorsitzende bei den anwesenden Mitgliedern, die ausgeschiedene Vorstandsvorsitzende Anni Koch in Anerkennung ihrer Verdienste und den Einsatz rund um den Landesverband Hessen zur Ehrenvorsitzenden zu ernennen. Der Antrag wurde unter Beifall einstimmig angenommen. Danach war dann die Mitgliederversammlung recht schnell abgehandelt. Es wurde

nur noch über kleinere Themen diskutiert, wie zum Beispiel einen Beitrag zur Jugendarbeit zu leisten. Hier wird evtl. ein Treffen oder auch ein Wochenende für die Jugend des Landesverbandes organisiert.

Diskussion, Grillen und Lesung

Nach dem Mittagessen war dann Professor Dr. Carsten Saft mit einem Vortrag an der Reihe. Hier wurde unter anderem über die derzeitigen Studien referiert und deren Aussichten in naher Zukunft. Im nachfolgenden Thema wurde es etwas heikler, denn hier wurde das Thema: „Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit“ diskutiert. Hierüber kam es dann auch zu einer Diskussion über das Thema Patientenverfügung.

Das anschließende Grillen war dann natürlich auch recht willkommen, da die doch immer dichtere Luft im Versammlungsraum zu den ersten Ausfällen führte. Nach dem Grillen durfte noch der Psychologe und Psychotherapeut Dr. Carsten Weber-Isele sein Buch „Blauschneetage“ vortragen. Dieser Vortrag war ein gelungener Ausklang, der dann zu einem harmonischen Abend in der Besetzung des harten Kernes endete.

Planungen für die nächste Zeit

Am Sonntagmorgen wurde in der verbliebenen Runde noch einmal über das Wochenende geredet und schon die ersten Planungen für das nächste Jahr in Angriff genommen. Das Wochenende hatte dann nach dem Mittagessen sein Ende gefunden.

Das war mein Bericht zum Infowochenende des Landesverbandes Hessen und ich möchte mich an dieser Stelle noch einmal recht herzlich bei unseren Referenten Prof. Dr. Matthias Dose (Taufkirchen), Prof. Dr. Carsten Saft (Bochum) und Dr. Carsten Weber-Isele (Frankenberg) in



Anni Koch, Ehrenvorsitzende

aller Form bedanken. Alle haben zu einem guten Gelingen des Wochenendes beigetragen.

Des Weiteren gilt mein Dank an Anni Koch, unserer neuen Ehrenvorsitzenden. Ohne ihren Einsatz wäre der Landesverband Hessen mit Sicherheit nicht mehr am bestehen bzw. nicht mehr in dieser Form und die noch zahlreichen Kranken und deren Angehörigen hätten eine Möglichkeit weniger, sich auszutauschen. Ich hoffe, dass die Schuhe, die ich mir als neuen 1. Vorsitzenden angezogen habe, nicht zu groß sind und dass der Landesverband weiterhin in dieser aktiven Größe bestehen bleibt und hoffentlich neben den derzeit aktiven Mitgliedern demnächst noch mehr zu unseren Treffen kommen.

Thomas Rauch



v. l. n. r.: Thomas Stüber, Angela Meinhardt, Thomas Rauch
(Foto: Kalle Brosig)

10 Jahre Huntington-Selbsthilfe Norddeutschland

Landesverband Norddeutschland: Mitgliederversammlung, Wahlen und Fachvortrag

Nun da war es also mal wieder soweit. Das Jahr ist wie im Flug vorbei gegangen und der Rechenschaftsbericht des Vorstandes war fällig. Zuerst dachte ich, es kommt diesmal wohl kaum jemand. Die Anmeldungen waren sehr dürftig. Obwohl wir doch schon den Termin und den Ort in der letzten Mitgliederversammlung in Bremen festgelegt hatten. Die Einladung erfolgte über den Kurier.

„Keine gute Idee...“ muss ich mir heute eingestehen. Denn immer, wenn ich darauf aufmerksam machte, dass die Einladung auf einer ganzen Seite im Kurier stand, bekam ich zur Antwort, oh, das habe ich gar nicht gesehen. Schade, denn eigentlich ist doch der Huntington-Kurier unser Sprachrohr.



Mitgliederversammlung Landesverband Nord

Nun, es wurde doch noch gut und 42 Personen kamen zur Mitgliederversammlung. Im Rechenschaftsbericht wurde die Entwicklung des Landesverbandes von der Gründung bis zum heutigen Stand dargelegt. Der Grundstein für diesen Landesverband wurde durch die langjährigen Mitglieder im Norden schon sehr frühzeitig gelegt. Frau Kienholz und Herr Bröer hatte schon viele Jahre vor dem Jahr 2004 die Idee, einen Landesverband zu gründen. Aber irgendwie fanden sich nicht die Menschen, die dann auch die Verantwortung für einen solchen Schritt übernehmen wollten. Mit der ersten Mannschaft als Vorstand, mit Frau Ritter, Frau Heinicke und Herr

Jensoewsky, wurde dieser Schritt dann vollzogen.

10 Selbsthilfegruppen im Norden

Der Landesverband zählt heute 246 Mitglieder. Es bestehen 10 Selbsthilfegruppen. Die Gruppenorganisatoren berichteten über ihre Gruppen. Die Schatzmeisterin legte die Einnahmen und Ausgaben dar. Es konnte festgestellt werden, dass der Landesverband in seiner gesamten Arbeit sehr stabil und gut aufgestellt ist. Die anwesenden Mitglieder sprachen dem alten Vorstand den Dank für ihre Arbeit aus und mit der Entlastung das Vertrauen.

Bei den Wahlen gab es wenige Überraschungen. Der alte Vorstand stellte sich wieder zur Wahl und die einzelnen Vorstandsmitglieder wurden alle wiedergewählt. Im Beirat gab es kleine Veränderungen: Renè Stecher wurde zum Vertreter für die Betroffenen gewählt, Christina Kriese zur Vertreterin der Jugendlichen, Herr Bröer zum Vertreter der

Angehörigen, Frau Spickermann vertritt jetzt die Risikopersonen, Frau Heinicke stellte sich wieder als Vertreterin der medizinischen Berufe zur Verfügung.

REHA-Klinik in Feldberg

Im Anschluss berichtete Herr Dr. Andrigh von seiner Arbeit in der neurologischen Rehaklinik in Feldberg. Dort sind auch schon viele Huntington-Kranke behandelt worden. In vielfältiger Weise legte Herr Dr. Andrigh dar, welche Möglichkeiten es gibt, eine gezielte Reha für unsere Erkrankten zu leisten. Ein erfahrendes Team steht dort bereit. Wir haben beschlossen, in der „Klinik am Haussee“ einen Wochenendworkshop durchzuführen. Darüber berichte ich das nächste Mal.

Für das leibliche Wohl wurde auch gesorgt. Die GPS stellte uns ihr Küchenteam zur Verfügung, welches uns mit einem sehr guten Mittagstisch überraschte. Gut kam auch das Kuchenbuffet an. Die Torten wurden von Gabi Schröder selbst gebacken - was für ein Genuss.

Kalle Brosig

Vorsitzender des Landesverbandes Norddeutschland



Und zum Schluss gab es selbstgebackene Torten

Mit dem Fahrrad durch Europa

Jeroen De Schepper aus Belgien ist zwischen April und August 2014 mehr als 10.000 Kilometer mit dem Fahrrad durch Europa geradelt, um auf die Huntington-Krankheit aufmerksam zu machen. Viele europäische Länder haben ihn auf seiner Tour begrüßt und zweimal kam er auch durch Deutschland:

Im Mai durch Bayern und Baden-Württemberg sowie im Juli durch Schleswig-Holstein und Niedersachsen. Die Route hat der 34jährige Neffe von Bea De Schepper (Präsidentin des Europäischen Huntington Verbandes EHA) selbst festgelegt: etwa 100 km pro Tag quer durch Europa, um möglichst viele Kontakte aus der Huntington-Gemeinschaft zu knüpfen und insbesondere, um Pflegeheime zu besuchen, in denen Huntington-Patienten leben.

Landesverbände sorgten für ein Bett

Mit diesem Tourenvorschlag kam Bea im März auf mich zu und bat um Unterstützung. Schon hatte ich die Aufgabe, nach lokalen Ansprechpartnern zu suchen, Pflegeheime ausfindig zu machen, die lokale Presse einzustimmen und für Jeroen's Unterkunft zu sorgen. Er hatte zwar ein Zelt dabei, aber wer solch eine körperliche Anstrengung auf sich nimmt, soll meines Erachtens nachts in einem richtigen Bett schlafen. Mit der tatkräftigen Unterstützung der Landesverbände, teilweise über direkte Anschreiben an die Bürgermeister der Orte, wo es keine Selbsthilfegruppen oder Heime gibt, oder

über Fahrradbegeisterte hat sich in allen Orten ein Programm für Jeroen's Aufenthalt zusammenstellen lassen.

Besuch von Huntington-Einrichtungen

Am 16. Mai radelte er dann von Wartberg (Österreich) nach Passau, wo er im Kardinal von Galen-Haus begrüßt wurde und die Einrichtung, Bewohner und Mitarbeiter kennenlernen konnte. Tags drauf wurde er von einer Fahrradeskorte kurz vor Taufkirchen empfangen, besuchte das Huntington-Zentrum Süd und nach der Übernachtung bei den Barmherzigen Brüdern in Algasing kam am nächsten Tag sogar der Bürgermeister zum gemeinsamen Frühstück. Ich habe Jeroen erstmals in Wollmoos bei Augsburg getroffen, als die dortige Selbsthilfegruppe im Garten des Pflegeheims bei Kaffee und Eis auf ihn wartet. Plötzlich tauchte er auf, so erholt, als sei er gerade erst losgefahren. Faszinierend. Gleich nach der Begrüßung wurden viele Fotos gemacht, dann gab Nina, die Heimleitung, eine Führung durch das Pflegeheim und anschließend konnte sich auch Jeroen erstmal stärken und der Gruppe von seiner Tour berichten.

Journalisten warteten schon

Sein nächster Stopp war in Ulm. Ich erklärte ihm den Weg zum blauen Container, der Zentrale des europäischen Huntington-Netzwerks EHDN, und war selbst wieder vor Ort, als er von ca. 40 Personen jubelnd empfangen wurde. Die Selbsthilfegruppe war da, viele Mitarbeiter vom EHDN und der Uni Ulm und auch einige Journalisten warteten auf ihre Chance für ein Foto und ein Interview, während alle beim Grillen das herrliche Wetter genossen.

Stuttgart

Danach stand Stuttgart auf dem Programm – genau genommen ein „Interview unter dem Fernsehturm“ für die lokale Presse. Einige Vertreter der Selbsthilfegruppe gaben selbst ein Interview bis der junge Belgier eintraf und zu unserer Überraschung eine Begleitung dabei hatte. Bei sonnigem Wetter und einem Eis saßen wir am Fernsehturm und hörten Jeroen's Geschichte an, die fleißig von der Journalistin notiert wurde. Für ihn ging es noch einige Kilometer weiter, um bei einer Huntington-Familie zu übernachten.

Nächstes Land: Tschechien

Die nächsten Stationen in Süddeutschland waren Schnelldorf, Lauf an der Pegnitz und Plößberg. Auch hier standen Empfänge durch die Bürgermeister, Interviews mit der lokalen Presse, Besuche in Pflegeheimen



Jeroen in Taufkirchen...



...in Wollmoos...



...in Ulm...



...und in Plößberg

und viele, viele Gespräche auf dem Programm. Der fahrradbegeisterte Bürgermeister von Plößberg begleitet Jeroen dann noch selbst bis zur tschechischen Grenze. Während es für Jeroen durch Tschechien, Polen und Skandinavien weiter ging, nutzten wir diese Zeit, um seine Route durch Norddeutschland auszugestalten. Gar nicht so einfach, wenn der Tourenvorschlag durch Orte geht, wo es keine Huntington-Kontakte gibt oder andere Orte einfach zu weit weg sind. Mit Zustimmung von Jeroen wurden dann Transporte organisiert, so ließ sich dieses Rätsel lösen.

Über Polen und Skandinavien nach Itzehoe und weiter

Voller Spannung wurde Jeroen kurz hinter der dänischen Grenze in Flensburg erwartet, um von dort nach Heiligenhafen gebracht zu werden, die Huntington-Klinik kennenzuler-

nen und den Abend zu genießen. Nach einer Nacht ging es gleich weiter nach Neumünster, konkret zum Besuch des Pflegeheims Hog'n Dor. Ein besonderes Highlight war dann das Etappenfest in Itzehoe mit großem Empfang und Sommerfest der Bewohner der Ansgarstraße und deren Familien am Sonntagnachmittag. Die letzten beiden Stationen in Deutschland waren Großefehn mit einem gemeinsamen Abend mit einer Huntington-Familie und dem Johann-Christian-Reil-Haus in Norden, wo ein Treffen stattfand, das evtl. der Start einer lokalen Selbsthilfegruppe war. Für Jeroen ging es über Holland nach Großbritannien weiter und dann zurück nach Belgien zum großen Empfang in der Heimat.

Jeder, der Jeroen während seiner Tour kennenlernte, war schnell begeistert von seiner netten Art,

seiner Offenheit und seiner unbeschreiblichen Aktion, um die Öffentlichkeit mehr auf die Huntington-Krankheit aufmerksam zu machen. Insbesondere Patienten waren sehr berührt von dieser anstrengenden Tour. Im Rahmen des europäischen Huntington-Treffens im September 2014 in Barcelona wird Jeroen einen Vortrag halten und viele seiner neuen Bekanntschaften aus ganz Europa wieder-treffen.

Michaela Grein



In Stuttgart...



...und Neumünster

Jeroen De Schepper:

Fahrradtour durch Norddeutschland

Als ich erfuhr, dass Jeroen durch Norddeutschland fährt, begannen die Planungen zur Begleitung der Stationen, die Jeroen anfahren möchte. Nun, alles passt nicht immer so genau. Deswegen musste eine gute Organisation her, um diese Initiative ein Erfolg werden zu lassen.

Jeroen will mit einer Fahrradtour durch Europa die Huntington-Krankheit bekannter machen. Schon dass er der Nefte von Bea De Schepper ist, die eine sehr liebevolle und engagierte Frau als Vorsitzende der Europäischen Huntington-Vereinigung ist, ist es für mich eine Ehrensache, dieses Vorhaben zu begleiten. Also Gedanken machen, telefonieren, die Karte studieren und wieder

telefoniert, E-Mails schreiben und beantworten, Leute einladen, Presse informieren, und, und, und wieder rückfragen. Alles zu Michaela Grein mailen, die stellt die Tour zusammen und hält den Kontakt zu Jeroen. Aus dem betreuten Wohnen für ältere Menschen hat Frau Gössel von der Aktion erfahren. Sie nahm Kontakt mit der Presse auf und brachte einen Stein ins Rollen, der uns die

Möglichkeit für ein Interview mit der Norddeutschen Rundschau - Regionalblatt Itzehoe - ermöglichte. Zwei Stunden haben Claudia Rühmann (Geschäftsleiterin der GPS) und ich mit der Journalistin zusammen gesessen



Empfang in Itzehoe



und über die Huntington-Krankheit, den Langen Peter, der Ansgarstraße und das Netzwerk gesprochen. Und wir haben eine ganze Seite in der Zeitung bekommen. Pünktlich vor dem Eintreffen in Itzehoe erschien die Ausgabe.

Großes Fest für Jeroen

Etappenziel Itzehoe. Am Ortseingang haben wir, einige Bewohner aus der Wohngruppe Ansgarstraße und ich, Jeroen und Kathrin Barth empfangen. Gemeinsam radelten wir dann zum Etappenfest in die Ansgarstraße. Mit großen Hallo, Spalier und Livemusik wurde Jeroen begrüßt. Mit Gabis Torten und Kaffee wurde dann das Fest eröffnet. Das war ein Riesenspaß für alle. Hier war alles liebevoll auf das Thema Fahrrad ausgerichtet. Die Tischdekoration war mit kleinen Fahrrädern dekoriert und selbst auf jedem Stück der 15 selbstgemachten Torten war ein Fahrrad aus Kakao-Pulver! Der Bürgermeister der Stadt Itzehoe, Frau Heinicke, Frau Ritter und viele andere sind unserer Einla-

derung gefolgt. Es waren mit unseren Bewohnern 115 Gäste anwesend. Was für eine Party.

Puppenspiel und Tombola

Michaela als Beauftragte der jungen Menschen bei der DHH war schon einen Tag früher aus Stuttgart angereist und hat bei den Vorbereitungen mit angepackt. Natürlich haben wir Jeroen im Haus herumgeführt und er konnte sich einen Einblick über das Leben der Huntington-Kranken in der Wohngruppe verschaffen. Auch unser Marionettenspiel von Wilhelm Busch, Hans Huckebein der Unglücksrabe, fand viel Anerkennung. Während der Party wurden Lose verkauft. Diese waren für eine Tombola. Keine Nieten, jedes Los gewinnt. Jeroen hat dann noch die Bewohner im Langen Peter besucht. Abends haben wir noch lange mit den Bewohnern und Jeroen zusammen gegessen um über seine Erlebnisse von der Fahrradtour zu sprechen. Am nächsten Tag ging es weiter nach Großefehn, wo Herr Brück Jeroen

betreut hat. Ich habe Jeroen ein Stück dem Ziel entgegengebracht. Die gesamte Streck mit dem Fahrrad wäre zu weit gewesen für eine Tagestour. Tschüss und auf wieder sehen Jeroen, am Ortseingang von Bremerhaven. Damit endete sein Besuch bei uns. Danke Jeroen, dass wir dich bei uns zu Gast haben durften und damit dein Vorhaben unterstützen konnten.

Kalle Brosig
aus dem Norden

Bilder: Gabriele Schröder/Kalle Brosig



Tschüss Jeroen

Telegramme aus der Wissenschaft

PRIDE-HD-Studie gestartet

PRIDE-HD-Studie der Firma TEVA mit Pridopidine (ACR-16) hat begonnen. Die im HK 2/2014 beschriebene PRIDE-HD-Studie sucht in den Zentren Berlin, Bochum, Münster und Ulm



sowie in Innsbruck aktiv Teilnehmer. Die Wirkung von Pridopidine auf motorische Symptome wird über 6 Monate untersucht. Gesucht werden symptomatische Huntington-Patienten, die 21 Jahre oder älter sind und

deren Erkrankung nicht vor dem 18. Lebensjahr begonnen hat, die einen gewissen Schweregrad an motorischen Symptomen aufweisen und weitere Ein- und Ausschlusskriterien erfüllen. Die Details hierzu können Sie an Ihren Studienzentren erfragen. Die Studie dauert ca. 6 Monate, es sind in dieser Zeit insgesamt 10 Besuche (Visiten) am Studienzentrum und zwei Telefonkontakte notwendig. Die Reisekosten werden den Teilnehmern ersetzt. Die Studie wird in Europa von Ralf Reilmann (Münster) geleitet; ebenfalls an der Studienleitung beteiligt sind Karl Kieburz (Rochester, NY, USA) und Bernhard Landwehrmeyer (Ulm/CHDI).

LEGATO-HD-Studie ab Herbst



LEGATO-HD-Studie der Firma TEVA mit Laquinimod startet im Herbst 2014. Die ebenfalls im HK 2/2014 vorgestellte Studie mit Laquinimod wird bei ca. 400 Patienten in ca. 45 Zentren weltweit die Verträglichkeit und mögliche Wirkungen auf Bewegungen (u. a. mit den Q-Motor-Untersuchungen), geistige Leistungsfähigkeit und psychische Symptome untersuchen. Zudem wird erstmals in einer so großen Studie auch das Hirnvolumen aller Teilnehmer zu Beginn und am Ende durch MRT gemessen. Die Studie dauert für jeden Teilnehmer ca. 1 Jahr. Teilnehmende Zentren in Deutschland sind voraussichtlich Berlin (Prof. Priller), Bochum (Prof. Saft), Münster (Dr. Reilmann), München (Prof. Weindl) und Ulm (Prof. Landwehrmeyer). Das Projekt wird von Dr. Reilmann international geleitet und voraussichtlich im Herbst 2014 in Europa und den USA starten. Aktuelle Infos unter www.ghi-muenster.de.

Stationäre Studie von Firma Ipsen für Herbst 2014 geplant



Die Firma Ipsen führt ab September 2014 eine Studie mit einem neuen Medikament durch, das über eine Beeinflussung der mitochondrialen Energieverwertung zu einer Verbesserung der motorischen Defizite der Huntington'schen Erkrankung beitragen soll. Es wird erstmals bei symptomatischen Huntington-Patienten angewendet. Ziel dieser vierwöchigen stationär in Mönchengladbach durchgeführten Studie ist es, zunächst die Verträglichkeit des Medikaments zu untersuchen. Zudem wird aber auch untersucht, ob es Hinweise auf eine Wirkung des Medikaments gibt. Es sollen jeweils drei Gruppen à 10 Patienten im Zeitraum von Herbst 2014 bis Sommer 2015 untersucht werden. Gesucht werden männliche symptomatische Huntington-Patienten im Alter von 30-65 Jahren, die weitere Einschlusskriterien erfüllen müssen. Mehr Informationen können Sie unter www.ghi-muenster.de und unter Tel. 0251 788 788-0 erfragen. Folgende Huntington-Zentren werden (voraussichtlich) an der Rekrutierung für die Studie teilnehmen: Aachen (PD Dr. Schiefer), Dresden (Prof. Storch), Erlangen (Dr. Kohl), Freiburg (Dr. Rijntjes), Hamburg-Harburg (Dr. Saß), Hannover (Dr. Schrader), Lübeck (Prof. Münchau), München (Prof. Weindl), Münster (Dr. Reilmann/Dr. Lange/Dr. Bohlen), Taufkirchen (Prof. Dose/Dr. Marquart), Tübingen (Prof. Schöls) und Würzburg (PD Dr. Klebe).

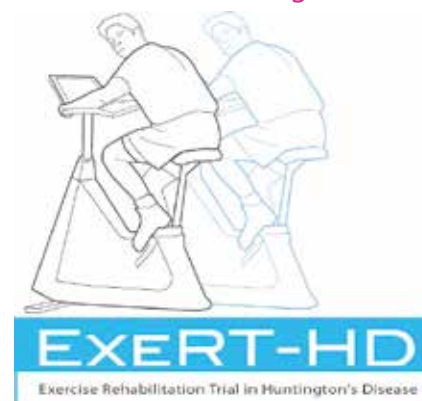
AMARYLLIS-Studie der Firma Pfizer für Herbst 2014 geplant

Die Firma Pfizer plant im Herbst 2014 eine Studie mit einem neuen



Medikament, das über eine Hemmung des Enzyms PD10A wirkt. Beteiligt sein werden voraussichtlich die Studienzentren in Aachen (Prof. Reetz), Bochum (Prof. Saft), München (Prof. Weindl), Münster (Dr. Reilmann) und Ulm (Prof. Landwehrmeyer). Die Wirkung des Medikaments auf motorische Symptome (UHDRS-TMS, Q-Motor), kognitive und psychiatrische Symptome wird über 6 Monate untersucht. Weitere Details hierzu werden in Kürze verfügbar sein und können im Herbst bei den beteiligten Studienzentren erfragt werden.

EXERT-HD-Studie begonnen



EXERT-HD-Studie zur Wirkung von sportlicher Betätigung bei Huntington'scher Erkrankung hat begonnen.

Am George-Huntington-Institut rekrutiert zur Zeit eine Studie, die den Effekt eines strukturierten sportlichen Trainingsprogramms auf die Symptome der Huntington'schen Krankheit untersucht. Über 12 Wochen werden Teilnehmer dreimal wöchentlich 50 Minuten unter Aufsicht eines Krankengymnasten am Zentrum für Ambulante Rehabilitation in Münster trainieren.

Weitere Details finden sich in dem Artikel über diese Studie in diesem Huntington-Kurier.

Verfasser: Dr. Ralf Reilmann,
Direktor, George-Huntington-Institut,
Münster
Wissenschaftlicher Redakteur des HK
Mitglied des Exekutivkomitees und

Leiter der AGs Neuroprotektive Therapie und Motorik des EHDN
ralf.reilmann@ghi-muenster.de
Tel: 0251 788 788-0
www.ghi-muenster.de



ExeRT-HD

eine Studie zur Rehabilitation durch körperliche Aktivität bei der Huntington-Krankheit

Am George-Huntington-Institut in Münster startet aktuell eine Studie, bei der die gesundheitlichen Vorteile körperlicher Aktivität bei Huntington-Patienten erforscht werden sollen.



Die Studie nennt sich "ExeRT-HD", abgeleitet vom Englischen „Exercise Rehabilitation Trial for Huntington's Disease“, zu

Deutsch „Versuch zur Rehabilitation durch körperliche Aktivität bei der Huntington-Krankheit“. Die Studie wird zusammen mit dem Huntington-Zentrum und der Universität Cardiff in England durchgeführt. Das Ziel der aktuellen Studie ist es, herauszufinden, ob ein Kraft- und Ausdauertraining, das über einen Zeitraum von 12 Wochen hinweg dreimal wöchentlich unter Aufsicht eines qualifizierten Trainers durchgeführt wird, bei Huntington-Patienten im frühen und mittleren Erkrankungsstadium zu Verbesserungen des Gesundheitszustandes führt. Darüber hinaus soll untersucht werden, ob das Training sicher ist und die Übungen für Huntington-Patienten passend sind.

Im Rahmen der Studie wird daher ein Teil der Studienteilnehmer ein

12-wöchiges Trainingsprogramm absolvieren. Hierfür werden die Teilnehmer dreimal wöchentlich im Zentrum für ambulante Rehabilitation (ZaR) in Münster unter Aufsicht professioneller Fitnesstrainer und Fitnesstrainerinnen Sport treiben. Das Trainingsprogramm wird einen Ausdaueranteil von etwa 30 Minuten sowie Übungen zur Kräftigung und zur Dehnung beinhalten. Für Interessenten ist es jedoch wichtig zu bedenken, dass diese Studie randomisiert ist. Das bedeutet, dass die eine Hälfte der Teilnehmer an dem Trainingsprogramm teilnehmen wird, während die andere Hälfte so weitermachen wird wie bisher. Dies wird per Zufall festgelegt. Der Grund hierfür ist, dass wir nicht wissen, ob das Trainingsprogramm für Sie besser ist als die Dinge, die sie normalerweise tun. Daher müssen wir ihre gewohnten Aktivitäten mit unserem Trainingsprogramm vergleichen. Das bedeutet, dass Sie keine Wahl haben, ob Sie in der Trainingsgruppe oder in der Gruppe ohne Training sind. Jedoch werden all jene, die der Gruppe ohne Training zugewiesen werden, zum

Ende der Studie Zugang zu einem Sportstudio oder zu entsprechendem Trainingsmaterial bekommen, sofern es keine Bedenken bezüglich der Sicherheit gibt.

Wir wissen, dass körperliche Aktivität für alle Menschen mit chronischen gesundheitlichen Beschwerden wichtig ist. Darüber hinaus wächst das Interesse an den möglichen positiven Auswirkungen, die Kraft- und Ausdauerübungen auf die Gesundheit des Gehirns haben – besonders bei Menschen mit Erkrankungen wie der Huntington-Krankheit. Wir freuen uns daher, dass wir eine Studie durchführen können, die hierzu neue Erkenntnisse beitragen kann. Bei Interesse oder Fragen wenden Sie sich bitte an Frau Dornhege oder Frau Weber. Tel.-Nr.: 0251 788 788-0. Email: info@ghi-muenster.de

Dr. Ralf Reilmann



George-Huntington Institut Münster

5. Mai 2014: Selbsthilfegruppe München beim

„Europäischen Protesttag für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung“

Die Selbsthilfegruppe München nahm stellvertretend für alle Huntington-Selbsthilfegruppen in Bayern zum ersten Mal an dem Europäischen Protesttag teil. Unser Stand kam in diesem Jahr damit zum zweiten Mal zum Einsatz.

Als wir an diesem windigen trüben Montag um acht Uhr am Marienplatz ankamen, trafen wir auf einige andere etwas ratlose Teilnehmer, die auf der Suche nach dem richtigen Standplatz laut Plan waren. Es gab keine Markierungen wie beim Selbsthilfetag im vorigen Jahr und von den Organisatoren war auch noch nichts zu sehen. So verging geraume Zeit mit Rätselraten und einer Stimmung, die sich gefährlich dem Wetter anglich.

Großes Besucherinteresse

Mit einem Mal lösten sich die Probleme in Wohlgefallen auf, auch weil wir alle energisch das Handeln der Ausrichter einforderten. Und siehe, auch Petrus fühlte sich betroffen, vertrieb die Wolken und ließ tatsächlich die Sonne den ganzen Tag scheinen. Es wurde sogar richtig warm. Die ersten Besucher ließen auch nicht lange auf sich warten. Das Interesse war groß. Die Stände hatten guten Besuch und das Programm auf der Bühne kam mit Musikgruppen und Diskussionsrunden richtig in

Schwung, auch einige Politiker stellten sich den Fragen und auch der teilweise scharfen Kritik.

Barrierefrei „AUCH im KOPF“

Frau Moser hatte, dem Motto „Bayern barrierefrei 2023, immer und überall“ gemäß, unseren Stand mit zwei zusätzlichen Schriftbändern ausgestattet. Wir hatten das allgemeine Motto für uns etwas verändert zu: „Barrierefrei – AUCH im KOPF“ und zusätzlich einen Handzettel entworfen, auf dem wir darlegten, was wir damit meinten. So blieben viele Leute stehen und lasen aufmerksam unseren Text, was oft Anlass zu längeren Gesprächen gab. Überhaupt waren wir von dem Zuspruch und Interesse der Menschen sehr überrascht. Frau Moser, Frau Große-Hovest und Frau Walke waren eigentlich bis zum Ende der Veranstaltung ununterbrochen im Einsatz. Besonders viele junge Menschen kamen und wollten ausführliche Informationen. Da gab es angehende Logopäden und Ergotherapeuten, die das Material für Berichte oder für ihre Arbeit wollten

und die wir gerne mit allem versorgten, was wir zur Verfügung hatten. Unsere Vorräte gingen gegen fünf Uhr nachmittags zusammen mit der Veranstaltung zu Ende.

Die Mühe hat sich gelohnt

Zusammenfassend lässt sich sagen, der Tag war, nach dem etwas holprigen Beginn, ein voller Erfolg und zeigte, wieviel Information über die Krankheit immer noch nötig ist, so dass sich auch ein ziemlich anstrengender Einsatz lohnte.

Roswitha Moser



Der Infostand der Münchner Selbsthilfegruppe



Motto: Barrierefrei - „AUCH im KOPF“



Zahlreiche Gespräche

AZURIT Pflegezentrum Bad Höhenstadt

Spezieller Wohnbereich zur Betreuung und Pflege von Menschen mit Morbus Huntington eröffnet

Die ersten Bewohner sind in den neuen Wohnbereich, der ideale Bedingungen bietet für die Betreuung und Pflege von Menschen, die an Morbus Huntington erkrankt sind, eingezogen. Damit ist das AZURIT Pflegezentrum nunmehr in Bayern die zweite Einrichtung im SGB XI-Bereich, die über einen Spezialbereich für Morbus Huntington verfügt.

Im historischen Teil des AZURIT Pflegezentrums Bad Höhenstadt, dem ehemaligen Kurhaus aus dem 19. Jahrhundert, sind 13 Pflegeplätze in 4 Doppelzimmern und 5 Einzelzimmern eingerichtet worden. Der Vorteil des Altbaus sind große Zimmer und breite Flure, die genügend Platz für die spezielle Möblierung bieten.

Durch mobile Wand- und Heizkörperabpolsterungen, Bettabpolsterungen, Kleiderschränke mit Schiebetüren, Sensormatten, Gummimatten vor den Betten, kipp sichere Toiletten- und Esszimmerstühle, Toilettensitz-erhöhungen, eine Schlafkabine, eine Kippbadewanne, ein Sofa mit erhöhter Rückenlehne und spezielle Rollstühle in diesem Bereich leben die Huntington-Bewohner hier in einem Umfeld, das für sie ein hohes Maß an Sicherheit bedeutet. Die Möbel können individuell und je nach Bedarf eingesetzt werden und minimieren ein mögliches Verletzungsrisiko für die Huntington-Bewohner.



Das Team des Azurit Pflegezentrums Bad Höhenstadt

Langjährige Erfahrung

Die Mitarbeiter im Spezialbereich Morbus Huntington stehen vor einer besonderen Herausforderung, denn der Umgang mit den psychischen Symptomen erfordert spezielles Wissen und Erfahrung. Aufgrund der hirnganischen Veränderungen kommt es häufig zu Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen. Ebenso treten starke Psychosen auf, die zu extremen Beeinträchtigungen, wie zum Beispiel Störungen des Denkens, Gefühlslebens und Antriebs, Wahnvorstellungen und Halluzinationen führen. Hierbei spielt die Erfahrung der Pflegekräfte im Umgang mit psychisch Kranken, die seit 1973 in der Einrichtung in Bad Höhenstadt leben, eine große Rolle. Auch der Umgang mit Depressionen, die als Symptom der Grunderkrankung und als Nebenwirkung von eingesetzten Medikamenten vorübergehend oder auf Dauer auftreten können, ist den Mitarbeitern als Krankheitsbild wohl bekannt. Diese Erfahrungswerte fließen in die Arbeit mit Huntington-Kranken ein.

Spezielle Vorbereitung auf Huntington-Kranke

Zusätzlich wurden die Mitarbeiter bereits im Vorfeld auf das neue Aufgabengebiet vorbereitet. Im März 2012 gab es den ersten Vortrag zum Krankheitsbild Morbus Huntington und zum Umgang in den einzelnen

Bereichen des täglichen Lebens mit Betroffenen. Hierzu wurden alle Mitarbeiter eingeladen, um herauszufinden, wer tatsächlich Interesse hat, auf diesem Wohnbereich zu arbeiten. Es kristallisierten sich schnell Mitarbeiter heraus, die diese Herausforderung annehmen wollten. Im Januar 2014 fand eine Hospitation mit der leitenden Ergotherapeutin, der Wohnbereichsleitung des Bereiches, der Pflegedienstleitung und der Hausleitung im Huntington Zentrum Süd statt. Im März 2014 gab es eine weitere Fortbildung in der Einrichtung. Hier haben alle Mitarbeiter der Pflege (auch solche, die nicht auf dem Huntington-Bereich arbeiten), sowie die Mitarbeiter der Unterhaltsreinigung sowie der



Komfortabel eingerichtete Zimmer

Küche teilgenommen, so dass alle gut vorbereitet waren, als die ersten Bewohner einzogen.

Die Kranken wohnen gern hier

„Es stellt sich jetzt bereits heraus, dass wir mit unserer guten Vorbereitung die beiden Huntington-Bewohner, die mittlerweile bei uns leben, sehr gut versorgen können“, so Hausleiterin Sabine Rottbauer. „Insbesondere der feinfühlig, empathische Umgang unserer Mitarbeiter mit den Beiden zeigt uns, die richtige Entscheidung getroffen zu haben. Unser Wunsch ist es, dass unsere Bewohner bei uns ein liebevolles `Zuhause´ finden. Hier sollen sie gerne wohnen und das gesamte Team als ihre Familie

ansehen. Unser größtes Geschenk ist es, wenn Bewohner im Krankenhaus sind und wieder zu uns 'nach Hause' wollen!"

Interessenten steht Hausleiterin Sabine Rottbauer für ein persönliches Informationsgespräch zur Erläute-

rung des Konzepts in allen Details gerne zur Verfügung. Ein spezieller Flyer über den Wohnbereich für Menschen mit Morbus Huntington kann angefordert werden unter Tel. 08506 900-0 oder per E-Mail: pzbad-hoehenstadt@azurit-gruppe.de.



Meine Geschichte in der FREUNDIN

Also wie kam es dazu: Im Januar 2014 bekam ich eine Anfrage von Michaela Grein: Sie suchte jemanden, der bereit ist, für das Allianz-Magazin „1890“ über seine Huntington-Vererbung zu sprechen. Im ersten Moment musste ich schlucken, wieso fragte sie ausgerechnet mich?

Ich sprach gleich mit meinem Mann darüber, dessen einzige Sorge es war, dass ich das seelisch nicht gut verkrafte. Ich solle es mir gut überlegen. Durch meine Therapie bin ich gestärkt und sehr viele Ärzte und Psychologen, die keine Ahnung von der Huntington-Krankheit haben, aber sehr bemüht waren, mir zu helfen, haben dies auch gut geschafft. JA, ich mache das Interview, bringe es in die Öffentlichkeit, schon alleine aus dem Grund, damit jeder der davon betroffen ist, die Chance auf eine ordentliche Beratung und Behandlung hat. Ich war mir der „Gefahren“ bewusst, die dieser Schritt mit sich bringen kann, bzgl. Arbeitgeber, Versicherung, Familie, Freunde etc. Aber ich ging ganz locker dran. Was sollte mir denn passieren. Geerbt habe ich diese Krankheit und jetzt kann ich nix daran ändern, dass unsere Gesellschaft durch Unwissenheit den Erkrankten so Steine in den Weg legt und zusätzlich das Leben erschwert. Zu verlieren habe ich nix, kann also nur dazulernen und gewinne an Erfahrung.

„JA, ich mache das Interview“
Also sagte ich zu. Ich habe mit Michaela telefoniert und gefragt, wie das alles funktioniert, muss ich auf was achten und, und, und. Sie beantwortete mir alle Fragen und bot mir an, bei all dem zur Seite zu stehen. Dies beruhigte mich natürlich ungemein. Bis zur Kontaktaufnahme mit der Journalistin vergingen ein paar Tage, die ich nutze und mich

mal über das Magazin und die Journalistin zu informieren.

„Ich traute mich nicht, das Telefon abzuheben“

Tag X - das Handy klingelt! Aber ich traute mich nicht ran, die Worte meines Mannes schwirrten mir durch den Kopf! Der Anrufbeantworter ging ran. Ich hörte ihn gleich ab. Ah, was für eine angenehme Stimme und wie freundlich und nett die Dame klingt! Nina Himmer. Ich traute mich nicht, sie zurückzurufen. Sie hatte auch ihre Handynummer draufgesprochen. SUPER, sehr gut, dachte ich, dann schrieb ich eine SMS. Einen



Tag später habe ich dann mit Frau Himmer telefoniert. Das Telefonat was sehr angenehm und total lustig. Wir hatten gleich einen guten Draht zueinander. Sie sagte mir, dass sie noch weitere Ansprechpartner von Michaela erhalten hatte. Sie würde gerne einen anderen Interviewpartner nehmen, weil sie nämlich noch einen anderen Auftragsauftrag habe, in den ich vom Alter und dazu weiblich besser passen würde. Ich war erst mal etwas irritiert, da ich nicht wusste, was nun auf mich zukommt.

Nicht im Allianz-Magazin, sondern in der FREUNDIN

Nina meinte, sie möchte mich für das Magazin FREUNDIN gerne der Redaktion vorstellen, da die Redaktion gerne über die Erbkrankheit berichten möchte. Allerdings erscheint der Artikel erst im Laufe des Jahres, es gäbe noch keinen Termin, wann dieser erscheint. Ich war sehr baff, meinte „Wie bitte?! - Ich, ich in der Freundin?“. Dann fragte ich, was ich denn in solch einer Zeitschrift soll, da ich dem Typ überhaupt nicht entsprechen werde! Sie meinte: „Warum?“. Dann sagte ich ihr, dass ich nicht der Mode-Beauty-Typ bin und schon gar nicht die Maße 90-60-90 erfülle! Beide fielen wir in Gelächter. Nina meinte, das wäre doch total egal, es geht doch nicht um Aussehen, sondern um meine Erfahrungen und meine Gefühle, als ich von der Krankheit erfahren habe und wie es mir in der Zeit ging. Recht hat sie! Also gut.

Mein Foto aber nicht mein Namen

Dann fragte ich, wie der Artikel denn aufgebaut sei und wie dieser denn vorzustellen wäre. Sie meinte: nur Text, maximal eine Seite und vielleicht ein Bild von mir. Sie fragte mich, ob ich für ein Foto bereit bin und wie ich denn gerne das Bild haben möchte,

es werden alle meine Bedenken und Wünsche berücksichtigt und erörtert. Wenn ich mich nicht klar fotografieren lassen möchte, ginge das auch. Das wollte ich aber nicht. Ich finde solche verschwommenen Bilder oder die Balkengesichter bei solchen Storys immer sehr bedenklich. Für mich sieht das immer wie eine Fälschung oder wie etwas Gefährliches aus und ich nehme den Artikel, den ich dann lese, nicht so ernst.

Also beschloss ich mich für normale Bilder, möchte aber einen anderen Namen für mich und meine Familie, ein bisschen Schutz muss eben sein. Nina wollte gerne ein Familienbild haben, dies habe ich aber verneint. Da mein Mann das nicht möchte und meine Tochter das später selbst entscheiden soll, ob sie so etwas machen möchte oder nicht! Zum Schutz für sie und meinem Mann. Ich habe mich bei Nina sehr gut aufgehoben gefühlt. Wir verblieben so, dass sie sich in zwei Wochen bei mir meldet, da sie erst mal den anderen Artikel schreiben musste. Ich klärte mit ihr die Punkte ab, die mir Michaela nannte, beispielsweise die Namensänderung, Persönlichkeitsrechte an der Story, Bilder, etc.

Februar 2014. Wir vereinbarten für den 12.02.14 das Treffen, aus der angedachten Stunde wurden ganze 4 Stunden für das Interview. Es war so lustig, wir verfehlten uns im Café, da wir beide uns ganz anders vorgestellt hatten. Über eine SMS schrieb ich ihr, dass ich schon da bin, und am Tisch neben mir schaute ein junges Mädchen auf ihr Handy. Nachdem das Mädchen mehrere Frauen im Café nach meinem Nachnamen fragte, trafen wir lachend aufeinander. Es war sehr angenehm und lustig, mit ihr zu sprechen, es war wie mit einer langjährigen Freundin zu sprechen. Sie gab mir das Gefühl, „normal“ zu

sein und dass es nichts Schlimmes ist, solch eine Krankheit in sich zu tragen. Vor allem verurteilte sie mich nicht, dass ich trotz des Gendefektes, ein Kind bekommen habe.

10 Tonnen leichter und 1 Meter größer

Das half mir ungemein und stärkte mich. Ich habe das erste Mal über die Huntington-Krankheit reden können, ohne mich schlecht und schuldig zu fühlen. Der Abend ging zu Ende, jetzt musste ich also warten. Nina musste schreiben, sie ließ mir und Michaela den Text zukommen zum Korrekturlesen. Erst wenn ich das OK gebe, geht der Artikel an die Redaktion. Meine Geschichte! Oh Gott, ich habe meine tiefsten Ängste mit einer fremden Frau geteilt und ich fühle mich 10 Tonnen leichter und mindestens 1 Meter größer.

Ich hatte ein so gutes Gefühl und es beruhigte mich sehr, dass ich an die Öffentlichkeit gehe. Vielleicht liest es jemand, der auch kämpft und dadurch erfährt, dass er nicht alleine damit ist. Vielleicht entstehen weitere Gespräche durch diesen Artikel, mehr Verständnis, mehr Bewusstsein für diese Erbkrankheit. Also wieder warten.

Ich habe durch das Interview Mut geschöpft

Es vergingen etwa drei Wochen, bis ich wieder etwas von Nina gehört habe. In dieser Zeit, habe ich viel darüber und die Huntington-Krankheit nachgedacht, aber es war anders als bisher. Das Interview hat mich gestärkt und mir Mut gemacht, ich habe Hoffnung geschöpft und ich bin irgendwie im Einklang mit mir, seit ich mit Nina darüber gesprochen habe. Es ist wirklich faszinierend!

Nach weiteren Wochen, der Text steht, 3.000 Worte, er geht zur Redaktion.

Dann ein paar Tage später ein Anruf von Nina, die Redaktion ist sehr interessiert an der Geschichte, sie möchten den Artikel vergrößern und sie braucht nochmal kurze Infos, wie das nochmal genau war, da die Redaktion der FREUNDIN bei einzelnen Zeilen mehr wissen möchte. Jetzt ging alles telefonisch. Dann bekam ich eine Mail von der Redaktion der FREUNDIN. Sie möchten gerne mehr wissen über meine Freundin, die mir über diese Zeit zur Seite stand, ob sie denn bereit wäre, sich mit mir zusammen fotografieren zu lassen. Gesagt getan. Der Fototermin steht. 12.6.14. Geiler Tag, Super Team und riesige Gaudi, wirklich sehr, sehr toller Shootingtag mit Stylisten und Fotograf.

Veröffentlichung meiner Geschichte: 18.6.14

Ich habe meine Tanten und enge Freunde darüber informiert, dass ein Artikel von mir erscheint. Mit gemischten Gefühlen, aber das wäre gar nicht nötig gewesen, da ich nur positives Feedback erhalten habe. Das stärkte mich natürlich, dass meine Entscheidung, dies zu machen, richtig war. Am Tag davor, war ich super aufgeregt und habe auf Facebook in einer Huntington-Gruppe geschrieben, dass der Artikel erscheint, um bekanntzugeben, dass da was kommt. Unüberlegt, ich war unruhig und wollte nur meine Unsicherheit und Angst schreiben, selbst da habe ich Zuspruch erhalten. Das freute mich natürlich. Ich sagte auch ganz offen, dass ich meinen Namen habe ändern lassen aus Angst. Das wurde auch nicht negativ aufgenommen. Also ganz prima alles!

Der Tag der Veröffentlichung

Aaaaarrrrrhhhhhhhhhhjjfqßbu war ich hibbelig :-). Da ich ja nicht wusste, wie sich das Ganze jetzt entwickelt und schon gar nicht, wie meine

Geschichte nun letztendlich aussieht. Ich ging mit meiner Nachbarin zum nächsten Zeitungsladen einkaufen und kaufte mir die zwei reservierten Magazine. Da man sich auf dem Dorf eben kennt, wurde ich gefragt, warum ich zwei kaufe! Als ich sagte warum, war die Neugier der Verkäuferinnen geweckt. Ich stand 20 Minuten im Laden, da die Damen natürlich erstmal den Artikel gelesen haben. Da es nämlich nur diese zwei Exemplare gab. Ich wäre vor Scham am liebsten im Boden versunken. Aber die Reaktion, die darauf kam, nachdem es gelesen wurde, war gut. Sie waren platt über den Mut, damit in die Öffentlichkeit zu gehen, und was ich ja wollte, sie wussten nicht, dass es diese Krankheit gibt und fragten mir Löcher in den Bauch. Die ganze Zeit dachte ich nur, oh mein Gott, die hat 3-mal umgeblättert. So viele Seiten mit meiner Geschichte! Ich war bestimmt ganz rot im Gesicht. O:)

Nur positive Reaktionen

Die Reaktionen seitens Familie und Facebook waren wirklich durchweg positiv, keine einzige negative Äußerung. Es war richtig und wichtig für mich, diesen Schritt zu gehen. Selbst einen Tag später, als es mir nicht so

gut ging, da ich den ganzen Tag an meinen Vater gedacht habe, dass er alleine im Pflegeheim ist, mit Pflägern, die sich noch nicht mit der Huntington-Krankheit auskennen, habe ich mich wieder an die Facebook-Gruppe gewendet und dort haben mir viele Trost gespendet und mich über den Mut und über die ehrlichen Worte im Interview der Freundin wieder aufgebaut. Manche Mitglieder haben sogar geschrieben, dass es durch den Artikel mit deren Freunden und Familien zu Gesprächen gekommen ist und dass die Betroffenen auch richtig gehört wurden!

Das ist natürlich das schönste Geschenk und Danke, dass ich es bekommen konnte. Es war richtig, mit meiner Erbkrankheit in die Öffentlichkeit zu gehen.

Luise

Fotos von Stephanie Trenz für die Zeitschrift Freundin



Im Internet entdeckt...

Holsteinischer Courier: Per Rad gegen eine tückische Krankheit: <http://www.shz.de/lokales/holsteinischer-courier/per-rad-gegen-eine-tueckische-krankheit-id7090181.html>

Links zu den Zeitungsartikeln über Jeroen's Radtour, die in Deutschland erschienen sind, siehe Jeroen's Blog im <http://crosscountry4huntington.wordpress.com/>

Liesborn: Verein überreicht Lichttherapiegerät:

<http://www.die-glocke.de/lokal-nachrichten/kreiswarendorf/wadersloh/Verein-ueberreicht-Lichttherapiegeraet-64ee5d1d-f3fc-4142-933d-99b0825a5350-ds>

HD Buzz - Neuigkeiten aus der Huntington-Forschung: <http://de.hdbuzz.net> und <http://de.hdbuzz.net/056>

Europäisches Huntington-Netzwerk: <http://www.euro-hd.net/html/>

<http://www.huntington-hilfe.de>
<http://www.huntington-stiftung.de>
<https://www.facebook.com/Huntingtonhilfe/events>

<http://www.huntington-hilfe.de>
<http://www.huntington-stiftung.de>
<https://www.facebook.com/Huntingtonhilfe/events>

Andreas Schmidt
Redaktion@dhh-ev.de

<http://www.huntington-hilfe.de>
<http://www.huntington-stiftung.de>

Neues Informationsmaterial der DHH:

Huntington-Infoblätter

Auf der Homepage der DHH gibt es neues Informationsmaterial: Eine frisch gestartete Beitragsserie unter der Bezeichnung „Huntington-Infoblätter“ verfolgt das Ziel, den Huntington-Familien im deutschsprachigen Raum Informationen zu ausgewählten Themen der Huntington-Krankheit bereitzustellen.

- Auswahl eines Pflegeplatzes,
- Ernährung,
- Schluckstörungen,
- Magensonde sowie
- Mund- und Zahnpflege.

Die Infoblätter haben ein einheitliches Erscheinungsbild und fassen das Wichtigste in Kürze zusammen. Eine regelmäßige Aktualisierung der Inhalte ist vorgesehen. Die Infoblätter der DHH sind allerdings keine Quelle für medizinische, juristische oder finanzielle Ratschläge und sollen die medizinische Beratung nicht ersetzen.

die Gegebenheiten in Deutschland erstellt.

Die Infoblätter können von der DHH-Homepage kostenlos heruntergeladen werden, und zwar entweder durch Anklicken der Menüpunkte „Service“ und „Informationsblätter“ oder direkt über den Link <http://www.huntington-hilfe.de/index.php/deutsch/Start/Service/Informationsbl%E4tter>.

Die Weitergabe im Rahmen von Treffen der Selbsthilfegruppen o. ä. ist erwünscht.

Die ersten Infoblätter stehen bereits zur Verfügung:

- Patientenverfügung,

Als weitere Infoblätter sind unter anderem vorgesehen: Prädiktive genetische Untersuchung, Kinderwunsch, Versicherungen/Finanzen, Wegweiser für Genträger, Recht und Gesetz, Forschung, Huntington im Internet, Gehirnfitmacher, Therapien, Körperhygiene, Häusliche Pflege/Hilfsmittel, Bewegungstherapie, Rauchen, Autofahren, Umgang mit der Krankheit, Reha, Endstadium.

Rückmeldungen an die Geschäftsstelle der DHH zu den vorhandenen Infoblättern mit Anregungen, Kritik, Änderungs- oder Ergänzungsvorschlägen sowie mit Ideen für weitere Infoblätter zu bestimmten Themen sind genauso willkommen wie Frei-

willigenmeldungen von potentiellen
Autoren, die eigenständig oder
in Zusammenarbeit mit anderen

Interessierten ein Infoblatt erstellen
möchten.

Michaela Grein,
Ekkehart Brückner

Jahrestagung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

vom 10. bis 12. Oktober 2014 in Duisburg, Jugendherberge Duisburg Sportpark

Freitag, 10. Oktober 2014

ab 17:00 Uhr: Anreise

Samstag, 11. Oktober 2014

8:45 Uhr: Mitgliederversammlung

Tagesordnung der Mitgliederversammlung

1. Begrüßung durch den Vorstand
Feststellung der Beschlussfähigkeit
Bestellung eines Protokollführers
Gedenken der Verstorbenen
2. Bericht des Vorstands:
Rechenschaftsbericht des Vorsitzenden
Bericht des Schatzmeisters: Kassenbericht
Finanzentwicklung
3. Bericht der Rechnungsprüfer
4. Aussprache zu den Berichten
5. Entlastung des Vorstandes
6. Wahlen
7. Vorstellen des Haushaltsplanes 2015
8. Diskussion und Genehmigung des
Haushaltsplanes für das Geschäftsjahr 2015
9. Berichte der Gruppen und Landesverbände
10. Tagungsort und Termine 2016
11. Sonstiges

12:00 Uhr: Arbeitstagung

- | | |
|-------------------|--|
| 12:00 - 12:30 Uhr | Begrüßung durch den
Vorsitzenden
Einführung in den Tagungsablauf
Abfrage teilnehmerspezifischer
Fragen |
| 12:30 - 13:30 Uhr | Mittagessen |
| 13:45 - 15:30 Uhr | 1. Treffen der Arbeitsgruppen |
| 15:30 - 16:00 Uhr | Kaffee |
| 16:00 - 18:00 Uhr | 2. Treffen Arbeitsgruppen |
| 18:00 - 19:00 Uhr | Abendessen |
| 19:00 - 20:30 Uhr | 3. Treffen der Arbeitsgruppen |

Arbeitsgruppen / Arbeitstagung

- | | | |
|------|--|-----------------------------------|
| AG 1 | Die Pflege von Hunting-
ton-Erkrankten | Christian Boch |
| AG 2 | Psychologische Betreu-
ung von Betroffenen und
Angehörigen | Prof. Matthias Dose |
| AG 3 | Jugend | Michaela Grein /
Eugen Kloster |
| AG 4 | Kinder in Familien
mit der HK | Dr. Herwig Lange |
| AG 5 | Therapie ohne Pillen:
Klangkörperresonanz-
therapie | Margit Thier |

Abendveranstaltung:

Gemeinsamer Singabend mit Anja Lerch,
bekannt aus „The Voice of Germany“
(http://www.anjalerch.de/Annis_Website/Home.html)

Sonntag, 12. Oktober 2014

- | | |
|-------------------|---|
| 8:00 - 9:00 Uhr | Frühstück, anschließend Räumen
der Zimmer |
| 9:00 - 10:00 Uhr | Vorstellung der
Arbeitsgruppenergebnisse und
Diskussion |
| 10:00 - 12:00 Uhr | Berichte / Neues aus der
Wissenschaft |
| 12:00 - 12:30 Uhr | Resümee der Veranstaltung,
Kritik und Anregungen |
| 12:30 - 13:30 Uhr | Mittagessen |
| 13:30 Uhr | Ende der Veranstaltung |

8. Österreichischer Huntington-Kongress

In der Sigmund Freud Privatuniversität Wien trifft man sich gerne, wenn die Möglichkeit besteht, Informationen zum Thema „Huntington“ zu bekommen. So fand hier am Samstag, dem 21. Juni 2014 von 9:30 bis 16:30 Uhr der 8. Österreichische Huntington-Kongress statt.

Mit herzlichen Worten begrüßten Herr Univ.-Dozent Dr. Dr. Raphael Bonelli (Leiter der Neuropsychiatrischen Forschungsgruppe der Sigmund Freud Privatuniversität) und Herr Kurt Zwettler (Präsident der Österreichischen Huntington-Hilfe) alle Kongressteilnehmer - angereist aus Deutschland, der Schweiz und allen Bundesländern Österreichs.

Prof. Dose: Hoffnung auf erfolgreiche Therapien

Herr Prof. Dr. med. Matthias Dose (Kbo-Isar-Amper-Klinikum Taufkirchen, Huntington-Zentrum Süd, Deutschland) erklärte mit seinem Vortrag „Therapie der Huntington-Krankheit, aktueller Stand und Zukunftsperspektiven“ die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten, wies auf Pflegehilfsmittel hin (Huntington-Stuhl), sprach über Studien und deren Ergebnisse. Es besteht die Hoffnung, dass die Forschung in einigen Jahren erfolgreich sein kann! Moderiert von Herrn OA. Dr. Stepan widmete sich Prof. Dose ausführlich den von den Teilnehmern gestellten Fragen. Nach diesem intensiven Vortrag stärkten sich alle bei Kaffee, kühlen Getränken und bereitgestellten Snacks.

Prof. Landwehrmeyer zu ENROLL
Im folgenden Vortrag referierte Herr

Prof. Dr. Bernhard Landwehrmeyer (Universitätsklinik Ulm, Neurologische Abteilung) breitgefächert über „Enroll-HD: weltweite Zusammenarbeit in der Huntington-Forschung“. Er motivierte zur zahlreichen Beteiligung an Enroll-HD: jedes Mitglied einer von HD betroffenen Familie kann teilnehmen, auch getestete Personen, die diese Anlage nicht haben, sowie Ehepartner und Freunde (für die Erhebung von Normaldaten). Prof. Landwehrmeyer erklärte auch sehr verständlich den Unterschied zu Registry, zudem ist Enroll-HD als Plattform gedacht für die gemeinsame Nutzung von Daten, um die klinische Versorgung von Huntington-Familien zu verbessern und die HK-Forschung zu beschleunigen: nur durch Beteiligung Vieler gibt es Fortschritte - tolle Präsentation von Prof. Landwehrmeyer sowie ausführliche Fragenbeantwortung.

„Umgang mit der Krankheit“

lautete das von Herrn Univ.-Dozent Dr. Dr. Raphael Bonelli gewählte Thema. Hierzu erläuterte Dozent Bonelli, er habe als Neurologe begonnen, jedoch bald den Entschluss gefasst, sich mit Psychiatrie und dem menschlichen Verhalten zu beschäftigen. Geschickt unterteilt in einzelne Abschnitte sprach er angefangen vom Verhalten über die Beeinflussung, den

Vorgang im Gehirn, die Umwelt, die Dimensionen des Charakters hin bis zur positiven Psychologie, den Ressourcen bis zur Hoffnung und dem lebenswerten Leben - ein überaus wertvoller Beitrag! Auch Dozent Bonelli gab beste Auskünfte zu den gestellten Fragen.

Neues in der REHA

Bei harmonischer Stimmung verbrachten die Referenten und Teilnehmer die Mittagspause im nahegelegenen „Schwabl-Wirt“ mit reichlichem Essen und intensiven Gesprächen. In dieser Zeit erfolgte auch die Überprüfung der ÖHH-Rechnungslegung durch Rechnungsprüferin und Vorstand. Ausreichend gestärkt ging es in das Nachmittagsprogramm, moderiert von Dozent Bonelli. Das Otto-Wagner-Spital (OWS) präsentierte sich als Team unter der Leitung von Herrn OA. Dr. Christoph Stepan, der mit seinem Thema „Was gibt es Neues in der Rehabilitation“ gute Einblicke bot. Im Huntington-Zentrum des OWS besteht die Möglichkeit der REHA auf Krankenschein, die vielfach von Betroffenen angenommen wird. Reha ist keine Heilung, sondern Verbesserung. Das HD-Zentrum (Knotenpunkt) sollte eine Verbindung sein zwischen Patient, Spital und Arzt. Zusammenfassend teilte Dr. Stepan mit, dass eine möglichst frühe Befundung zur Planung eines individuellen Programmes von Vorteil ist und dass die Wichtigkeit von Therapien neben Medikamenten erkannt wird. Daran anfügend stellte Dr. Stepan das Therapeutenteam

vor: Physiotherapeutin Edith Bem, Ergotherapeutin Christina Wieser, Orthoptikerin Andrea Horvath, Musiktherapeutin Hildegard Mühlbauer-Heugl, Logopädin Marijana Tyran, Pflegebereich Thomas Zaussinger. Die Moderation des Therapiepodiums übernahm Prof. Landwehrmeyer. Jeder Therapeut erklärte sehr gut verständlich seinen Arbeitsbereich, etliche Fragen aus dem Publikum konnten treffend beantwortet werden - diese so interessante Diskussionsrunde war fast zu kurz!

Pflegeeinrichtung ARCUS

Einen sehr guten Überblick verschaffte uns Frau Andrea Hofer (Einrichtungsleiterin im Sozialforum Wohnen) mit ihrem Vortrag „Huntington-Betreuung im ARCUS Sozial-

forum Wohnen - eine erste positive Bilanz“ über diese Pflegeeinrichtung in Gramastetten, Oberösterreich. Seit 2012 werden neben anderen kranken Heimbewohnern inzwischen sechs Huntington-Patienten optimal betreut. Neben den hellen, modernen Zimmern stehen hier die richtigen Pflege-Hilfsmittel zur Verfügung: kippssichere Sessel, Huntington-Stuhl, Sensormatten, Duschliege / Duschsessel, Snoezelenraum usw. Das Pflegeteam bemüht sich ausreichend, herzlich und liebevoll um alle in diesem Hause lebenden Menschen unter Einbezug ihrer persönlichen Bedürfnisse in bester Lösung. Herr Fittel zeigte in seinem Vortrag „Entlastung pflegender Angehöriger durch entsprechende Beratung“ wichtige zu beachtende Punkte

auf wie z. B. gezielte Erhebung von Bedürfnissen, begleitende Beratung, Care-Management etc. Wie so oft war die Zeit einfach zu kurz, um weitere Fragen beantworten zu können.

Bedanken möchten wir uns vielmals bei den Ärzten/Referenten, die mit ihrem Wissen uns alle bereicherten und diesen Kongress zu etwas Besonderem gestalteten, weiterhin bei der SFU für den Saal inkl. Technik (gratis) sowie bei all denen, die sich für die Österreichische Huntington-Hilfe engagieren und unsere Tätigkeiten unterstützen.

Dorothea Zwettler
Schriftführerin der Österreichischen Huntington-Hilfe

Aus der Redaktion

Unser Jahrestreffen mit der Mitgliederversammlung steht vor der Tür. In den letzten Jahren konnten wir uns immer über mindestens 100 Besucherinnen und Besucher erfreuen. Bei den Veranstaltungen mit Neuwahlen, wie es jetzt auch wieder auf der Tagesordnung steht, sind erfreulicherweise noch mehr Personen dabei. Ich sehe das als eine positive Unterstützung der demokratischen Vereinsstrukturen. Darüber hinaus ist es der Ort für Gedanken- und Erfahrungsaustausche rund um unsere Seltene Erkrankung. Und wir erfahren aus erster Hand die neuesten Forschungsergebnisse. Außerdem können wir uns über Studien informieren und

mit unserer aktiven Teilnahme einen eigenen persönlichen Anteil zur Aufklärung der komplizierten Prozesse in unserem Körper beitragen.

Allerdings ist auch festzustellen, dass die Mehrheit unserer Mitglieder nicht persönlich beim Jahrestreffen dabei ist. Das dürfte in erster Linie mit der Erkrankung zu tun haben und muss daher auch akzeptiert werden. Für diesen nicht anwesenden Personenkreis erfolgt die Information über das Jahrestreffen über die teilnehmenden Mitglieder der Landesverbände und Selbsthilfegruppen, die dann zu Hause darüber berichten. Aber auch durch unseren Huntington-Kurier erfolgen anschließend zeitnah

und verhältnismäßig umfassend die Berichte für unsere Mitglieder.

Durch die regelmäßigen Beiträge der Landesverbände und vieler Selbsthilfegruppen können wir den Leserinnen und Lesern in unserer Vereinszeitung aufzeigen, wie aktive Selbsthilfe von statten geht. Diejenigen Selbsthilfegruppen, die nicht bei der Jahrestagung vertreten sein können, möchte ich daher bitten und ausdrücklich ermutigen, für den Kurier einen kleinen Artikel über ihr Vereinsleben und ihre Aktivitäten zu schreiben.

Andreas Schmidt
Redaktion@dhh-ev.de

BADEN-WÜRTTEMBERG

Christiane Lohkamp
70597 Stuttgart, 0711 7289605
Susanne Schmid
73274 Notzingen, 07021 49744
Michaela Grein
73760 Ostfildern, 0711 93343343
Hannelore Ulrich
76149 Karlsruhe, 0721 704564
Wilma Gremmelmaier
76297 Stutensee, 07244 94 68 61
Gerlinde Schelli
77767 Appenweier, 07805 3468
Elisabeth Krieger
78224 Singen, 07731 909048
Gertrudis Schülle
88212 Ravensburg, 0751 3544488
Jochen Doll
89180 Berghülen, 07344 917434

BAYERN

Irmingard Walke
80638 München, 089 156910
Angela Große-Hovest
80686 München, 089 55267037
Maria Holzapfel
86152 Augsburg, 08271 2870
Eva Höhne u. Rainer Schöps
87700 Memmingen, 08331 61701 und
Volkratshofen, 0171 2011371
Ulrike Hoffmann
90411 Nürnberg, 0911 511571
Werner Skoda
94315 Straubing, 09421 51109
Hellmuth Lummel
97753 Karlstadt, 09353 7379

BERLIN - BRANDENBURG

Dr. Lutz Pfeiffer
10365 Berlin, 030 57798712
Andreas Schmidt
12359 Berlin, 030 6015137
a.schmidt@dhh-ev.de

HESSEN

Irmtraud Hellwig
34613 Schwalmstadt, 06691 5987
Thomas Rauch
35043 Marburg, 06421 481429
Anni Koch
63571 Gelnhausen, 06051 9712810

MECKLENBURG-VORPOMMERN

Brunhilde Spickermann
19065 Pinnow, 03861 27 27

MITTELDEUTSCHLAND

(Sachsen, Sachsen-Anhalt und
Thüringen)
Kristin Hocke
01662 Meißen, 03521 454634
Dr. Eva-Maria Dietzmann
Praxis für Psychotherapie und
Neuropsychologie, 04107 Leipzig,
0341 9806453

Christa Elster
06110 Halle, 0345 2940139
Ines und Jörg Hellwig
06268 Querfurt, 034771 24802
Heidrun Wußling
06712 Zeitz, 03441 217500
Dr. Friedmar Kreuz
09224 Chemnitz und
01307 Dresden, 0351 446634-0
Carola Schwarze
09306 Methau, 037382 12194
Gabriele Schröder
25524 Itzehoe, 04821 6049796
Bernhard Willomeit
99195 Riethordhausen,
036402 850917

NIEDERSACHSEN, BREMEN, HAMBURG

Uwe Decker
20249 Hamburg, 040 6778709
Eva Kihnholz
22307 Hamburg, 040 6307750
Helga Radloff
22769 Hamburg, 040 667178
Carmen Vogel
28203 Bremen, 0421 361-15829
(werktags 9-15 Uhr)
Ursula Kaupat
29320 Hermannsburg, 05052 913177
Heinz-Jürgen Brosig
für 31785 Hameln, 04821 6049796

NORDRHEIN-WESTFALEN

Rudi Matzke
32339 Espelkamp, 05743 1093
Gabriele Kempel
33106 Paderborn, 05254 67881
Klaus Herlitz
40477 Düsseldorf, 0211 4984844
Charlotte Hosni
40597 Düsseldorf, 0211 7118901
(ab 19 Uhr)
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-Lorbach,
02484 1447
Gabriele Kipping
59494 Soest, 02921 81299
Familie Höhle
59939 Olsberg, 02962 2859

RHEINLAND-PFALZ

Elke Merz
56412 Nentershausen,
02602 9509955, elke-merz@t-online.de

Ingeborg Jubelius
56729 Nachtsheim, 02656 1344
Familie Schmitt
57612 Helmenzen, 02681 148

SCHLESWIG-HOLSTEIN

Familie Bröer
24116 Kiel, 0431 14277
Dieter Harbst
24143 Kiel, 0431 77 59 10 80
Claudia Rühmann
25548 Kellinghusen, 0172-7017099
c.ruehmann@web.de

Kontakt für junge Leute

Michaela Grein
Tel. 0711 93343343
jugend@dhh-ev.de

Kontakt für Personen aus medizinischen Hilfsberufen

Ingo Vetter
Tel. 04828 901970
ingovetter@online.de

ÖSTERREICH

Dorothea u. Kurt Zwettler
1100 Wien, +43 161 50265
Ing. Ernst Aigner
4501 Neuhofen/Krems,
+43 664 4505982
Bernhard Gantschnigg
4866 Unterach, Attesee,
+43 66 4238013
Andrea Achrainer
6170 Zirl, +43 650 5556 175
Andrea Amann
6850 Dornbirn, +43 5572 263 74
mobil +43 664 466 9308
**Universitätsklinik für Psychiatrie
Graz,**
8036 Graz, +43 316 385-7120 bzw.
-6221
Gerda Jaritz
9500 Villach, +43 676 5400117

SCHWEIZ

Schweizer Huntington-Vereinigung
Rita Wilschut
8706 Feldmeilen, +41 44 7933011

Eine Bitte an unsere Kontaktpersonen:
Sollte sich Ihre Anschrift oder Telefonnummer ändern,
so teilen Sie dies der Geschäftsstelle möglichst
schriftlich, gern auch als E-Mail (dhh@dhh-ev.de) mit.

- 01307 Dresden** **03521 454634**
jeden 2. Sa in geraden Monate im Kultursaal des St. Josef Stifts, Canalettostraße; Näheres über **Kristin Hocke**
- 04177 Leipzig** **0341 9806453**
jeden 2. Do im Monat, Ort und Zeit erfragen bei **Frau Dr. Dietzmann**, E-Mail: Dietzmann@web.de
- 06110 Halle** **034771 24802**
Ort und Zeit erfragen bei **Herrn Hellwig**
- 09224 Chemnitz** **0351 4466340**
jeden 3. Sa. im ungeraden Monat in der Klinik für Psychiatrie, Dresdner Straße
Näheres über **Dr. Friedmar Kreuz**, E-Mail: f.kreuz@medizinische-genetik-dresden.de
- 10365 Berlin** **030 57798712**
Treffen an jedem 3. Dienstag im Monat (außer Dez.) ab 18:30 Uhr in der Fürst Donnersmarck-Stiftung, Blissestraße 12 Ecke Wilhelmsaue (Eingang), 10713 Berlin-Wilmersdorf. Infos: tel. über **Dr. Pfeiffer** oder **H. Schmidt**, a.schmidt@dhh-ev.de
- 18055 Rostock** **0176 46151844**
Termine erfragen bei **Andrea Schmidt**, Kolumbusring 10, 18106 Rostock
- 19053 Schwerin** **03861 2727**
Nachfrage bei **Brunhilde Spickermann**, 19065 Pinnow
- 22765 Hamburg-Altona** **04821 6049796**
für Betroffene und Menschen mit Huntington-Risiko, jeden 2. Mittwoch im Monat, 18-20 Uhr, KISS Hamburg-Altona, Gaußstr. 21, Ansprechpartner **Herr Brosig**
- 23552 Lübeck** **04362 911336**
jeden 4. Sonntag im ungeraden Monat, Gemeindehaus der St. Markus-Kirche, Beim Drögenvorwerk 2-3, Lübeck; Informationen **Frau Heinicke**
- 26629 Großefehn** **0151 18491117**
Treffen an jedem 2. Mittwoch im Monat um 19 Uhr, AWO-Wohnheim, Bahnhofplatz 5, 26629 Großefehn. Informationen bei **Herrn Bruck**, holz michael.1@gmx.de
- 27472 Cuxhaven** **04721 591928**
jeden 3. Samstag im Monat um 15 Uhr im Paritätischen Cuxhaven, Kirchenpauerstraße 1, Cuxhaven; Informationen **Frau Feik**
- 28359 Bremen** **0421 361 15829**
jeden 3. Montag im Monat 19 Uhr im Carl und Grete Schröder Haus; Brucknerstr. 13, Bremen-Horn. Infos unter www.huntington-bremen.dhh-ev.de und **Frau Vogel** (werktags 9-15 Uhr)
- 29525 Uelzen** **0581 9735227**
Angehörigengruppe, Ort und Zeit bitte bei **Frau Zech** erfragen
- 30177 Hannover** **0511 3941608**
jeden 1. Mo in geraden Monaten, ab 18 Uhr im Lister Turm, Raum 13, Ansprechpartnerin **Frau Richter**
- 31785 Hameln** **04821 6049796**
jeden 4. Mo in ungeraden Monaten; Ort und Zeit erfragen bei **Herrn Brosig**
- 32339 Espelkamp** **05743 1093**
jeden 1. Mi in geraden Monaten, Kontaktperson **Herrn Matzke**
- 35039 Marburg** **06421 481429**
Ort und Zeit erfragen bei **Herr Rauch**
- 35630 Ehringshausen** **06051 9712810**
Informationen bei **Frau Koch**
- 40599 Düsseldorf** **02064 4137-688**
jeden 2. Do in ungeraden Monaten ab 18:30 Uhr im Ferdinand-Lentjes-Haus, Am Schönenkamp 110, 40599 Düsseldorf-Hassel, **Dr. Lange**
- 44149 Dortmund** **0234 509-2428**
Jetzt wieder in Bochum, Informationen bei **Herrn Blumenschein**
- 44791 Bochum** **0234 509-2428**
jeden 1. Do. im Monat; Hörsaalzentrum des St. Josef-Hospitals, Stadionring / Ecke Gudrunstraße in 44791 Bochum, Informationen bei **Herrn Blumenschein**
- 47051 Duisburg** **0203 22915**
jeden 1. Sa in ungeraden Monaten ab 15 Uhr, Medienzentrum, Falkstr. 73-77
- 48145 Münster** **02501 70395**
oder 02861 602584. jeden 3. Donnerstag in ungeraden Monaten, 18 Uhr im George-Huntington-Institut, Technologiepark Münster, Deilmann Gebäude IV, Konferenzraum 1. Etg. Johann-Krane-Weg 27, 48149 Münster, Infos bei **Herrn Meyer** oder **Herrn Hahn**
- 50668 Köln** **0203 7579909**
Info-Veranstaltung im November 2014, Termine erfragen bei **Richard Hegewald**
- 52078 Aachen** **0241 524319**
jeden 2. Monat - mit ärztl. Begleitung - jeweils 19 Uhr im Ev. Gemeindezentrum, Hermann-Löns-Str. 31 in Aachen-Brand. Auskunft bei **Frau Krebs**
- 55129 Mainz** **06051 9712810**
Treffen an jedem 2. Samstag in ungeraden Monaten (außer Juli) um 14 Uhr im Altenpflegeheim Martinsstift, Raupelsweg 1, 55118 Mainz. Infos bei **Frau Koch**
- 56242 Selters** **02602 9509955**
jeden 2. Monat, Krankenhaus Selters (Westerwald), **Frau Merz**, elke-merz@t-online.de
- 59457 Soest** **02921 81299**
jeden 3. Freitag im Monat, 16 Uhr, Ort erfragen bei **Frau Kipping**
- 63571 Gelnhausen** **06051 4163**
jeden letzten Di im Monat ab 20 Uhr in der SEKOS, Bahnhofstr. 12
- 70178 Stuttgart** **0711 933433437**
Die Treffen finden jeden 2. Samstag im Monat von 15 bis ca. 18 Uhr in der KISS, Tübinger Str. 15 in Stuttgart statt. Ansprechpartnerin: **Michaela Grein**, mail@michaela-grein.de
- 76131 Karlsruhe** **07244 946861, 0721 704564**
Treffen bitte bei **Frau Gremmelmaier** oder **Frau Ulrich** erfragen
- 78224 Singen** **07731 909048**
Treffen nach Vereinbarung; Informationen bei **Frau Krieger**
- 79106 Freiburg** **0761 270-70190**
vierteljährliche Treffen in der Genetischen Beratungsstelle, Breisacher Str. 33; Termine erfragen bei **Frau Schenck-Kaiser**, telefonisch
- oder per E-Mail: katrin.schenck-kaiser@uniklinik-freiburg.de
- 81667 München** **089 55267037 u. 089 156910**
jeden 1. Dienstag in geraden Monaten, 17 Uhr; LAGH am Orleansplatz 3; Informationen bei **Frau Große-Hovest** (a.grosse-hovest@mnet-mail.de) und **Frau Walke** (irringard.walke@online.de)
- 86152 Augsburg** **0821 3242050**
Gesundheitsamt, Karmelitengasse 11, Zeit erfragen bei **Frau Wagner** (psych.gesundheitsamt@augzburg.de) oder **Frau Holzapfel** 08271 2870
- 87700 Memmingen** **08331 61701**
jeden 1. Di im Monat ab 19 Uhr, **Frau Höhne**, **Herr Schöps**
- 89073 Ulm** **07344 917434**
Treffen meistens am 3. Freitag in ungeraden Monaten um 19 Uhr im ASB-Gebäude, Raum 1, Erdgeschoss, Magirusstraße 48, 89081 Ulm; Infos bei **Herrn Doll**, E-Mail: jochen-doll@gmx.de
- 90402 Nürnberg** **0911 511571**
1. Do in geraden Monaten, Näheres erfragen bei **Frau Hoffmann**
- 94315 Straubing** **09421 51109**
Das nächste Treffen im Raum Oberpfalz findet statt in der Familienbrauerei Jakob, Ludwigsheide 2, 92439 Bodenwöhr, Telefon 09434 94100. Infos bei **Werner Skoda**
- 97084 Würzburg** **09353 7379**
Termine erfragen bei **Herrn Lummel**
- 99097 Erfurt** **036402 850917**
Caritas Suchthilfe, Schulzenweg 13, Erfurt-Melchendorf (Süd-Ost), Näheres über **Familie Willomeit**
- A-1120 Wien** **+43 1 6150265**
Um 17 Uhr im Café Schönbrunn, Schönbrunner Str. 244, **Dorothea und Kurt Zwettler**; Termine unter: www.huntington.at
- A-8036 Graz** **+43 316 385-7120 bzw. -6221**
Psychiatr. Klinik LKH Graz, Auenbrugger Platz 31, Infos: www.huntington.at

Treffen der anderen österreichischen SHG bitte bei den Kontaktpersonen erfragen.

Wenn Termine der Treffen in den örtlichen Schulferien liegen, sollten Sie sich vorher telefonisch bei der entsprechenden Kontaktperson vergewissern, ob ein Treffen tatsächlich stattfindet. Über die Kontaktpersonen erfahren Sie auch mehr über die Selbsthilfegruppe.

Was bieten Selbsthilfegruppen?

Gespräche zur emotionalen Unterstützung, Klärung der eigenen Gefühle und deren Auswirkung auf das Leben der Familie, gegenseitige praktische Hilfe, Information zu sozialen und medizinischen Fragen. Die einzelnen Gruppen gestalten entsprechend der Bedürfnisse und Interessen ihrer Mitglieder die Zusammenkünfte gemeinsam und entscheiden über ihre Schwerpunkte und Häufigkeiten ihrer Treffen.

Mitgliedsantrag

Hiermit beantrage ich die Mitgliedschaft in der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. als:

Einzelmitglied Familienmitgliedschaft Fördermitglied

Name _____ Vorname _____ Geburtsdatum _____

Straße _____ Hausnummer _____ Telefonnummer _____ Fax _____

PLZ _____ Wohnort _____ Bundesland _____ E-Mail-Adresse _____

Kontoverbindung _____

Bei Familienmitgliedschaft: Folgende Familienmitglieder melde ich als Mitglieder an:

Name _____ Vorname _____ Geburtsdatum _____

Name _____ Vorname _____ Geburtsdatum _____

Bemerkungen: _____

Datum _____ Unterschrift _____

Der derzeitige 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.

V.i.S.d.D.P.G.:

Heinz-Jürgen Brosig, Vorsitzender

Ansgarstr. 3, 25524 Itzehoe

Tel.: 04821 6049796

E-Mail: hj.brosig@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

Redaktion:

Andreas Schmidt

Tel.: 030 6015137

E-Mail: redaktion@dhh-ev.de

Layout:

Richard Hegewald

Tel.: 0203 7579909

E-Mail: r.hegewald@dhh-ev.de

Fachredaktion:

Dr. Ralf Reilmann

Tel.: 0251 788 788-0

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

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 unaufgefordert eingesandte Artikel gibt die Redaktion keine Gewähr. Die Rechte für die Beiträge 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).

Druckerei:

WIRMachenDRUCK GmbH

Mühlbachstr. 7, 71522 Backnang

Auflage: 2.500 Exemplare

Erscheinungsweise: vierteljährlich

Versandort/Nachbestellung:

Anschrift der DHH e.V.

**Redaktionsschluss
für die Ausgabe 4/2014
ist der 31.10.2014**

**Schwerpunkt:
Jahrestagung 2014**

Einzelverkaufspreis des Huntington-Kuriers: € 1,80 plus Versandkosten. Verkaufspreis ist für Mitglieder mit dem Beitrag abgegolten. Der Bezug des Huntington-Kuriers ist nur über die Mitgliedschaft und nicht im Abonnement möglich.