

Belgische "Huntington Liga"

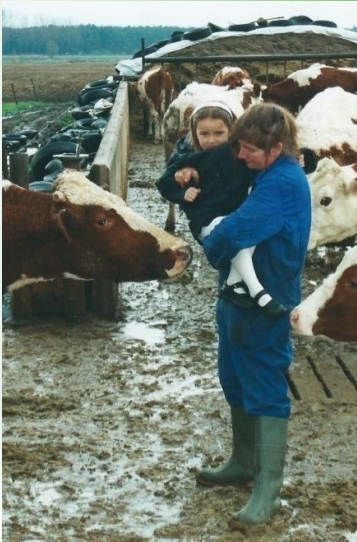
Europäischer Dachverband

**Unterstützung aller Lebensbereiche von
Betroffenen und Familien**

Beatrice de Schepper

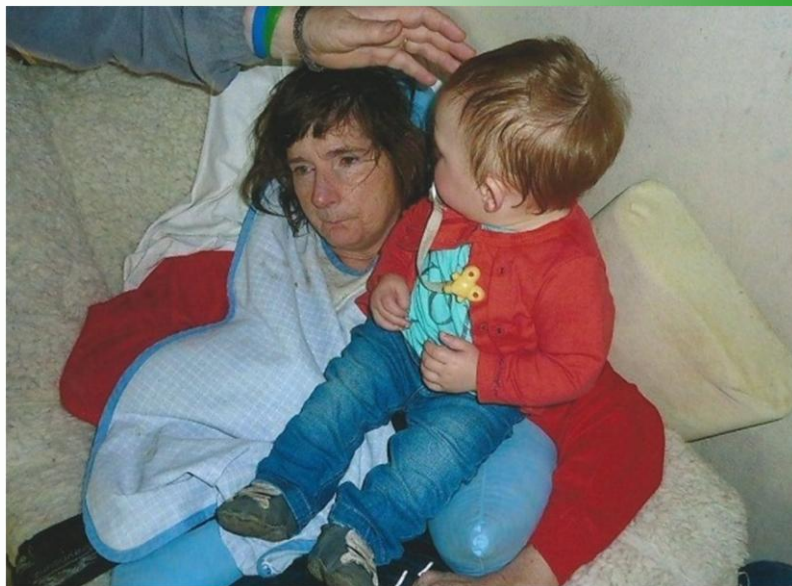












“Wohnzimmertreffen”



- Erstes Treffen bei Prof. Herman van den Berghe 1974
- Startsignal für die Familien die Zügel selbst in die Hand zu nehmen.
Gründung der "Huntington Liga"

Regionale Treffen



- Entstanden aus dem “Wohnzimmertreffen”
- Aufgeteilt in unterschiedliche Regionen:
 - Gent
 - Roeselare
 - Antwerpen - Zoersel
 - Antwerpen - Berchem
 - Genk
 - Ternat

"Bauernhoftag"



- Bei der Familie De Schepper
- Erstes Treffen im Wohnzimmer
- Mittlerweile ein jährliches Treffen in entspannter Atmosphäre
- 80 bis 100 Teilnehmer
- Unterstützung durch viele Ehrenamtliche

Patientenwochenende



- Ziel: Den Betroffenen Entspannungsmomente zu ermöglichen und die Familien zu entlasten
- 2 mal jährlich
- 25 Betroffene und 30 Ehrenamtliche

Mitgliedstag



- Erstmalig 1982
- Jährlich mit aktuellen Themen und dem neuesten Stand der Wissenschaft . . .

Jugendarbeit



- Alter: 16 bis 35 Jahre – erstes Treffen 1983
- Runde von Flandern: Geschichte von 4 Jugendlichen
- Jugendliche werden älter

“Gen Träger Gruppe”



- Gründung 2002
- Ziel: Betroffene zusammen zu führen
- Trotz Ausbruch der Erkrankung blieb die echte Freundschaft zwischen den Mitgliedern erhalten.

Unterstützung für Partner



- Seit 1998 für Partner von Risikoträgern und Betroffenen
- Finden an unterschiedlichen Orten in Flandern statt

Entspannungswochenende



- Seite 1997
- Für Betroffene und nicht Betroffene
- Einmal jährlich
- Treffen in entspannter Atmosphäre

Internationale Zusammenarbeit



- 1985 Treffen in Lille (Rijsel) wo die ersten Richtlinien festgelegt wurden
- 1986 erstes Treffen in den Niederlanden
- In diesem Zeitraum war es erstmals möglich durch einen Test festzustellen was im späteren Leben passieren wird
- 1993 Gentest
- Die Huntington Liga empfängt de IHA 1995

EUROPESE HUNTINGTON ASSOCIATION (EHA)



- Gründung 1984
- Derzeit 38 angeschlossene Verbände
- Ziel:
Erfahrungsaustausch
Unterstützung neuer Verbände
- 2006 empfängt EHA
- Jeroen De Schepper: Radtour durch Europa



**Chorea Huntington
Selbsthilfegruppe OÖ**



HUNTINGTON SYMPOSIUM 2015

**Der Mensch mit Chorea Huntington
Neue Wege für
Umgang - Betreuung - Pflege**