

3. Deutsche Huntington-Konferenz für junge Menschen

– Häufig gestellte Fragen –

Anmeldung

- Wer organisiert und veranstaltet die Huntington-Konferenz für junge Menschen?
 - Die Deutsche Huntington-Hilfe e. V. ist Veranstalter dieser Konferenz.
- Wie kann ich mich anmelden?
 - Das Anmeldeformular gibt es im Internet unter www.dhh-ev.de – Jugend - Termine
- Ich bin kein Mitglied in der DHH, kann ich ebenfalls an der Jugendkonferenz teilnehmen?
 - Die Jugendkonferenz ist offen für Mitglieder und Nicht-Mitglieder der DHH.
- Ich bin über 35 Jahre alt. Kann ich auch teilnehmen?
 - Wenn Dein Partner unter 35 Jahren ist schon. Ansonsten kannst Du Dich anmelden und wirst zunächst auf die Warteliste gesetzt.
- Wie setzen sich die Teilnehmergebühren zusammen? Gibt es einen Rabatt?
 - Die Teilnehmergebühren umfassen die Übernachtung, Verpflegung und das komplette Programm inkl. der Aktivitätengruppen. Azubis/Schüler/Studenten zahlen weniger als Berufstätige, Mitglieder der DHH zahlen ebenfalls weniger als Nicht-Mitglieder.
- An wen kann ich mich wenden, wenn ich weitere Fragen habe?
 - Am besten ein eMail schreiben an: jugend@dhh-ev.de

Anreise

- Wo findet die 3. Jugendkonferenz statt und wie komme ich da hin?
 - DIE WOLFSBURG, Falkenweg 6, 45478 Mülheim (Ruhr)
 - Wegbeschreibung siehe <http://www.die-wolfsburg.de/service-menue/kontakt-anfahrt.html>
- Wie finde ich eine Mitfahrgelegenheit nach Mülheim?
 - Wer Mitfahrgelegenheiten sucht oder anbietet, gibt das bitte bei der Anmeldung an oder meldet sich per eMail.

Programm

- Woher stammen die Themen der 3. Jugendkonferenz?
 - Alle Vorträge sind Wünsche/Vorschläge aus dem Feedback der Teilnehmer der Jugendkonferenz 2014 in Duderstadt.
- Was hat sich gegenüber der 2. Jugendkonferenz verändert?
 - Die Jugendkonferenz wird größer sein - 80 Teilnehmer plus Referenten.
 - Wir sind in einer anderen Location.
 - Es gibt ein Aktivitäten- bzw. Erholungsblock am Samstagnachmittag.
 - Erstmals gibt es ein begleitendes Rahmenprogramm, das parallel genutzt werden kann.
- An wen richtet sich der Vortrag mit den Grundlagen für Neulinge?
 - Alle, die noch nicht so lange mit der Huntington-Krankheit betraut sind.
 - Teilnehmer der 1. bzw 2. Jugendkonferenz verfügen bereits über diese Grundlagen.
- Was ist eine Diskussionsgruppe?
 - Am Samstagvormittag finden parallele Gespräche in Kleingruppen statt. Das sind Möglichkeiten, um die Themen mit den Referenten weiter zu vertiefen und eigene Erfahrungen weiterzugeben bzw. von anderen zu lernen. Man kann auch einfach nur zuhören.

- An wie vielen Diskussionsgruppen kann ich teilnehmen?
 - Insgesamt werden 10 parallele Diskussionsgruppen angeboten, damit die Gruppen nicht zu groß werden. Jeder nimmt an 2 unterschiedlichen Diskussionsgruppen teil. Mit der Anmeldung werden die einzelnen Themen anhand der eigenen Präferenz bewertet. Die Einteilung wird anhand aller Rückmeldungen vorgenommen. Bei der Registrierung erfährt jeder Teilnehmer seine Diskussionsgruppen.

Diskussionsgruppen/Workshops

- Können wir an der Diskussionsgruppe „Partner“ als Paar teilnehmen?
 - Nein, an dieser Diskussionsgruppe nehmen nur die Partner/Angehörige/Freunde teil, nicht die HK-Betroffenen.

Teilnehmer

- Auf wen treffe ich bei der Jugendkonferenz?
 - An der Jugendkonferenz nehmen 80 junge Menschen aus Huntington-Familien und deren Partner/Freunde teil.
 - Alle sind junge Erwachsene im Alter von 18 – 35 Jahre.
- Wer sind die Referenten?
 - Deutsche Huntington-Experten stehen als Referenten für Vorträge, Diskussionsgruppen und Fragen während des gesamten Wochenendes zur Verfügung.

Aktivitätengruppen

- Wer kann am Klettern teilnehmen?
 - Jeder, d.h. auch wer bereits HK-Symptome hat, eine kurze Info wäre hilfreich.
- Wer kann am Bogenschiessen teilnehmen?
 - Jeder, d.h. auch wer bereits HK-Symptome hat, eine kurze Info wäre hilfreich.
- Was ist Geocaching?
 - Schatzsuche für Erwachsene, quasi ein Spaziergang mit Kompass und Lösen von Rätseln.

Paralleles Rahmenprogramm (während der gesamten Konferenz)

- Was ist eine EnrollHD-Erstvisite?
 - EnrollHD ist eine weltweite Beobachtungsstudie zur Erforschung der Huntington-Krankheit, siehe www.enrollhd.org. Jeder aus einer HK-Familie kann daran teilnehmen und einen Beitrag hin zu wirksamen Behandlungen leisten. Die Visiten finden jährlich statt und werden in Deutschland von den Huntington-Zentren durchgeführt. Alternativ kann jeder, der noch nicht bei EnrollHD teilnimmt das Aufklärungsgespräch, die ärztliche Untersuchung und die Denktests im Rahmen der Jugendkonferenz machen.
 - In den Folgejahren finden die Visiten im Rahmen der EnrollHD-Studie in dem HK-Zentrum in der Nähe des Wohnortes statt.
 - Die Teilnahme ist freiwillig.
- Was ist eine Klangschalentherapie?
 - Klangschalen stammen aus Asien und sind verschieden große Metallschalen. Sie haben eine entspannende und beruhigende Wirkung.

Wie geht's danach weiter?

- Wie kann ich nach der Jugendkonferenz mit den anderen Teilnehmern in Kontakt bleiben?
 - Wer will kann sich auf die eMail-Liste setzen lassen und/oder in die geheime Facebook-Gruppe aufgenommen werden.