



Wollte nicht der Frühling kommen?

Wollte nicht der Frühling kommen?
War nicht schon die weiße Decke
von dem Rasenplatz genommen
gegenüber an der Ecke?

Nebenan die schwarze Linde
ließ sogar schon (sollt ich denken)
von besonntem Märzenwinde
kleine, grüne Knospen schwenken.

In die Herzen kam ein Hoffen,
in die Augen kam ein Flüstern –
und man ließ den Mantel offen,
und man blähte weit die Nüstern ...

Erich Mühsam
(1878 – 1934)

Geschäfts- und Beratungsstelle

Falkstraße 73- 77, 47058 Duisburg
Sprechzeiten: Mo. - Fr. 9:00 - 15:00 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>

Vorstand

Vorsitzender

H.-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

Landesverbände

LV Bayern

c/o Prof. Dr. Matthias Dose
Isar-Amper-Klinikum, Klinik Taufkirchen (Vils)
Postfach 80, 84416 Taufkirchen
Tel.: 08084 934-212, Fax: 08084 934-400
E-Mail: m.dose@dhh-ev.de

LV Berlin-Brandenburg

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

LV Hessen

c/o Anni Koch
Hauptstraße 52, 63594 Hasselroth/Neuenhaslau
Tel./Fax.: 06055 933559
E-Mail: a.koch@dhh-ev.de

LV Mitteldeutschland

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

LV Nord

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

Fachberatung in sozialen Fragen,

z. B. Hilfestellung beim Umgang mit Behörden,
über die Geschäfts- u. Beratungsstelle der DHH,
Mo. - Do. von 9:00 - 15:00 Uhr
Ansprechpartner: Jürgen Pertek
Tel.: 0203 22915
E-Mail jp@dhh-ev.de

Huntington-Zentrum NRW, Bochum

St. Josef-Hospital
Huntington-Telefonsprechstunde im Einzugs-
bereich 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. Saft
Tel.: 0234 509-2420

Dr. Herwig Lange, Rehasentrum Dinslaken

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

Huntington-Telefon Heiligenhafen

AMEOS Klinikum
Friedrich-Ebert-Straße 100
23774 Heiligenhafen
Station 2/I, Neuropsychiatrie
Tel.: 04362 91-1336 oder 91-1241

Huntington-Zentrum Münster

Universitätsklinikum - Klinik für Neurologie
Dr. Reilmann, Albert-Schweizer-Str. 33
48129 Münster
Tel.: 0251 8344483

Huntington-Zentrum Süd

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

Huntington-Ambulanz Universitätsklinikum Ulm

Abteilung Neurologie
Mo. - Fr. 8:00 - 17:00 Uhr
Tel.: 0731 50063 083

Wichtige Anschriften	3
Leitartikel	4
Palliativmedizin bei der Huntington-Krankheit	5
Psychosoziale Aspekte der Huntington-Krankheit	6
Visionen, Wünsche, Wirklichkeit	7
Stammzelltransplantationen bei der Huntington-Krankheit ..	9
Wir trauern um unsere Verstorbenen	10
Huntington-Kranke: nicht heilbar, doch nicht hilflos	11
Zu Gast bei der Fürst Donnersmarck-Stiftung	11
Neue Tests für die Erfassung motorischer Fertigkeiten	12
Der Experte für die Huntington-Krankheit	13
Telegramme aus der Wissenschaft	15
Schutz durch Antioxidantien?	17
Treffen der Selbsthilfgruppenleitungen in Naumburg	18
DHH-Termine im ersten Halbjahr 2013	18
Europäisches Huntington-Sommer-Camp 2013	19
Die DHH bei der ACHSE-Mitgliederversammlung 2012	19
Winterliche Aktivitäten im LV Berlin-Brandenburg	21
Huntington-Gruppe nun auch in Cuxhaven	22
10 Jahre Huntington-Selbsthilfegruppe Bremen	22
Leserbrief	23
NRW: Stimmungsvolle Weihnachtsfeier	24
Einladung zur MV des LV Norddeutschland	25
Das neue Patientenrechtegesetz	25
Neue Leistungen in der ambulanten Versorgung	26
Preis der Menschlichkeit für Dorothea und Kurt Zwettler ..	27
Schweiz: Jahresprogramm 2013	28
Voranzeige Dreiländertreffen	28
Literaturliste	29
Aus der Redaktion	29
Kontaktpersonen	30
Selbsthilfegruppen	31
Impressum / Mitgliedsantrag	32

Spenden

Für Spenden zur Unterstützung der Arbeit der
DHH sind wir dankbar.

Kontonummer der DHH e.V. 77 45 200
Bank für Sozialwirtschaft Stuttgart
BLZ 601 205 00

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 77 45 201
Bank für Sozialwirtschaft Stuttgart
BLZ 601 205 00

Zuwendungsbescheide

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

Liebe Leserinnen,
liebe Leser,

ich möchte mich als erstes für die vielen Glückwünsche bedanken, die zu Weihnachten bzw. zum Jahreswechsel, bei uns eingegangen sind. Mögen alle Wünsche für Sie und für uns in Erfüllung gehen. Nun, ich hoffe, Sie sind alle gut in das neue Jahr gekommen?

Haben Sie auch zum Jahresanfang so viele Menschen gesehen, die entweder joggen oder walken? Viele Menschen nehmen ja den Jahreswechsel als eine Gelegenheit für gute Vorsätze. Man möchte zum Beispiel nicht mehr rauchen, mehr Zeit für die Familie haben, mehr Sport treiben, oder abnehmen, weniger Stress haben, sich mehr Zeit für ein Hobby nehmen. Die Wünsche können so vielfältig sein. Oft halten aber die guten Vorsätze nicht lange. Vielleicht liegt es daran, dass man sich die Ziele zu hoch steckt, oder man ist nicht richtig vorbereitet. Manche allerdings entwickeln tolle Ideen, um ihren inneren Schweinehund zu überlisten.

Vieles klappt besser, wenn man Gleichgesinnte hat. Auch wir haben uns für dieses Jahr einige Dinge vorgenommen. Als Erstes gilt unsere Aufmerksamkeit der Unterstützung der Jugendkonferenz, die jetzt in der heißen Phase der Vorbereitung ist. Das Treffen der Selbsthilfegruppenorganisatoren wird im Juni folgen und dann geht es schon wieder in die Vorbereitung der Jahrestagung, welche in diesem Jahr in Bielefeld stattfindet. Auch die Aufnahme des „Huntington-Sessels“ in die Liste der Hilfsmittel steht weiter auf dem Programm. Aber dieses Arbeitsjahr hat schon mit einigen Aktivitäten begonnen. Im November 2012 habe ich an der 10. Herbstkonferenz der „Gesellschaft für regenerative Medizin“

und an der Mitgliederversammlung der „ACHSE“ teilgenommen (beide Berichte finden Sie auf den nachfolgenden in dieser Ausgabe). Im Dezember 2012

habe ich die Geschäftsstelle in Duisburg besucht und mich davon überzeugt, wie gut wir technisch und organisatorisch für die Lösung der weiteren

Aufgaben aufgestellt sind. Ich bin sicher, mit meinen Mitstreitern, dass uns die Mannschaft in der Geschäftsstelle gut zur Seite steht.

Im Januar 2013 habe ich an einer Arbeitsberatung des „Verbandes forschender Pharmaunternehmen“ teilgenommen. In dieser Beratung ging es um die zukünftige Verbesserung der „Psycho-sozialen Versorgung“ und der „Hausärztlichen Versorgung“



von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Viele

grundlegenden Gedanken kommen hier zur Diskussion. Was mir an solchen Stellen immer ein wenig mangelt, sind praktische Lösungsansätze, die notwendig sind, um einen Schritt zu tun, der sich spürbar für die Menschen auswirkt. Meine Hoffnung liegt hier in der Umsetzung des „National-Planes“, der die bessere Versorgung der Menschen beinhaltet und nun über die „NAMSE“ im Bundestag umgesetzt werden muss. Unsere Arbeit in der Öffentlichkeit soll dazu beitragen, diesen Nationalplan bekannt zu machen. Hierzu sollten wir die Veranstaltungen zum Tag der „Seltenen Erkrankung“ am 28. Februar 2013 und alle anderen Infostände der Selbsthilfe nutzen. Vieles könnte man noch auf-führen, was demnächst unsere Arbeit beinhaltet.

In der letzten Zeit sehe ich deutlich weniger Jogger als zu Jahresbeginn. Ich hoffe, uns bleibt die Kraft, um die Umsetzung unserer Ziele zu erreichen.

Kalle Brosig



Herr Pertek, Frau Albrecht, Herr Stöhr (vlnr)

Bericht aus der Arbeitsgruppe „Palliativmedizin bei der Huntington-Krankheit“

Im Rahmen der Arbeitsgruppe auf der Jahrestagung der DHH im Oktober 2012 in Oberwesel wurden folgende Punkte diskutiert:

Palliativmedizin fängt schon bei der Diagnosestellung an

Die Mitteilung der Diagnose muss einfühlsam erfolgen mit den Hinweisen auf die bestehenden Möglichkeiten der Behandlung – viele Symptome können durch Therapie gemildert werden.

Einbeziehung der Angehörigen von Anfang an

Die Huntington-Krankheit ist eine Familienkrankheit - daher ist die Einbeziehung der Angehörigen von Anfang an eigentlich selbstverständlich. Sie sind als Informanten und in der Therapie unersetzlich. Genau wie die Patienten müssen sie vor Überforderung geschützt und rechtzeitig entlastet werden.

Lebensqualität ist das Ziel, nicht Symptomreduktion

Es muss in der Behandlung immer um die Lebensqualität aller Beteiligten gehen, es geht nicht um Ruhigstellung der Kranken.

Tiefe Hirnstimulation – für wen?

Wenn hohe Medikamenten-Dosen notwendig sind, um die Überbewegungen zu dämpfen, ist der Einsatz eines Hirnschrittmachers oft eine gute Alternative.

PEG – für wen?

Auch bei der Frage, ob eine Magensonde sinnvoll ist, ist immer der Wunsch des Patienten zu berücksichtigen. Eine Magensonde kann die ausreichende Flüssigkeits- und Energieversorgung sicherstellen, auf orale Gabe von Lieblingsspeisen und -getränken sollte dann nicht verzichtet werden.

Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Mit den Erkrankten soll rechtzeitig besprochen werden, was im Falle von lebensbedrohlichen Krankheitsphasen geschehen soll. Sinnvolle Texte für Patientenverfügung und

Vorsorgevollmacht sind bei der Geschäftsstelle der DHH und im Internet zu erhalten.

Suizid – die Freiheit, zu leben oder zu sterben!

Kein Kranker muss sein Leiden bis zum bitteren Ende ertragen - auch nicht ein Huntington-Kranker. Sprechen Sie Ihre erkrankten Angehörigen offen auf Selbsttötungsabsichten an – das nimmt den Druck von den Kranken und verhindert Kurzschlusshandlungen. Sprechen Sie auch mit dem Arzt Ihres Vertrauens über das Thema, er kann auch bei der Klärung helfen, ob es sich um eine depressive Reaktion oder um eine bilanzierte Entscheidung zum Lebensende handelt.

Sterbefasten und Dehydrierung – gewusst, wie

Manche Kranke verweigern die Nahrungsaufnahme, um ihr Leben zu beenden. Das ist immer eine schwere Belastung für die betreuenden Mitmenschen, die oft Monate dauert. Wie man aber von den freiwilligen Fastentagen kennt, verliert man nach wenigen Tagen sein Hungergefühl, so dass man sicher sein kann, dass die Fasten-

den nicht vom Hunger gequält werden.

Will man den Sterbeprozess verkürzen, muss man auch die Flüssigkeitszufuhr beschränken, was dann aber eine intensive pflegerische Betreuung erforderlich macht. Anleitungen

dazu findet man in dem unten angegebenen Buch von Chabot Walther.



Hilfe in der Sterbephase durch die Hospizbewegung

In der Sterbephase können Erkrankte nicht nur in Hospizeinrichtungen, sondern auch von Hospizdiensten ambulant betreut werden. Ihre Kranken-

kasse kennt die Einrichtungen, mit denen Verträge bestehen.

Hilfreiche Informationen:

Information über Pflegeheime im Internet www.weisse-liste.de/pflegeheim

Ersatz für pflegende Angehörige bei Urlaub oder Erkrankung: Stiftung Zentrum für Qualität in der Pflege (www.zqp.de)

Leitlinie zum Umgang mit Patientenverfügungen: <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/de/>

startseitenmeldungen/archiv/101125Patientenverfuegung.html

Literatur:

Chabot Walther (2011): *Ausweg am Lebensende / Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken*. Reinhardt-Verlag, ISBN 978-3-497-02220-5

Magdalena Köster: *Den letzten Abschied selbst gestalten / Alternative Bestattungsformen*, Links-Verlag, ISBN 978-3-86153-497-6

Dr. med. Herwig W. Lange

Bericht vom Workshop der Arbeitsgruppe „Psychosoziale Aspekte der Huntington-Krankheit“

„Wie gut, dass es die genetische Diagnostik noch nicht gab, als unsere Kinder geboren wurden; ich vermag nicht über den Lebenswert eines Menschen entscheiden.“ Mit dieser Aussage einer älteren Teilnehmerin, die die ganze Bandbreite psychischer, sozialer und ethischer Aspekte umriss, begann der Workshop, der Teilnehmer unterschiedlichen Alters, Geschlechtes und Beziehung zur Huntington-Krankheit vereinte.

Der Lebenswert eines jeden Menschen wurde hervorgehoben; der Stolz der Eltern auf ihre Kinder als „tolle Menschen“ kam zum Vorschein, das Lebenswerte jedes einzelnen Tages („bewusst leben, in jedem Alter, auch noch als 80-Jährige“) wurde thematisiert und das bisherige Leben zurückblickend als zufriedenstellend empfunden. Trotzdem bleibt ein Schuldgefühl, „das Gen“ an die Kinder weiter gegeben zu haben und die Sorgen und Ängste, wie die Kinder mit ihrer Erkrankungswahrscheinlichkeit und der möglich gewordenen prädiktiven Diagnostik umgehen.

Der Aktionismus, in den viele Huntington-gefährdete Jugendliche mit 18 Jahren verfallen, sofort die prädiktive Diagnostik durchführen lassen zu müssen, wurde kritisiert: Warum die Diagnostik nicht aufschieben? Warum muss sie gleich und sofort veranlasst werden? Ist es nicht wichtig, erst einmal das eigene Leben zu ordnen? Mit Versicherungen zum Beispiel, die so früh wie möglich, auch schon im Jugendalter (z. B. eine Berufsunfähigkeitsversicherung mit 15 Jahren) abgeschlossen werden sollten, da sie dann auch noch preiswert sind.

Für und Wider die Prädiktivdiagnostik

Für und Wider die Prädiktivdiagnostik wurden

diskutiert. Positiv wurde bewertet, dass sich auch bei einem ungünstigen Ergebnis der Genanalyse, also Träger des Huntington-Gens, vielleicht die eigene Vermutung bestätigt, jedoch durch die Diagnostik auch der Druck und der Zweifel genommen werden.

Eine positive Einstellung zum Leben, eine positive psychotherapeutische Begleitung kann hierbei viel Unterstützung geben und Ressourcen der Verarbeitung (Coping) freilegen. Als solche Ressourcen wurden genannt: Musik und Singen, ein gutes, „tragfähiges“ Umfeld und soziales Netz und Pläne „nach vorne“, in die Zukunft. Jedoch bleibt, verständlicherweise, auch immer die Angst vor dem Verlauf der Krankheit und dem eigenen Ende. Das Leben hat eben verschiedene Formen, von denen ein Leben mit der Huntington-Krankheit nur eine ist.

Stichwort „Pflegeheim“

Ein anderer Aspekt war der Umgang mit dem erkrankten Angehörigen bzw. Partner. Eine Betreuung im Pflegeheim ist durchaus kein „Abschieben“, sondern ein Abgeben und Teilen der Verantwortung. Das Wissen um die Zufriedenheit des erkrankten Partners in der Pflegeeinrichtung nimmt auch dem pflegenden Angehörigen

die Angst. Das gemeinsame Zusammenleben im häuslichen Milieu bringt Erwartungen, die im Verlauf der Krankheit nicht mehr erfüllt werden; zu Missmut, Wut, Ärger und Aggressionen führen können, aber auch zu einer gewissen emotionalen Erpressung, eben wegen der Krankheit. Ein Teilen der Verantwortung hilft!

Familienkrankheit

So ist die Huntington-Krankheit als Familienkrankheit immer präsent, was jedoch vom Gesundheitswesen nicht genügend, oder besser: gar nicht, berücksichtigt wird. Für das Gesundheitswesen steht der Patient isoliert da; die mitleidenden Angehörigen und somit Mit-Patienten werden nicht berücksichtigt. Eine Erfahrung, die sicher einige schon gemacht haben. In diesem Zusammenhang wurde auch die Aufklärung der Kinder über die Huntington-Krankheit des Eltern teils gesehen; nur so wird sichergestellt, dass es eine plausible Erklärung gibt, dass der Vater „blöder als andere“ ist und nicht die Kinder Schuld am Verhalten des Vaters haben. Ein natürliches Hineinwachsen in die gesamte Huntington-Problematik in einer intakten Familie, einem sicheren Netz, ist die beste Möglichkeit zu lernen, mit den Problemen frühzeitig umzugehen. Die Geschwisterproblematik in einer Familie ist eine besondere, vor allem dann, wenn nur ein Kind erkrankt, das andere jedoch gesund ist. Schuldgefühle, Mitleid, übersteigertes Verantwortungsbewusstsein, eigener Verzicht auf Freuden des Lebens und vieles mehr belasten die Geschwisterschaft mehr, als wenn beide Kinder erkrankt sind.

Jede/r verarbeitet anders

Fazit: Es ist in den letzten Jahrzehnten viel über psychosoziale Probleme der Huntington-Krankheit geforscht, diskutiert und veröffentlicht worden; etwas grundlegend Neues kann eigentlich nicht erwartet werden. Trotzdem habe ich wieder ganz neue und individuelle Facetten des Denkens, des Umgangs, der Verarbeitung der Problematik, der Emotionen und des sozialen Gefüges kennen gelernt und bin dankbar über diese für mich wichtigen Erfahrungen. Erneut entstand in mir der Eindruck, wie notwendig es ist, über diese Themen zu sprechen, die Meinung der anderen zu hören und auch dem eigenen Herzen in einem Kreis von „Experten“, die wissen, wovon sie reden, Luft zu machen; es war wohl nicht nur mein Wunsch, sondern die Einschätzung aller Teilnehmer, diese Art der „Psycho-Gespräche“ auch in den nächsten Jahren zu führen.



Dr. Friedmar Kreuz

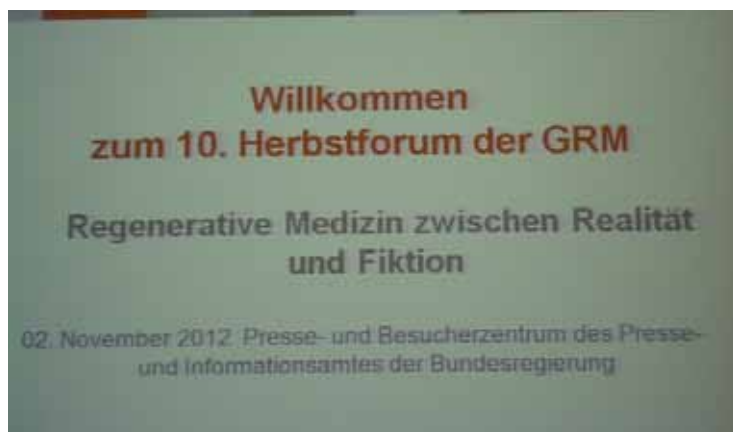
Visionen, Wünsche, Wirklichkeit

„Auszug aus der Pressemitteilung der Gesellschaft für Regenerative Medizin“

Als der dänische Physiker und Nobelpreisträger Niels Bohr (1885-1962) um seine Einschätzung der Zukunft der Quantenphysik gebeten wurde, soll er das inzwischen viel zitierte Bonmot geprägt haben: „Prognosen sind schwierig, besonders wenn sie die Zukunft betreffen“.

Man könnte den Satz auch auf die Zukunft der Regenerativen Medizin beziehen, dieses noch recht jungen Bereiches der Heilkunde, der es sich zum Ziel gesetzt hat, Gewebe und Organe mit Verfahren zu erneuern, die sich zu einem großen Teil auf die moderne Stammzellforschung

stützen. Auch bei diesem Forschungsfeld zeigt jetzt ein Nobelpreis, wie groß die Erwartungen der Gesellschaft sind: Der diesjährige Nobelpreis für Medizin und Physiologie geht an zwei Pioniere der Stammzellforschung, den Briten John B. Gurdon und den Japaner Shinya Yamanaka. Mit



seiner Arbeit zur Entwicklung induzierter pluripotenter Stammzellen (iPS) hat letzterer wichtige Tore für die Forschung auf diesem gesellschaftlich umstrittenen Gebiet geöffnet.

Nobelpreis für Stammzellenforschung

Denn die iPS verbinden viele Fähigkeiten embryonaler Stammzellen mit der ethischen Unbedenklichkeit adulter Stammzellen. Dass Yamanaka für seine noch ausgesprochen junge Forschung so schnell mit dem Nobelpreis geehrt wurde, gilt als Hinweis auf die extreme Dynamik dieses Forschungsfeldes.

Welche Ansätze werden sich bewähren?

Aber auf welchen Gebieten werden Stammzellen als Jungbrunnen fungieren und die ersehnte Heilung von bisher unbeherrschbaren Krankheiten bringen? Wo wird es mit Methoden des Tissue Engineering gelingen, dauerhaft größere Mengen körpereigenen Gewebes zu ersetzen? Welche der vielen hoffnungsvollen Ansätze werden sich in klinischen Studien und in der Versorgung von Patienten bewähren?

„Regenerative Medizin zwischen Realität und Fiktion“, so der Titel des diesjährigen 10. Herbstforums der Deutschen Gesellschaft für Regenerative Medizin (GRM), das sich am 2. November 2012 in Berlin mit einem ebenso umfangreichen wie vielseitigen Programm diesen Fragen



widmete. Die Veranstalter hatten damit eine passende Form gefunden, um den ersten runden Geburtstag zu feiern. „Es herrscht Hochspannung, was die Ergebnisse dieses Herbstforums betrifft“, so hatte die Internistin, Buchautorin und

Medizinjournalistin Dr. med. Marianne Koch, eine der Moderatorinnen der Veranstaltung, die Atmosphäre dieses interdisziplinären Treffens gleich zu Beginn treffend eingefangen.

Der mühsame Weg zu neuen Therapien

Den langen und hürdenreichen Weg von der Idee über die Grundlagenforschung, die verschiedenen Etappen der klinischen Forschung bis zur Zulassung eines Arzneimittels oder auch eines Medizinprodukts verfolgt aus verständlichen Gründen eine Gruppe besonders ungeduldig: Das sind die Patienten – vor allem diejenigen, die unter einer bisher unheilbaren Krankheit leiden. Inzwischen unterstützen Selbsthilfegruppen Forschungsvorhaben mit eigenen Mitteln und raten ihren Mitgliedern, an klinischen Studien teilzunehmen. „Das Ergebnis soll möglichst den derzeit noch lebenden Mitgliedern zu gute kommen“, sagte Magdalene Kaminski, Erste Vorsitzende der Deutschen Parkinson Vereinigung e.V. Sie erzählte eindrücklich, dass ihr Telefon nicht still stehe, sobald in den Medien über eine neue Therapie gegen Parkinson berichtet werde. Seine Organisation halte ihre Mitglieder schon seit Ende der 90er Jahre über Forschungen zur Transplantation von Stammzellen ins erkrankte Gehirngewebe auf dem



Laufenden, berichtete Heinz-Jürgen Brosig, Vorstand der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. „Die Hoffnung darauf können wir den Menschen nicht nehmen, auch wenn es heute noch nicht funktioniert.“

Aber alle Anwesenden waren sich auch darüber einig, dass den Scharlatanen mit falschen Versprechungen auf dem Gebiet der Wissenschaft eine klare Abfuhr erteilt wird.

Danke, dass wir als Patientenvertreter dabei sein konnten.

Kalle Brosig

Stammzelltransplantationen bei der Huntington-Krankheit

Stammzelltransplantationsstrategien werden bei einigen neurodegenerativen Erkrankungen, unter anderem auch der Huntington-Krankheit, als möglicher Therapieansatz diskutiert. Die zugrunde liegende Idee besteht darin, die absterbenden Nervenzellen durch „fremde“, von außen zugeführte (Stamm-)Zellen zu ersetzen. Eine wissenschaftliche Bearbeitung dieses Themas ist wichtig und findet an vielen Forschungseinrichtungen weltweit statt.

Auch einige klinische Studien zur Stammzelltherapie bei Huntington-Patienten wurden bereits durchgeführt, unter anderem in Großbritannien und Frankreich. Eine weitere Studie mit Transplantation fetaler Stammzellen an der Universität Freiburg befindet sich aktuell in der Durchführungsphase. Es gibt bezüglich dieses Therapieansatzes jedoch viele ungeklärte Fragen, zum Beispiel welche Zelltypen man verwenden sollte und in welcher Form diese in das Gehirn des Empfängers eingebracht werden können.

Noch viele Fragen

Auch die Frage, welche Patienten für diesen Therapieansatz überhaupt geeignet sind, ist nicht abschließend geklärt. Fasst man die Ergebnisse aller bisher publizierten Studien zu diesem Thema bei der HK zusammen, so handelt es sich zum jetzigen Zeitpunkt sicher nicht um einen Behandlungsansatz, der außerhalb von gut kontrollierten klinischen Studien zur Anwendung kommen sollte. Die Risiken einer Stammzelltherapie sind mannigfaltig und reichen von prozeduralen Risiken wie Blutungen oder Infektionen bis zu systemischen Effekten wie einer Verschlechterung der Huntington-Krankheit an sich.

Vorsicht vor kommerziellen Anbietern

Trotz dieser offenen Fragen finden sich immer wieder kommerzielle Anbieter, die Stammzelltherapien für diverse Erkrankungen, auch für die Huntington-Krankheit, anbieten. Ein Fall in Deutschland betraf das X-Cell-Center in Düsseldorf. Diese privatwirtschaftliche Einrichtung bot Stammzelltherapien für verschiedene neurologische Erkrankungen wie die Parkinson-Krankheit oder Multiple Sklerose an. Bereits 2009 warnten die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) und die Deutsche-Parkinson-Gesellschaft (DPG) in einer gemeinsamen Presseerklärung vor den Gefahren durch eine ungeprüfte Anwendung von Zellersatzverfahren durch das X-Cell-Center (siehe Homepage der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, www.dgn.org). 2011 untersagte die Bezirksregierung der Firma die Verwendung von Stammzellen; in der Folge wurde das X-Cell-Center geschlossen. Die Presse berichtete über

mindestens einen Todesfall, der im Rahmen der Behandlung im X-Cell-Center aufgetreten sei und der zu Rechtsstreiten geführt habe (siehe Spiegel-Online-Bericht vom 29.08.2012: „Es ist gut, dass dieses Kind gegangen ist“).

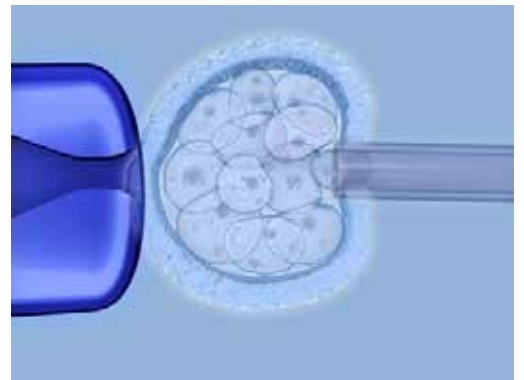
In jüngerer Zeit gab es mehrere Berichte über Kliniken im Ausland, vor allem in China, welche mit kommerziellem Interesse Stammzelltransplantationsbehandlungen anbieten.

Das renommierteste Wissenschaftsmagazin der Welt, Nature, warnte in einem Nachrichtenartikel vom April 2012 eindringlich vor diesem Phänomen.

Die Wirksamkeit der angebotenen Therapien ist wissenschaftlich nicht belegt. Diese Kliniken argumentieren mit Einzelfallberichten und präsentieren Patienten, bei denen nach erfolgter Behandlung eine deutliche Besserung aufgetreten sei. Eine Untersuchung ihrer Therapien in klinischen Studien wird von den in diesen Zentren tätigen Ärzten als zu teuer und aufwendig abgelehnt. Vor diesen Anbietern ist aus medizinischer Sicht dringend zu warnen. Für die von diesen Firmen/Kliniken angebotenen Stammzelltherapien, für welche die Patienten häufig mehrere zehntausend Euro bezahlen müssen, gibt es keinerlei wissenschaftliche Evidenz.

Teuer aber unwirksam

Kommerzielle Stammzelltherapien, welche außerhalb von durch die regulatorischen Behörden überwachten, kontrollierten klinischen Studien erfolgen, sind ethisch und wissenschaftlich als verwerflich anzusehen. Im günstigsten Falle entsteht den Patienten kein Schaden, schlimmstenfalls ist bei der unkontrollierten Applikation von Stammzellen mit schweren gesundheitlichen Risiken zu rechnen. Ein über einen Placeboeffekt hinausgehender Nutzen ist von diesen Therapien



nicht zu erwarten. Die von den Firmen als Wirksamkeitsbelege angeführten Einzelfallberichte sind als anekdotisch zu werten und stellen keinen Wirksamkeitsnachweis dar.

Beratungsangebote nutzen

Wir können jedem Huntington-Betroffenen oder -angehörigen nur raten, sich in dem Falle, dass ihm eine solche Behandlung angeboten wird, von einem unabhängigen, nicht mit der entsprechenden Firma zusammenarbeitenden Neurologen beraten zu lassen.

Fazit:

Zusammenfassend lassen sich somit folgende Aussagen treffen:

1. die Stammzelltransplantation stellt einen interessanten Therapieansatz dar, der wissenschaftlich und im Rahmen klinischer Studien weiter erforscht werden sollte,
2. zum aktuellen Zeitpunkt gibt es kein Therapieprotokoll, für das in klinischen Studien eine breite Wirksamkeit und Anwendbarkeit belegt ist,

3. eine Behandlung außerhalb kontrollierter klinischer Studien, insbesondere durch Anbieter mit kommerziellen Interessen, ist als unethisch und unwissenschaftlich anzusehen,
4. vor der Inanspruchnahme einer solchen Therapie ist aus ärztlicher Sicht dringend zu warnen,
5. eine unabhängige Beratung VOR der Entscheidung für die Durchführung einer Stammzelltherapie ist zu empfehlen.

Dr. C. Saß (1), Dr. Ralf Reilmann (1), Dr. Herwig Lange (1), Prof. Dr. M. Dose (2)

1 Huntington-Zentrum, Klinik für Neurologie, Universitätsklinikum Münster

2 Huntington-Zentrum Süd, Isar-Amper-Klinikum, Taufkirchen (Vils)



Zu Gast bei der Fürst Donnersmarck-Stiftung

Im November 2012 war die DHH zur Preisverleihung des Forschungspreises 2012 bei der Fürst Donnersmarck-Stiftung in der Alten Kommandantur / Bertelsmann-Stiftung, in Berlin zu Gast. Die DHH war vertreten durch Andreas Schmidt vom Landesverband Berlin-Brandenburg.

Die Fürst Donnersmarck-Stiftung zu Berlin (www.fdst.de) versteht sich als Partner von Menschen mit Behinderung in deren Bestreben um umfassende gesellschaftliche Teilhabe, Gleichstellung und Selbstbestimmung. Hilfe zur Selbsthilfe ist dabei der Leitgedanke. In diesem Sinne wirken die Stiftung und die DHH bereits seit längerem zusammen.

Die lebendige Stiftungsarbeit kommt auch durch den Forschungspreis



auf dem Gebiet der Neuro-Rehabilitation zur Geltung. Der Preis wird seit 2006 alle drei Jahre vergeben und ist mit einem Preisgeld von 30.000 Euro dotiert. In diesem Jahr wurden 37 Vorschläge eingereicht, darunter neben aus Deutschland auch aus Thailand und mehreren europäischen Ländern. Das ist bisher die höchste Zahl an Vorschlägen.

Preisträgerin war Dr. phil. Stefanie Abel von der RWTH Aachen. Die für den Forschungspreis ausgewählte Habilitation thematisiert die gesunde und gestörte (aphasische) Wortverarbeitung nach erworbenen Hirnschädigungen nach Schlaganfall oder bei Demenz.

Neue Messverfahren können helfen

Eine Belobigung erhielt Dr. Rob Labruyère vom Forschungszentrum für das Kind, Universitäts-Kinderkliniken Zürich. Er hat sein Doktorat am Institut für Bewegungswissenschaften an der Eidgenössischen Technischen Hochschule Zürich Anfang 2012 abgeschlossen und untersuchte die Erfassung motorischer Defizite bei Patienten, die sich nach einer Rückenmarksverletzung verhältnismäßig gut erholt haben. Diese Patientengruppe wird häufig von klinischen Studien ausgeschlossen, obwohl sie im Alltag Schwierigkeiten und Hindernisse erfährt. Denn die verfügbaren Assessment-Instrumente sind zu unsensibel, um Rehabilitationserfolge und fortbestehende Defizite in dieser Gruppe nachzuweisen. Dr. Labruyère hat zwei neue speziell auf diese Patientengruppe zugeschnittene originelle Messverfahren

(Adaptiertes Gehen, Reaktionszeitmessung an den Beinen) entwickelt, mit bestehenden anderen Messverfahren verglichen und schließlich zum differenzierten Nachweis von Trainingsfortschritten eingesetzt. Die beiden Tests bereichern das Spektrum der Assessmentverfahren und ermöglichen damit einer Gruppe von bisher wahrscheinlich unterversorgten Patienten, Hilfe bei der Rückkehr in den Alltag zu erhalten. Auf meine Nachfrage hin konnte er sich auch vorstellen, dass seine Messverfahren auch bei der Therapie von Huntington-Betroffenen eingesetzt werden könnten. So sei es sehr erstaunlich, dass sich Untersuchungsergebnisse beim Gehen auf einer Geraden sehr stark vom „Gehen einer Acht“ unterscheiden. Es wäre ein interessanter Ansatz, dies auch bei Huntington-Betroffenen zu untersuchen.

Begeisterung für musikalischen Rahmen

Die Preisverleihung war mit einem Festakt verbunden. Den musikalischen Rahmen bildete die Gruppe DigiEnsemble Berlin (www.digiensemble.de). Aus ihrem reichhaltigen Repertoire spielten die sieben jungen Männer diesmal klassische Musik - mit Smartphones. Die App, das Herzstück des Smartphones im Softwareformat, macht es dank der technischen Fortentwicklung möglich, hochwertige Klänge differenziert zu spielen, aber auch neue Klangdimensionen erzeugen, die mit traditionellen Instrumenten undenkbar wären. Klangmalerei nimmt hier ungeahnte Formen an, alles liegt in den Händen des Interpreten! Die Zuhörer der Preisverleihung waren begeistert.

Andreas Schmidt

Neue Tests für die Erfassung motorischer Fertigkeiten der Beine für neurologische Patienten

Neurologische Erkrankungen oder Verletzungen des Nervensystems haben potentiell verheerende Folgen für die betroffenen Personen. Das Bedürfnis, die Ursachen und Auswirkungen solcher Erkrankungen oder Verletzungen besser zu verstehen, die Behandlungs- und Diagnostikmöglichkeiten zu verbessern und solchen Patienten und Patientinnen im Umgang mit den Folgen solcher Erkrankungen und Verletzungen zu helfen, hat zur Entwicklung eines hochspezialisierten Forschungszweiges geführt.

Während man den Verläufen der Erkrankungen und Folgen der Verletzungen früher hilflos ausgesetzt war, wurden in den letzten Jahrzehnten intensiv verschiedenste Rehabilitationsmethoden entwickelt und die Diagnostik wird immer differenzierter und genauer.

Zuverlässige Methoden notwendig

Um die Wirksamkeit solcher Methoden zu prüfen, ist es wichtig, dass valide, zuverlässige und sensitive Untersuchungsmethoden angewendet werden. Dies ist auch heute noch nicht immer gegeben. Bei gehfähigen Patienten beispielsweise stellt gerade die Sensitivität von Untersuchungsmethoden ein Problem dar, da diese Population schnell einmal Maximalpunktzahlen erreicht bei etablierten klinischen Funktionstests.

Ein Nachwuchsforscher aus der Schweiz hat sich dieser Problematik angenommen. Dr. Rob Labruyère hat im Rahmen seiner Dissertation untersucht, ob die motorischen Fähigkeiten der Beine (inkl. des Gehens) bei neurologischen Patienten genauer erhoben werden können. Seine Studien wurden bei Patienten mit einer inkompletten Querschnittlähmung durchgeführt, die Ergebnisse sind möglicherweise aber auch bei Huntington-Patienten anwendbar und deshalb unter Umständen für Forscher auf dem entsprechenden Gebiet interessant.

Er hat zwei neue Tests entwickelt, um die motorischen Fertigkeiten der Beine besser zu untersuchen:

Der Figure of Eight Test

Der Figure of Eight Test ist ein Gehetest, der Kurvenlaufen und verschiedene herausfordernde Situationen miteinbezieht, wie zum Beispiel Hindernisse, visuelle Einschränkung oder kognitive Ablenkung. Der Test zeigte eine gute Validität bei gesunden Probanden sowie Patienten mit inkompletter Rückenmarksverletzung und liefert Zusatzinformationen im Vergleich zum aktuellen Goldstandard, dem 10-Meter-Gehtest, der hindernisfreies Geradeauslaufen beinhaltet. Somit

waren auch verfeinerte Aussagen zur Sensitivität möglich. Der 10-Meter-Gehtest ist jedoch nach wie vor besser in der Abschätzung der funktionellen Gehfähigkeit im Alltag, was einer Stärkung des 10-Meter-Gehtests als Goldstandard entspricht.

Der Reaction and Execution Test

Der Reaction and Execution Test ist ein Reaktionszeit-Test für die Beine, der im Stehen durchgeführt wird. Die Probanden mussten dabei nach Aufleuchten eines Lichts ein Bein so schnell wie möglich zu einem der fünf Tasten bewegen (siehe Bild).

Der Test zeigte eine gute Validität und Reliabilität bei Patienten mit inkompletter Rückenmarksverletzung und korrelierte mit Kraft- und Funktionstests. Ferner wurde



der Reaction and Execution Test mit transkranieller Magnetstimulation und Elektromyographie kombiniert. Mit diesem Versuchsaufbau konnte die Forschungsgruppe zeigen, dass gut erholte Patienten mit inkompletter Rückenmarksverletzung, d.h., sie verfügten über ein normales Gangmuster und hatten ähnliche Kraftwerte wie gesunde Kontrollpersonen, immer noch unter deutlichen motorischen Defiziten litten. Offenbar kann man mit Reaktionszeitmessungen bereits geringe Defizite in der motorischen Funktion nach Rückenmarksverletzung beurteilen.

Es wäre entsprechend spannend, diese Erkenntnisse auf die Früherkennung bei Huntington anzuwenden, vor allem, da gerade die Änderung der Reaktionszeit im Verlauf der Chorea Huntington bisher nur spärlich untersucht wurde.

Kontakt:

Dr. Rob Labruyère
Forschungszentrum für das Kind, Universitäts-
Kinderkliniken Zürich
rob.labruyere@kispi.uzh.ch

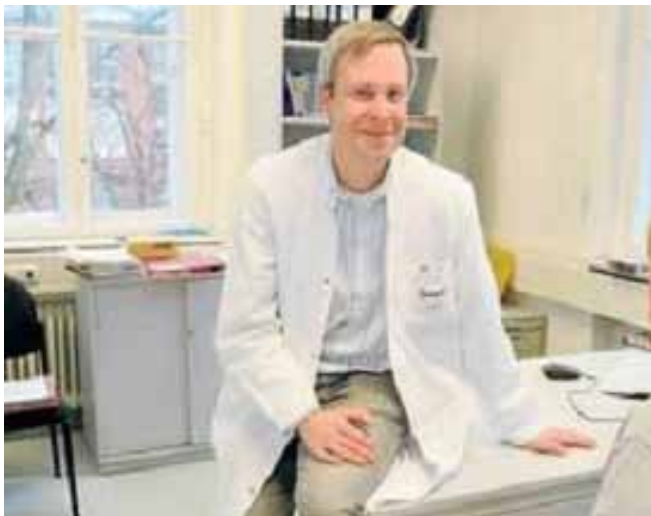
Anmerkung der Redaktion:
*Herrn Dr. Rob Labruyère wurde aufgrund seiner
hier vorgestellten Testverfahren bei der Preisver-
leihung des Forschungspreises 2012 der Fürst*

*Donnersmarck-Stiftung in
Berlin im November 2012
eine Belobigung ausge-
sprochen.*



Der Tagesspiegel: MITARBEITER DER WOCHE Der Experte für die Huntington-Krankheit

10.12.2012, 00:00 Uhr
Name: Josef Priller, 42



Beruf: Direktor der Neuropsychiatrie an der Klinik
für Psychiatrie der Charité Mitte

Alltag

Chorea Huntington ist eine seltene Krankheit,
von der in Deutschland rund 8000 Menschen
betroffen sind. Im Mittelalter nannte man sie
„Veitstanz“, Breughel hat Erkrankte in seinen Ge-
mälden dargestellt. Sie leiden unter Zuckungen
und Bewegungsstörungen, die sie nicht kontrol-
lieren können, häufig begleitet von Depression,
Zwangsgedanken und Suizidalität. In Berlin ist
Josef Priller der wichtigste Experte auf dem Ge-
biet der Huntington-Forschung.

Er leitet eine Spezialambulanz (immer Dienstag,
Tel. 450 517209) und eine Forschungsgruppe.
„Es gibt zum Beispiel Hinweise, dass grüner Tee
den Verlauf der Krankheit aufhalten kann. Dem
gehen wir nach“, erklärt er. „Außerdem forschen
wir an Zellen.“ Priller arbeitet eng mit der Hunting-
ton-Selbsthilfe zusammen (www.huntington-hilfe.de), dort bietet er Fortbildungen für Patienten
und Angehörige an. Der gebürtige Augsburgener
ist zweifacher Facharzt, er arbeitet seit 1998 an
der Charité. Während eines Auslandsaufenthaltes
war er in Boston eingesetzt, wo es ein wichtiges
Huntington-Zentrum gibt. „Das hat mein Interesse
an der Krankheit geweckt.“

Foto: Doris Spiekermann-Klaas/Text: uba
Mit freundlicher Genehmigung des Tagesspiegels

<http://www.tagesspiegel.de/weltspiegel/gesund-heit/mitarbeiter-der-woche-der-experte-fuer-die-huntington-krankheit/7497888.html>

Telegramme aus der Wissenschaft

„ENROLL-HD“ Studie - neueste Informationen

Die von der CHDI-Stiftung durchgeführte weltweite ENROLL-HD-Studie (Leiter: Herr Prof. Landwehrmeyer, Ulm) hat nach ihrem Start in den USA bereits über 200 Studienteilnehmer.



Das aktivste Zentrum ist bisher die Columbia University in New York mit ca. 50 Teilnehmern. Mit dem Beginn der Studie, die die bekannte REGISTRY-Studie ersetzen wird, wird in Europa noch in diesem Jahr gerechnet - die Vorbereitungen laufen bereits. Genauere Informationen werden Ihnen rechtzeitig zugehen. Für die Teilnehmer der REGISTRY-Studie sollte die Umstellung kaum wahrnehmbar werden.

Update: Studien mit Medikamenten:

ETON-Studie mit Grünteeextrakt (EGCG = Epigallocatechin Gallat):

Diese unter Leitung von Herrn Prof. Priller (Berlin) an den Zentren Berlin, Bochum, Münster und Ulm durchgeführte erste Studie mit Grünteeextrakt startet zur Zeit und sucht interessierte Teilnehmer. Teilnehmer müssen Symptome der

Huntington'schen Krankheit haben und dürfen bisher keinen Grünteeextrakt eingenommen haben. Die Studie dauert insgesamt ein Jahr und testet bis zu 1200 mg Grünteeextrakt gegen Placebo (jeweils 27 Patienten pro Gruppe).



Pridopidine = ACR-16:

Wie im Internet veröffentlicht wurde, wurde das Medikament Pridopidine, besser bekannt als „ACR-16“, von der dänischen Firma Neurosearch an die israelische Firma Teva verkauft. Die Forschungs- und Entwicklungsabteilung der

Firma Teva wird seit 2012 von dem bekannten Genetiker und Huntington-Forscher Prof. Michael Hayden geleitet. Die Firma Teva hat angekündigt, ihre Forschung für Huntington-Betroffene zu intensivieren.

Die weitere Entwicklung des Medikaments Pridopidine/ACR-16 wird in



diesem Kontext in Kürze erwartet. Es ist daher damit zu rechnen, dass eine weitere Studie mit Pridopidine/ACR-16 evtl. noch in diesem Jahr oder zu Beginn des nächsten Jahres beginnen könnte.

Wir werden Sie an dieser Stelle über die weiteren Entwicklungen informieren.

Verfasser:

Dr. Ralf Reilmann,
Leiter des Huntington-Zentrums
Münster,
Wissenschaftlicher Redakteur
des Huntington-Kurier,
Leiter AGs Neuroprotektive
Therapie und Motorik des EHDN
r.reilmann@uni-muenster.de
Tel.: 0251-83-444-83



AlProtect®

Effektiver Schutz vor den Folgen des „oxidativen Stress“ durch Antioxidantien

Prinzipiell möchte ich als verantwortlicher Redakteur des Huntington-Kuriers unseren Leserinnen und Lesern denkbar nutzbringende Informationen nicht vorenthalten. Sofern eine Chance besteht, die Huntington-Krankheit und deren Auswirkungen irgendwie zu bezwingen, sollten die unterschiedlichen Wege dorthin auch im Huntington-Kurier dargelegt werden können. Eine Stellungnahme des wissenschaftlichen Beirats der DHH finden sie am Ende des Beitrags. Andreas Schmidt

Oxidativer Stress

„Oxidativer Stress“ beschreibt eine Stoffwechselsituation, in der ein Übermaß an reaktiven Sauerstoff-Verbindungen („freie Radikale“) im Organismus oder in spezifischen Organsystemen vorhanden ist, die durch Erkrankungen oder z. B. auch durch einen sehr hohen Trainingsumfang im Sport hervorgerufen werden kann. In jüngster Zeit wird der Einfluss von „oxidativen Stress“ auf neurodegenerative Erkrankungen wie Morbus Alzheimer, Morbus Parkinson und Morbus Huntington intensiv untersucht, da in diesen Erkrankungen Anzeichen einer Beteiligung von „freien Radikalen“ in den pathogenen, also potentiell krankmachenden, Prozessen gefunden wurde. Im Gegensatz dazu steht die Beteiligung von freien Radikalen in der Pathogenese von Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems, Diabetes oder entzündlichen Prozessen schon sehr lange im Rampenlicht der medizinischen Forschung.

Antioxidative Schutzsysteme

Der menschliche Organismus hat in seinen Zellen, Geweben und Organen zwei verschiedene „antioxidative Schutzsysteme“, um dem Übermaß von freien Radikalen im Zustand von oxidativen Stress Herr zu werden und sie zu neutralisieren, bevor sie ihre zellschädigende Wirkung ausüben können: 1. ein enzymatisches System und 2. ein nicht-enzymatisches System.

Das enzymatische System besteht aus antioxidativ wirksamen Enzymen. Hierbei handelt es sich um körpereigene Proteine, die freie Radikale zu ungefährlichen Verbindungen umwandeln können. Die Superoxiddismutase (SOD) wandelt z. B. das hochreaktive und zellschädigende Superoxidanion zu Wasserstoffperoxid um, welches dann von einem zweiten Schutzenzym, der Katalase, zu den Endprodukten Wasser und Sauerstoff gespalten wird. Für die enzymatische Aktivität und die protektive Funktion dieser Schutzenzyme werden Spurenelemente wie Selen, Zink und Kupfer benötigt.

Das nicht-enzymatische System basiert im Wesentlichen auf Antioxidantien, die als „Radikalfänger“ fungieren und somit freie Radikale direkt inaktivieren. Zu den Antioxidantien gehören Vitamine wie z. B. Vitamin C und E, Coenzym Q10 oder sekundäre Pflanzenstoffe, die z. B. in Obst, Gemüse, Kaffee, Tee oder Kakao enthalten sind. Im Gegensatz zum enzymatischen System müssen die Antioxidantien täglich mit der Nahrung zugeführt werden, da der Körper sie, von wenigen Ausnahmen abgesehen, selbst nicht herstellen kann.

AlProtect®

AlProtect® ist eine hochwertige und konzentrierte Nahrungsergänzung in flüssiger Form (25 ml), bestehend aus neun Vitaminen, Coenzym Q10, Zink, Selen und Pflanzenextrakten aus sieben verschiedenen Alpenkräutern, die entwickelt worden ist, um die beiden antioxidativen Schutzsysteme des Körpers optimal mit den benötigten Mikronährstoffen zu versorgen (Zusammensetzung siehe Abbildung 1) und den Körper zu unterstützen, ein Übermaß an freien Radikalen, bedingt durch oxidativen Stress, wirkungsvoll zu neutralisieren. Die Produktentwicklung von AlProtect® wurde durch den Neurologen und Huntington-Experten Dr. Herwig W. Lange, in der Funktion eines externen Beraters, begleitend unterstützt. Seine langjährige Erfahrung in der Betreuung von Huntington-Patienten und seine wissenschaftlichen Kenntnisse im Bereich der neurodegenerativen Erkrankungen hatten maßgeblichen Einfluss auf die Entwicklung, Zusammensetzung und Auswahl der eingesetzten Wirkstoffe in AlProtect®.

Die Wirkungsweise von AlProtect® kann man – basierend der Wirkungsmechanismen seiner Inhaltsstoffe - in drei verschiedene Gruppen einteilen:

1. Eine Gruppe von Antioxidantien, die als klassische Radikalfänger („scavenger“) fungieren. Hierzu zählen Vitamin C, E und Coenzym

Q10. Hochdosiertes, wasserlösliches Vitamin C und fettlösliches Vitamin E können durch Abgabe von Elektronen an die freien Radikale diese direkt neutralisieren, in dem sie die aggressiven Sauerstoffverbindungen reduzieren und damit in eine stabile und nicht zellschädigende Form überführen. Eine besondere Bedeutung kommt in dieser Gruppe dem Coenzym Q10 zu, welches seine Funktion an der inneren Mitochondrienmembran ausübt, also an jenem Ort innerhalb der Zelle, wo im Rahmen der Atmungskette zur Energiegewinnung besonders viele freie Radikale, insbesondere Superoxidanionen, entstehen können. Durch Studien an Huntington-Patienten wird eine Supplementation mit Q10 intensiv diskutiert. Während Coenzym Q10 gute antioxidative Eigenschaften aufweist, wird es aber andererseits vom Körper in der Regel schlecht aufgenommen und hat somit eine geringe Bioverfügbarkeit. Das in AlpProtect® enthaltene Coenzym Q10 der Firma Kaneka weist laut Studien des Unternehmens eine 5-8fach erhöhte Bioverfügbarkeit auf, so dass im Gegensatz zu kristallinem Q10 die 5-8fache Menge vom Körper resorbiert werden kann und dem Körper damit wesentlich mehr Wirkstoff zur Verfügung steht.

2. Die zweite Gruppe von Wirkstoffen sind sieben verschiedene Vitamine des B-Komplexes, deren Funktionen wichtig für das Nervensystem, das Gehirn und die kognitiven Leistungen sind. Der positive Effekt von Folsäure auf eine Erniedrigung des Homocysteinspiegels ist schon recht lange bekannt und hat sowohl für das Nerven- wie auch Herz-/Kreislaufsystem schützende Auswirkungen, da hohe Homocysteinspiegel als Risikofaktor für Herzinfarkt oder Schlaganfall gelten. Neuere Studien zeigen aber, dass auch andere B-Vitamine potentiell schützende Effekte aufweisen können. So wurden in einer Studie am renommierten Karolinska-Institut in Stockholm Hinweise gefunden, wonach B-Vitamine den Verlauf von Morbus Alzheimer verlangsamen können und in hochdosierter Form zu einer Verlangsamung der Atrophie des Gehirns (Abbau von Gehirngewebe) führen können. AlpProtect® enthält sieben hochdosierte (jeweils 200% RDA) Vitamine des B-Komplexes.
3. Die dritte Gruppe von Wirkstoffen sind die Spurenelemente Zink und Selen, die dazu beitragen, die körpereigene, antioxidative

Abwehr zu unterstützen. Als elementare Bestandteile von wichtigen, antioxidativen Schutzenzymen (Zink in der Superoxiddismutase und Selen in der Glutathionperoxidase) tragen sie dazu bei, die Zellen des Körpers vor den Schäden des oxidativen Stresses durch freie Radikale zu schützen. Das in AlpProtect® enthaltene Zinkgluconat wird dabei auch besser resorbiert als anorganische Zinkverbindungen.



Ein Karton AlpProtect® enthält 14 Ampullen á 25 ml

Zusätzlich enthält AlpProtect® einen speziellen Pflanzenextrakt aus sieben verschiedenen Kräutern (Zitronenthymian, Melisse, Kamille, Malve, Brennnessel, Edelweiß, Ananassalbei), die in den Schweizer Alpen unter kontrolliert ökologischen Bedingungen („Bio-zertifiziert“) angebaut werden. Die enthaltenen sekundären Pflanzenstoffe können durch ihre antioxidativen Eigenschaften den Körperzellen zusätzlich helfen, sich vor den Schäden des oxidativen Stresses zu schützen.

Zusammenfassend bieten die in AlpProtect® enthaltenen Wirkstoffe eine sehr effektive Möglichkeit, den Körper zu unterstützen, sich vor den Schäden des oxidativen Stresses und der damit verbundenen Überproduktion von freien Radikalen zu schützen. Basierend auf dem heutigen Stand der Forschung gibt es viele Hinweise darauf, dass antioxidativ wirksame Substanzen einen positiven Effekt auf den Verlauf von neurodegenerativen Erkrankungen wie Morbus Alzheimer oder Morbus Huntington, insbesondere im Frühstadium der Erkrankung, ausüben können. Prophylaktisch eingesetzt, vermögen antioxidativ wirksame Substanzen dazu beizutragen, die potentiellen Folgen der Zellschädigungen durch „freie Radikale“ effektiv zu reduzieren. Dennoch ist darauf hinzuweisen, dass keine Nahrungsergänzung, auch nicht AlpProtect®, ein Ersatz für eine gesunde und ausgewogene Ernährung und Lebensweise darstellt, sondern diese auf sinnvolle Weise ergänzt. Der Verkaufspreis für 14 Ampullen á 25 ml wurde mit 25,95 EUR inkl. MwSt. im Bezug auf Qualität und Auswahl der in AlpProtect® eingesetzten Rohstoffe bewusst niedrig gewählt. Es soll durch diesen niedrigen Verkaufspreis den

Kunden ermöglicht werden, regelmäßig ein Produkt verwenden zu können, welches finanziell eine deutlich günstigere Alternative als die Kombination vieler Einzelpräparate darstellt. Weiterhin ist die Einnahme der Wirkstoffe in flüssiger Form im Vergleich zu Kapseln oder Tabletten eine sehr bequeme Form der Einnahme und evtl. vorhandene Schwierigkeiten beim Schlucken von größeren Tabletten (z. B. Oblongtabletten) können so umgangen werden.

Tabelle 1: Zusammensetzung einer 25 ml-Ampulle AlpProtect®:

Nährstoff	Menge/25 ml-Ampulle
Vitamin C	500 mg
Vitamin E	75 mg
Coenzym Q10	75 mg
Vitamin B1	2,2 mg
Vitamin B2	2,8 mg
Vitamin B6	2,8 mg
Vitamin B12	5 µg
Folsäure (B9)	400 µg
Niacin (B3)	32 mg
Pantothensäure (B5)	12 mg
Zink	10 mg
Selen	55 µg
Alpenkräuterextrakt	250 mg

Danksagung

Die AlpNutrition GmbH bedankt sich bei Herrn Dr. Lange für seine fachkundige Unterstützung in der Produktentwicklung, den vielen hilfreichen Informationen zu aktuellen Studien an Chorea Huntington-Patienten, sowie bei der Auswahl der eingesetzten Rohstoffqualitäten, insbesondere im Fall des Coenzyms Q10.

Über den Autor

Dr. Oliver Schnorr ist Geschäftsführer und wissenschaftlicher Leiter der AlpNutrition GmbH. Er promovierte im Jahr 2003 an der Universität Düsseldorf mit summa cum laude über einen molekularen Wirkmechanismus bei der Entstehung von freien Radikalen in entzündlichen Erkrankungen und leitete bis 2008 eine Arbeitsgruppe an der Universitätsklinik Düsseldorf, die sich mit der Wirkungsweise von



Mikronährstoffen und freien Radikalen, bei verschiedenen Erkrankungen und in Entzündungsprozessen, beschäftigt hat. Eine Auswahl seiner wissenschaftlichen Veröffentlichungen ist auf der Internetseite des Unternehmens <http://www.alpfactor.de/ueber-alpnutrition> aufgelistet.

Dr. Oliver Schnorr

Anmerkung der Redaktion:

wie bei allen wissenschaftlichen Informationen für den Huntington-Kurier werden die eingereichten Beiträge vorab an Herrn Dr. Reilmann als unseren wissenschaftlichen Fachredakteur sowie an Prof. Dr. Dose als Sprecher des wissenschaftlichen Beirats der DHH mit der Bitte um fachliche Begutachtung übersandt. Die fachlichen Stellungnahmen kamen zu der Empfehlung, den Beitrag von Herrn Dr. Schnorr nicht ohne eine entsprechende ergänzende Anmerkung im Huntington-Kurier zu veröffentlichen.

Auszüge aus den fachlichen Stellungnahmen:

„Die Datenlage der durchgeführten Studie unterstützt keine Empfehlung der Anwendung der in dem Produkt zusammengeführten Inhaltsstoffe. Der Artikel ist in der Hinsicht sehr suggestiv und unausgewogen und entspricht auch nicht den Empfehlungen der Leitlinie Chorea der Deutschen Gesellschaft für Neurologie. Es besteht für den Nutzen von Nahrungsergänzungsmitteln etc. (einschl. Coenzym Q10) keine ausreichende wissenschaftliche Evidenz. Trotzdem sollten wir unsere Augen nicht vor der Tatsache verschließen, dass viele Huntington-Betroffene alle Möglichkeiten ausschöpfen möchten. Daher nehmen ja in der Tat trotz fehlender Evidenz viele Betroffene diese Substanzen zu sich, auch wenn viele wissen, dass die Wirksamkeit nicht belegt ist. Daher empfehle ich, den Artikel zumindest nicht als „wissenschaftlichen Artikel“ zu veröffentlichen, der (aus meiner Sicht) ohnedies mehr den Charakter einer kommerziellen Anzeige hat.“

Herr Dr. Schnorr wurde darüber informiert und hält weiterhin an der Veröffentlichung seines Beitrages fest.

Andreas Schmidt

Treffen der Selbsthilfegruppenleitungen

vom 14. bis 16. Juni 2013 im Sport- und Jugendhotel Euroville in Naumburg

Nach den erfolgreichen Treffen in Münster und Würzburg soll auch in diesem Jahr wieder ein Seminar für Gruppenleitungen angeboten werden.

Deshalb haben wir bei den Krankenkassen eine Förderung für einen Workshop zum Thema „**Wenn es schwierig wird – Umgang mit Grenzen**“ beantragt. Noch wissen wir nicht, ob wir dieses Projekt gefördert bekommen. Dennoch möchten wir allen Gruppenleitern und



Gruppenleiterinnen, Kontaktpersonen, Landesvorstandsmitgliedern und sonstigen Interessierten die Gelegenheit geben, sich vorab für diese Veranstaltung anzumelden.

Der Schwerpunkt in diesem Jahr ist, wie das o. g. Thema sagt, der Umgang mit schwierigen Situationen in der Selbsthilfegruppe und der Umgang der Gruppenleiter und Gruppenleiterinnen mit ihren eigenen Grenzen. Hierzu haben wir als Fachreferentin Frau Helga Schneider-Schelte von der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft gewinnen können.

Da wir nur 20 Plätze haben, ist die Anmeldung bis spätestens zum 01.04.2013 in der Geschäftsstelle erforderlich. Die Kosten für die Seminarteilnahme trägt die DHH. Die Übernahme der Fahrtkosten ist bei der Krankenkasse beantragt. Mehr Informationen erhalten Sie bei Herrn Pertek in der Geschäftsstelle.

Jürgen Pertek

Harald Hüskes

DHH-Termine im ersten Halbjahr 2013

19. März 2013 Berlin

18:30 Uhr: Huntington'sche Krankheit: brauchen wir Glück oder Schwein, um erfolgreich zu sein? Vortrag von Dr. Ralf Reilmann (Universität Münster),

Ort: Blissestraße 14 Ecke Wilhelmsaue (Eingang), 10713 Berlin-Wilmersdorf.

Infos: Andreas Schmidt, Tel. 030 / 6015137

E-mail: a.schmidt@dhh-ev.de

22. März 2013 Ulm

19:00 Uhr: Jugendarbeit der DHH, Vortrag von Michaela Grein (Stuttgart),

Ort: ASB -Gebäude Magirusstraße 48, EG Raum 1, 89077 Ulm,

Infos: Jochen Doll, Tel. 07391 /1740

E-mail: jochen-doll@gmx.de

2. - 5. April 2013 Langeoog

Osterfreizeit der Huntington-Selbsthilfe NRW e.V.

Infos: Richard Hegewald, Tel. 0203 7579909

E-mail: lv.nrw@dhh-ev.de

21. Mai 2013 Berlin

18:30 Uhr: Untersuchung der Proteinaggregation bei Chorea Huntington, Vortrag von

Prof. Dr. Erich Wanker (Max-Dellbrück-Zentrum für Molekulare Medizin Berlin-Buch),

Ort: Blissestraße 14 Ecke Wilhelmsaue (Eingang), 10713 Berlin-Wilmersdorf.

Infos: Andreas Schmidt, Tel. 030 / 6015137

E-mail: a.schmidt@dhh-ev.de

26. Mai 2013 Bremen

Mitgliederversammlung des LV Norddeutschland

Infos: unter 04821/6049796 oder unter

hj.brosig@dhh-ev.de oder 0163/2591873

18. Juni 2013 Berlin

18:30 Uhr: Der Heilige Veit, Vortrag von Christiane Lohkamp (Stuttgart, langjährige Vorsitzende der DHH),

Ort: Blissestraße 14 Ecke Wilhelmsaue (Eingang), 10713 Berlin-Wilmersdorf.

Infos: Andreas Schmidt, Tel. 030 / 6015137

E-mail: a.schmidt@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 bei Redaktion@dhh-ev.de.

Europäisches Huntington-Sommer-Camp 2013 in Spanien



Die DHH hat zum 2. Mal die Teilnahme am „European HD Summer Camp“ zugesagt - neben den Huntington-Verbänden aus Schweden, Schottland, Irland, Belgien, Spanien und Norwegen.

Vom 8. – 14. Juli 2013 treffen sich 40 Teilnehmer und 10 Begleiter, darunter eine genetische Beraterin aus Norwegen, in Burgos (Spanien).

Teilnehmer sind junge Menschen aus Huntington-Familien von 18 bis 26 Jahren, die den Fortschritt der Krankheit an einem Elternteil bezeugen und selbst das Risiko haben, an Huntington zu erkranken.

Die Schwerpunktthemen sind:

- Wissen
- Bewusstsein
- Umgang mit der eigenen Situation
- Netzwerk aufbauen

Es gibt Vorträge, Gruppendiskussionen, Raum für informelle Gespräche, Freizeit und Spaß.

Die Kosten des Camps (Übernachtung, Verpflegung) werden vom Land Spanien übernommen.

70 % der Reisekosten wurden von HDYO bei der EU beantragt, die restlichen 30 % trägt die DHH. Jeder Teilnehmer zahlt eine Campgebühr von 150 Euro.

Die fünf Teilnehmer aus Deutschland werden seit Ende Januar 2013 über den Vorstand und Beirat der DHH und über das Internet (www.dhh-ev.de – Jugend – Nachrichten) gesucht. Die gemeinsame Anreise erfolgt am Sonntag, 7. Juli 2013, über Frankfurt (Main).



Interessenten können sich bei Fragen an Michaela Grein wenden: jugend@dhh-ev.de.

Die DHH bei der ACHSE-Mitgliederversammlung 2012

Im November 2012 fand in Berlin die Mitgliederversammlung des Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE) statt. An der MV nahmen ca. 100 Personen teil, davon ca. 80 Vertreter/innen von Mitgliedsorganisationen der ACHSE. Die DHH als Mitglied der ACHSE war durch ihren Vorsitzenden Kalle Brosig und Andreas Schmidt vom LV Berlin-Brandenburg vertreten.



Die MV wurde vom ACHSE-Vorsitzenden Christoph

Nachtigäller geleitet. In seinem Tätigkeitsbericht 2011/12 ging er insbesondere auf die Mitarbeit der ACHSE beim Gesetzesentwurf sowie der

Verordnung über die rechtmäßige Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik ein. Eine wichtige Rolle spielt die ACHSE weiterhin beim Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE). In der NAMSE-Steuerungsgruppe sowie mehreren Spiegel-AGs der ACHSE werden die Themen für die NAMSE vorbereitet bzw. nachbereitet. Die DHH ist hier mit Kalle Brosig vertreten.

Tag der seltenen Krankheiten



Der Tag der Seltenen Erkrankungen am 29.02.2012 sowie das Symposium „Selten, doch gemeinsam stark!“, an dem auch Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr teilnahm, waren medienwirksame Termine ebenso wie die Verleihungen

des Eva Luise und Horst Köhler Forschungspreises sowie des ACHSE Central Versorgungspreises.

Der stellvertretende Vorsitzende Dr. Jörg Richstein stellt die Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen (FAKSE) am Zentrum für seltene Erkrankungen Tübingen vor.

Öffentlichkeitsarbeit verstärken

Auf der finanziellen Ebene musste festgestellt werden, dass die Spendenbereitschaft sich im letzten Jahr weiter zurückentwickelt hat. In einem Aktionsplan 2013 soll die Öffentlichkeitsarbeit weiter intensiviert werden und eine weitere aktualisierte Neuauflage der Broschüre „Kennen Sie eine Seltene Erkrankung und Kennen Sie uns?“ erscheinen.



Sieben Vereine und eine Stiftungen bewerben sich um Mitgliedschaft bei der ACHSE. Mit jeweils einem Kurzvortrag stellten sie sich persönlich vor. Hierbei wurde wieder einmal deutlich, dass es eine Vielzahl wirklich seltener

Erkrankungen in Deutschland gibt, die erst durch das Engagement einzelner Betroffener auf dem Weg über die ACHSE einen ersten wichtigen Bekanntheitsgrad erfahren. Nach zustimmender Abstimmung durch die MV hat die ACHSE jetzt 108 ordentliche und 9 außerordentliche Mitglieder.

Miteinander voneinander lernen

An die Mitgliederversammlung schloss sich am nächsten Tag die dreiteilige ACHSE-Fachtagung „EMPOWERMENT DER SELBSTHILFE“ an. Für den Begriff „Empowerment“ gibt es keine wortwörtliche deutsche Übersetzung; er bedeutet in etwa: „Patienten stark machen für gesundheitspolitische Entscheidungen“.

Unter dem Motto „miteinander voneinander lernen“ wurden im ersten Teil „Good Practice Beispiele“ aus den Mitgliedsorganisationen vorgestellt. Themen waren „Nachwuchs sichern

beginnt bei der Jugendarbeit“, „Potenziale des Internets für die Selbsthilfe und Selbsthilfeorganisation richtig nutzen“ sowie „Betroffene beraten Betroffene“.

Selbsthilfe ist auch politisch

Im zweiten Teil ging es darum, die politische Dimension der Selbsthilfe näher zu beleuchten. Hier stand die Querschnittsaufgabe der Selbsthilfe zwischen Politik und Patient im Vordergrund. Hier erfolgten Vorträge über „Aller Anfang ist schwer – von der Gründung einer Europäischen Allianz“ sowie der Vortrag „Verantwortung und Freude in der internationalen Vernetzung“ von Kalle



Brosig. Er gab einen historischen Abriss über die Entdeckung und Erforschung der Huntington-Krankheit bis hin zur Gründung des Vereins und seine Tätigkeitsfelder in der Behandlung und Unterstützung der Betroffenen. Dabei erinnert er an die historische Verantwortung Deutschlands und an die Euthanasie-Gesetzgebung in der Zeit des Nationalsozialismus. Er sieht in diesem „ungewollten Erbe“ einen wichtigen Motivationsgrund seiner internationalen Vernetzungsarbeit in Europa. Die Entzerrung, Aufklärung und Sensibilisierung zur Huntington-Krankheit über Grenzen hinaus ist eines der erklärten Ziele des Vereins.

Gründung einer ACHSE-Akademie

Im abschließenden dritten Teil wurde über die akuten Wünsche der ACHSE-Mitglieder diskutiert. Ein großes Thema waren gewünschte Schulungen, wobei sich ein weites Spektrum von einem Basisseminar zur Vereinsführung über Rhetorik-Training bis zum Fundraising offenbarte. Christoph Nachtigäller kündigte für das nächste Jahr die Arbeitsaufnahme der ACHSE-Akademie an.



Weiterhin wurde der Präambel-Entwurf und die Rolle der ACHSE (und ihrer Mitgliedsvereine) bei der Umsetzung des NAMSE-Nationalplans dis-

kutiert. In der Diskussion kommt auch die Frage nach einem Stimmrecht für Patienten in Verfahrensfragen des GBA (Gemeinsame Bundesausschuss) auf. Ein neues „Patientenrechtegesetz“ ist in Vorbereitung. Auch die Beteiligung von Patientenvertretern der Selbsthilfe in Ethikkommissionen wurde thematisiert.

In seinem Schlusswort sagte Christoph Nichtigaller zu, die inhaltlichen Wünsche aus den Reihen der Mitglieder, soweit leistbar, zu berücksichtigen.

Andreas Schmidt

Winterliche Aktivitäten im Landesverband Berlin-Brandenburg

Besuch von Frau Neumann (HVD)

Im Oktober 2012 hatten wir mit Frau Gita Neumann fachkundigen Besuch vom Humanistischen Verband Deutschlands (HVD). In ihrem Vortrag behandelte sie die Grenzen und Möglichkeiten von Patientenverfügungen mit Vollmacht. Sie ist Bundesbeauftragte des HVD für Humanes Sterben und Leiterin der Bundeszentralstelle Patientenverfügungen. Frau Neumann berichtete über die Entstehung der heute bekannten Patienten-



Frau Lwowsky-Lüppges, SHG Berlin, Frau Neumann, Frau Schwartzkopf, SHG Berlin

verfügungen in den letzten Jahren. Sie selbst hat in einem Gremium beim Bundesministerium für Justiz vorbereitend am aktuellen Patientenverfügungs-Gesetz mitgewirkt.

Zur Patientenverfügung

Bei einer Patientenverfügung (PV) handelt es sich zivilrechtlich um eine vorsorgliche Erklärung des eigenen Willens. Sie wird wirksam, wenn die bzw. der Betroffene nicht mehr in der Lage ist, seine notwendige Zustimmung oder Ablehnung zu einer Behandlungsmaßnahme direkt kund zu tun. Prinzipiell empfahl Frau Neumann, sich über die Umstände des Lebensendes bereits frühzeitig Gedanken zu machen und selbst zu entscheiden, ob man eine Patientenverfügung erstellen möchte oder nicht. Sofern keine PV vorliegt und somit der Patientenwille nicht ermittelbar ist, gilt absoluter Lebensschutz.

Eine PV enthält auf der anderen Seite für konkrete Situationen (z. B. schwere Gehirnschädigun-

gen durch die Huntington-Krankheit) individuelle Bestimmungen zu medizinischen Behandlungsmaßnahmen. Diese können eingefordert, eingeschränkt oder völlig abgelehnt werden. Daneben sollten in einer PV individuelle Wünsche und Wertvorstellungen zum Ausdruck kommen. Die PV ist für Ärzte unmittelbar verbindlich, wenn sie hinreichend konkret abgefasst ist. Dafür stehen im Internet von einer Reihe von Anbietern entsprechende Formulare zur Verfügung, z. B. unter <http://www.patientenverfuegung.de>. Neben kostenfreien Formularen zum Download bietet der HVD alternativ auch zwei Modelle („STANDARD“ oder „OPTIMAL“) einer individuell abgefassten unterschriftsreifen Patientenverfügung an.

In der anschließenden Diskussion wurden Beispiele aus der Selbsthilfegruppe beschrieben, wie Pflegeheimbewohner ohne PV krampfhaft am Leben erhalten werden. In diesem Zusammenhang wurde auch das Thema „Humanes Sterben“ angesprochen. Frau Neumann ist auf dem Gebiet der Sterbebegleitung bereits seit Jahren tätig und beschrieb anschaulich einige Fälle aus ihrem Erfahrungsbereich. Die Selbsthilfegruppe bedankte sich für die Ausführungen bei ihr mit einem kleinen Präsent.

Betreuende Familienangehörige

Anfang November 2012 schloss sich ein Treffen der Gruppe der Angehörigen an. Hier wurde speziell die Situation der betreuenden Familienangehörigen thematisiert und Tipps und Erfahrungen ausgetauscht. Ende November 2012 fand ein Erfahrungsaustausch der gesamten Selbsthilfegruppe ohne Vortrag an.

Weihnachtsfeier

Im Dezember 2012 fand wieder unsere traditionelle Weihnachtsfeier statt. Wir trafen uns diesmal in einem italienischen Restaurant in Berlin-

Wilmersdorf. Zum wiederholten Mal hatte Hannelore Lwowsky-Lüppes für alle Teilnehmer kleine Weihnachtsbeutel mit selbstgebackenen Keksen vorbereitet und verteilt. Das Kalenderjahr hatte damit einen abgerundeten Abschluss gefunden.

Erfahrungsaustausch

Unser Treffen im Januar 2013 wurde von drei Schwerpunkten geprägt: neben unserem Erfahrungsaustausch und der Abstimmung über unsere Aktivitäten in der zweiten Jahreshälfte 2013

hatten wir Besuch von einer angehenden Abiturientin, die uns für ihren Biologie-Leistungskurs beeindruckende „Löcher in den Bauch“ fragte. Die Beantwortung erfolgte gemeinsam mit „medizinischer Fachhilfe“ und einigen sehr ehrlichen direkten Antworten aus der Selbsthilfegruppe. Über Internetrecherche wäre das nicht möglich gewesen...

Für den Landesverband Berlin-Brandenburg
Andreas Schmidt

„An der Nordseeküste...“

Huntington-Gruppe nun auch in Cuxhaven

Im November 2012 ging es los: Mit Unterstützung der Selbsthilfekontaktstelle KIBIS in Cuxhaven wurde zum ersten Treffen einer Huntington-Selbsthilfegruppe eingeladen.

Schnell kamen die Besucher der Gruppe ins Gespräch und es wurde beschlossen, die Treffen regelmäßig stattfinden zu lassen.

Die Huntington-Selbsthilfegruppe Cuxhaven möchte durch regelmäßige Treffen den Familien, die von der Huntington-Krankheit betroffen sind, Mut machen, sich trotz der schwerwiegenden Erkrankung nicht gänzlich zurückzuziehen, sondern sich mit anderen auszutauschen.

Die Selbsthilfegruppe versteht sich nicht als Beratungsstelle, dafür steht die Geschäftsstelle in Duisburg zur Verfügung. Aber sie möchte durch den Austausch Unterstützung bei der Bewältigung der vielfältigen Probleme geben, die bei einer Huntington-Erkrankung auftreten.

Die Treffen finden jeden 3. Samstag im Monat um 15:00 Uhr im Paritätischen Cuxhaven, Kirchenpauerstraße 1, 27472 Cuxhaven, statt.



Weitere Informationen zu den Treffen unter:
Telefon 04721 - 59 19 28
(Frau Feik).

10 Jahre und noch viel mehr

Huntington-Selbsthilfegruppe Bremen

Wann genau das erste Selbsthilfegruppentreffen in Bremen war, ist mir nicht bekannt. Ist es 15 Jahre her oder 20? Die Teilnehmenden der ersten Stunde sind nicht mehr dabei oder können sich nicht mehr daran erinnern.

Die Gruppe wurde über viele Jahre von einem Pastor begleitet, der die oftmals schwierigen

Gespräche in der Gruppe anleitete und den Teilnehmenden Mut machte, die Krankheit anzuneh-



Aufmerksame ZuhörerInnen, 2012

men und ihr Schicksal zu meistern. Er hatte in Amerika Erfahrungen mit Huntington-Erkrankten, die in einem Heim lebten, gesammelt und konnte so sehr gut auf die Familien eingehen. Als Pastor Bartoldi dann in den Ruhestand ging, drohte sich die Gruppe aufzulösen.

Auch die Bremer Gruppe hatte schwankende Teilnehmerzahlen. Zuletzt kamen nur noch Angehörige und Erkrankte aus zwei Familien zu den Treffen. Karin Kemmerich ist es zu verdanken, dass es die Gruppe immer noch gibt. Sie hat erkannt, wie wichtig eine Selbsthilfegruppe ist und hat sich Unterstützung gesucht. Ihr Mut, so offen mit ihrer Erkrankung umzugehen, hat mich beeindruckt, als ich sie und Ihre Tochter bei einem Skiurlaub kennen lernte. Da es zu meinen beruflichen Aufgaben gehört, Selbsthilfe zu unterstützen und zu fördern, war ich gerne bereit – mit Zustimmung meines Arbeitgebers – die Gruppe regelmäßig einmal im Monat anzuleiten.

Das war im März 2003, also vor 10 Jahren. In diesen 10 Jahren ist die Gruppe gewachsen, 24 Familien und Einzelpersonen stehen auf der Liste. Sie kommen aus Bremen und aus einem Umkreis von bis zu 80 km. Regelmäßig am 3. Montag im Monat trifft sich die Gruppe in einem gemütlichen Tagungsraum. Regelmäßig, seit mehr als 10 Jahren, ist auch Dr. Müsebeck da-

bei, unser Arzt vom Zentrum für Humangenetik der Universität Bremen. Ihm ist es zu verdanken, dass Familien, die sich im Zentrum zu Huntington beraten lassen, immer auch auf unserer Selbsthilfegruppe verwiesen werden. So haben wir immer einen Fachmann dabei, wenn es um medizinische Fragen geht.

Damit die Angehörigen sich auch mal aussprechen können, ohne auf Erkrankte Rücksicht nehmen zu müssen, werden zwei Termine im Jahr angeboten. Auch diese Treffen sind gut besucht. Neben den regelmäßigen Gruppentreffen wird zu Veranstaltungen und Freizeitaktivitäten eingeladen. So ist am 18. März 2013 ein Vortrag zum Thema Betreuungsrecht, Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht geplant. Im Sommer dann ein Besuch bei Kom.Fort, der Beratungsstelle für barrierefreies Wohnen. Hier können viele Hilfsmittel und Möbel nicht nur angeschaut, sondern auch ausprobiert werden. Grillfest im Sommer und Weihnachtsessen sind beliebte Treffen, bei denen es ganz gesellig zugeht und die Probleme um die Krankheit in den Hintergrund treten.



Gemeinsam trauern

Wir betrauern in der Gruppe die Menschen, die von uns gegangen sind, und wir freuen uns über die neuen Erdenbürger, die das Leben in den Huntington-Familien so bereichern. Und sicher werden wir die gemeinsamen 10 Jahre feiern, wann genau wird noch bekannt gegeben.

Carmen Vogel
Huntington-Selbsthilfegruppe Bremen
www.huntington-bremen@dhh-ev.de

Leserbrief

Liebe Redaktion,

der anliegende Artikel erschien im Gemeindebrief (Weihnachten 2012) der Ev.-Luth. Gemeinde in Itzehoe. Ich glaube, er ist es wert, im Huntington-Kurier veröffentlicht zu werden.

Mit vielen Grüßen
Birgit Birkenfeld

„Am Samstag, den 21. Oktober 2012, haben wir im Rosencafé des GPS Senioren- und Pflegeheimes im Gebäude des früheren Krankenhauses am Langen Peter eine besondere Segnung für ein Paar gefeiert: Elke und Gioacchino Alaimo aus Achim bei Bremen haben für ihre Ehe um Gottes Segen gebeten. Beide sind über 20 Jahre

verheiratet und haben gemeinsam ein Speise-lokal geführt. Seit über 4 Jahren ist Elke Alaimo nun im Gerontopsychiatrie-Heim (GPS-Heim) Itzehoe. Sie leidet unter Chorea Huntington. Viele Jahre vorher hat ihr Mann sie schon mit Hilfe eines Pflegedienstes zu Hause betreut und weiterhin – bis heute – das Lokal geleitet. Chorea Huntington, im Volksmund „Veitstanz“, ist eine schlimme Krankheit. Sie ist genetisch bedingt.

Doch wann sie ausbricht, ist vollkommen ungewiss. Es gibt Jugendliche, die schon unter den ersten Symptomen, dem Verlust des Gleichgewichtssinnes, leiden und es gibt 80jährige, bei denen die tückische Krankheit erst im hohen Alter zum Vorschein kommt. Berührt hat mich die kreativ-liebevolle Art, wie Herr Alaimo sich überlegt hat, wie er seiner Frau noch einmal deutlich machen kann, dass er zu ihr steht. Er kommt aus Achim bei Bremen jeden Samstag für einen halben Tag zu seiner Frau gefahren.

An diesem Samstag im Oktober haben die Mitarbeiterinnen des Pflegeheimes alles ganz besonders schön hergerichtet: Einen Altartisch mit zwei Kerzen und einem Kreuz in der Mitte; dazu das Altartuch, ein kostbares gesticktes altes Taufischtuch. Zur Feier hat unser lettischer junger Freund Jazeps (= Josef) aus Dubulti, seit 1.10. Musikstudent in Hamburg, die Geige erklingen lassen.

Für das anschließende Kaffeetrinken hat Lena,

die für das Rosencafé backt, eine wunderbar gestaltete Marzipan-Nusstorte in Herzform hervorgezaubert. Wie Herr Alaimo seine Frau einfühlsam und zärtlich zum alkoholfreien Sekt und zu kleinen Stückchen von der Torte verhilft und uns zwischendurch in Ruhe erzählt wie er und seine Frau zusammen gekommen sind, das hat mich berührt. Wir alle haben es spüren können, Elke Alaimo, die sich kaum mehr verständlich äußern kann, hat sehr wohl zugehört und ist auch von der heiter-gelösten Stimmung erfasst worden. –

An diesem Tag habe ich erlebt, was echte Liebe vermag.“

gez. Pastor Willfrid Knees



GPS-Heim (aus dem Gemeindebrief Winter 2012/13 der Innenstadtgemeinde Itzehoe mit freundlicher Genehmigung von Pastor Willfried Knees)

Huntington-Selbsthilfe NRW e.V. Stimmungsvolle Weihnachtsfeier

Wie in den vergangenen Jahren traditionell am 2. Advent fand die Weihnachtsfeier der Huntington-Selbsthilfe NRW statt. Wieder fand sie im Hörsaalgebäude des St-Joseph-Krankenhauses in Bochum statt.



Trotz schlechten Wetters kamen fast 40 Menschen aus ganz Nordrhein-Westfalen zusammen, um ein paar Stunden gemeinsam zu

feiern. Festlich geschmückt und reichlich versorgt mit Kaffee und Kuchen freuten sich alle, Freunde und Bekannte wieder zu treffen.

Paula, Sabine, Martina und Richard spielten mit Klavier, Akkordeon und Klarinetten weihnachtliche Musik und Weihnachtslieder zum Mitsingen.

Alle waren sich einig, dass es ein schönes Jahresende war.

Das nächste Ereignis wird dann die Osterfreizeit auf Langeoog sein.

Für den Landesverband NRW
Richard Hegewald

Einladung

zur Mitgliederversammlung des Landesverbandes Norddeutschland

am 26. Mai 2013, Beginn 11:00 Uhr

Ort: „Haus der Carl und Grete Schröder Stiftung“,

Brucknerstraße 13, 28359 Bremen

Das Haus ist barrierefrei, für Rollstuhlfahrer geeignet.

Vom Hauptbahnhof Bremen erreicht man das Haus in ca. 22 Minuten mit der Straßenbahnlinie 4 (Borgfeld). Dazu Ausstieg Vorstraße nehmen, in Fahrtrichtung ca. 150 m gehen, da ist die Brucknerstraße auf der rechten Seite.

Eine Straßenbahnfahrt kostete € 2,40 und kann in der Straßenbahn am Automaten gelöst werden. Im Niedersachsenticket ist die Straßenbahnfahrt enthalten.

Vorläufige Tagesordnung:

1. Begrüßung
2. Feststellen der Beschlussfähigkeit

3. Genehmigung Protokoll der MV 2012

4. Bericht des Vorstandes

5. Bericht der Schatzmeisterin

6. Berichte aus den Selbsthilfegruppen

7. Diskussion

8. Beschlussfassung

Bitte anmelden unter 04821/6049796 oder unter hj.brosig@dhh-ev.de oder 0163/2591873.

Im Auftrag des Vorstandes

Heinz-Jürgen Brosig

Vorsitzender des

Landesverbandes Norddeutschland

Das neue Patientenrechtegesetz

Am 29.11.2012 hat der Bundestag das Patientenrechtegesetz verabschiedet. Nach der Beteiligung des Bundesrates könnte es im Februar 2013 in Kraft treten.

Bisher sind die Patientenrechte in Deutschland in einer Vielzahl von Vorschriften in verschiedenen Rechtsbereichen geregelt, vom Grundgesetz über das Sozialgesetzbuch, das Bürgerlichen Gesetzbuch oder in diversen Verordnungen. Manche Themenfelder obliegen der Entscheidung von Gerichten, beispielsweise beim Behandlungs- und Arzthaftungsrecht. Das erschwert den Überblick und führt dazu, dass lt. einer Umfrage des Bundesgesundheitsministeriums sechs von zehn Patienten ihre Rechte gar nicht kennen. Durch das neue Patientenrechtegesetz wird eine Bündelung vorgenommen und die Patientenrechte sollen vor allem übersichtlicher werden.

Behandlungsvertrag zwischen Arzt und Patient

Der vorgeschriebene Behandlungsvertrag wird nun ausdrücklich im Gesetz geregelt. Die Re-

gelung im Bürgerlichen Gesetzbuch erfasst die Vertragsbeziehung zwischen Patienten und Ärzten, aber auch anderen Heilberufen wie Heilpraktikern, Hebammen, Psycho- oder Physiotherapeuten. Vor jedem Eingriff müssen alle Patienten umfassend über die konkrete Behandlung und die sich daraus ergebenden Risiken aufgeklärt werden. Dazu muss rechtzeitig vorher ein persönliches Gespräch geführt werden. Eine schriftliche Aufklärung reicht nicht. In einem persönlichen und umfassenden Aufklärungsgespräch sollen Patienten nun über Untersuchungen und Therapien sowie die Folgen und Risiken aufgeklärt werden. Die Patienten sind gesondert auf Kosten für solche Leistungen hinzuweisen, die nicht von den Leistungsträgern übernommen werden. Die Kosten einer individuellen Gesundheitsleistung (IGeL) muss der Arzt vorab in Textform auflisten. Sonst muss der Patient nicht zahlen. Patienten

dürfen bei Streitigkeiten alle Unterlagen zur Behandlung einsehen. Das entsprach schon bisher gängiger Rechtsprechung, nun steht es im Gesetz.

Schutz vor Behandlungsfehlern

Das Bundesgesundheitsministerium schätzt die Zahl der Behandlungsfehler auf jährlich 40.000 bis 170.000. Mit dem neuen Gesetz sollen die betroffenen Patienten stärker unterstützt werden.

Zum einen sind Ärzte und Krankenkassen künftig verpflichtet, Behandlungsfehler zu dokumentieren und auszuwerten. Bei Behandlungsfehlern sind die Kranken- und Pflegekassen künftig verpflichtet, ihre Versicherten bei der Durchsetzung von Schadensersatz-

ansprüchen zu unterstützen. Dies kann etwa durch Unterstützungsleistungen, mit denen die Beweisführung der Versicherten erleichtert wird, z. B. medizinischen Gutachten, geschehen. Bei Verdacht auf einen Behandlungsfehler haben Patienten einen Anspruch auf ein Gutachten. Unterschieden wird hierbei zwischen sogenannten



einfachen und groben Behandlungsfehlern. Bei einfachen Behandlungsfehlern verbleibt es dabei, dass der Patient den Behandlungsfehler sowie die Ursächlichkeit dieses Fehlers für die eingetretene Gesundheitsschädigung nachweisen muss. Bei groben Behandlungsfehlern ist die Beweislast durch das neue Gesetz nun umgekehrt: Jetzt muss der Arzt beweisen, dass sein Fehler einen bestimmten gesundheitlichen Schaden nicht verursacht hat. In Krankenhäusern soll ein Beschwerdemanagement eingerichtet werden.

Fristen für Krankenkassen

Beantragt der Patient eine Leistung wie z. B. einen Rollstuhl oder eine Kur, muss die Krankenkasse binnen drei Wochen reagieren. Lässt sie den Antrag gutachterlich prüfen, bleiben ihr fünf Wochen, bei zahnärztlichen Leistungen sechs Wochen. Wenn sie diese verstreichen lassen, gilt die Maßnahme als genehmigt. Die Versicherten können sich die Leistung selbst beschaffen und erhalten die entstandenen Kosten erstattet. Weitere Informationen im Internet u. a. unter http://www.bmj.de/DE/Buerger/gesellschaft/Patientenrechte/_node.html

Andreas Schmidt

Neue und höhere Leistungen in der ambulanten Versorgung für Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz

Seit dem 01.01.2013 erhalten Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz (§ 45a SGB XI) neben den heute schon beziehbaren 100,00 bzw. 200,00 Euro für zusätzliche Betreuungsleistungen in der sog. Pflegestufe 0 erstmals Pflegegeld oder Pflegesachleistungen.

	Pflegestufe 0	Pflegestufe 1	Pflegestufe 2	Pflegestufe 3
Pflegegeld monatlich		235,00 €	440,00 €	700,00 €
bei erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf monatlich	120,00 €	305,00 €	525,00 €	
Pflegesachleistung monatlich		450,00 €	1.100,00 €	1.550,00 € in Härtefällen 1.918,00 €
bei erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf monatlich	225,00 €	665,00 €	1.250,00 €	

Außerdem haben alle Menschen, die Leistungen wegen eines erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarfs erhalten, einen Anspruch auf häusliche Betreuungsleistungen nach § 124 SGB XI. Gleiches gilt für Pflegebedürftige in den Pflegestufen 1 bis 3, wenn sie Sachleistungen oder Kombinationsleistungen erhalten.

Die häuslichen Betreuungsleistungen werden neben der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung als pflegerische Betreuungsmaßnahme angeboten. Allerdings müssen die Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung sichergestellt sein, bevor häusliche Betreuungs-

leistungen in Anspruch genommen werden dürfen. Zu den häuslichen Betreuungsleistungen gehören Hilfen im häuslichen Umfeld des Pflegebedürftigen und seiner Familie wie z. B. die Unterstützung von Aktivitäten im Haushalt, Hilfen, die der Kommunikation und den sozialen Kontakten dienen oder Hilfen, die der Aufrechterhaltung einer Tagesstruktur oder die zur Einhaltung eines bedürfnisgerechten Tag- und Nacht-Rhythmus dienen (vgl. z. B. <http://sozialversicherung-kompetent.de/>).

Jürgen Pertek (16.01.2013)
Geschäfts- und Beratungsstelle

Stadt Wien ehrt Dorothea und Kurt Zwettler mit dem „PREIS DER MENSCHLICHKEIT“

Liebe Redaktion des Huntington-Kuriers,

am 18. November 2012 fand im Wiener Rathaus die Messe „Jeder für Jeden“, einer Messe für Menschen mit besonderen Bedürfnissen, statt. Bei 82 Selbsthilfegruppen hatte die Bevölkerung die Möglichkeit, sich über die einzelnen Krankheitsbilder zu informieren. Ein interessantes Programm mit Vorträgen, der Vorführung von Begleithunden, Artisten, Tanzgruppen und Workshops bildete einen schönen Rahmen.

Der Höhepunkt war die Preisverleihung (Vergabe von drei Sachpreisen): Gesundheits- und Sozialstadträtin Mag. Sonja Wehsely verlieh den „PREIS DER MENSCHLICHKEIT“ für besonderes soziales Engagement in Form des Wiener Goldenen Herzens an uns Zwettlers!

Wir freuen uns darüber sehr - ist dies doch unsere erste öffentliche Auszeichnung für unsere ehrenamtliche Arbeit für die Huntington-Selbsthilfegruppe. Die anderen beiden Preise gingen an eine Kabarettistin, die sich für die Vinzi-Gemeinschaft engagiert, sowie an den Vizepräsidenten des Lion-Clubs Wien Belvedere.

Vor kurzem erhielten wir den offiziellen Text inkl. Foto von der Preisverleihung aus dem Newsletter des Wiener Rathauses. Wir senden es Ihnen als Anhang zur Info weiter.



Unsere Preisträger (rechts) bei der Preisverleihung, Foto mit freundlicher Genehmigung von: PID/Alexandra Kromus

Herzliche Grüße aus Wien
Dorothea und Kurt Zwettler

Schweiz: Jahresprogramm 2013

Die Schweizerische Huntington-Vereinigung (SHV) freut sich, ihren Mitgliedern im Jahr 2013 folgende Veranstaltungen anzubieten:

Samstag, 23. März 2013 (zweisprachig)

24. ordentliche Vereinsversammlung, Hotel Aarauerhof, Aarau.

Samstag, 11. Mai 2013 (deutsch)

Jugendtreffen in Olten: Diskussion und gegenseitiger Erfahrungsaustausch.

Samstag, 15. Juni 2013 (zweisprachig)

Schweizerischer Huntington-Tag in Bern. Einzelheiten noch nicht festgelegt.

Samstag / Sonntag, 24. - 25. August 2013 (deutsch)

3-Ländertreffen im Schloss Beuggen, Rheinfelden (Deutschland) zusammen mit den Huntington-Vereinigungen aus Deutschland und Österreich.

Samstag, 26. Oktober 2013 (deutsch)

„Diagnose Huntington – was nun?“ mit unserem Fürsorgerrischen Beirat Peter Müller. Ort noch nicht bestimmt.

Vorankündigung: Samstag, 29. März 2014 (zweisprachig)

25. ordentliche Vereinsversammlung.

Zu allen geplanten Anlässen werden rechtzeitig Einladungen mit mehr Details versandt werden. Ebenso kann man sich im Internet unter www.shv.ch entsprechend informieren und auch anmelden.

Walter Bucher

Voranzeige

Die Schweizerische Huntington-Vereinigung (SHV)

lädt ein zum Dreiländertreffen Deutschland, Österreich und der Schweiz
am Samstag - Sonntag, 24. – 25. August 2013

im Schloss Beuggen in

79618 Rheinfelden, Deutschland



www.schloss-beuggen.de

Anmeldung und Einzelheiten folgen zu gegebener Zeit
und werden dann auf www.shv.ch publiziert.

Literatur		
Bestellnummer	Titel	Preis für Mitglieder / Nichtmitglieder
B 002	Dommerholt / Varkevisser: Die Huntingtonsche Krankheit, Allgemeinverständliche Darstellung der Krankheit, ihr Verlauf, die Vererbung usw. (DHH 2004, 3. Auflage)	5,20 € / 6,70 €
B 003	Dose / Lohkamp: Huntington-Krankheit - Informationsschrift Allgemeinverständliche Darstellung der Krankheit, ihr Verlauf, die Vererbung, therapeutische Möglichkeiten, Ernährung, Medikamente, Pflege usw., Denkanstöße zum Gentest; Internationale Richtlinien zum Gentest und Richtlinien zur klinischen Diagnose bei der Huntington-Krankheit (DHH 2009, 4. aktualisierte Auflage)	gegen Versandkosten
B 006	Phillips, Denis: Leben mit der HK (Textauszug). Eindrückliche Schilderung des Schicksals eines Huntington-Kranken (DHH 2009)	2,00 € / 2,60 €
B 008	Wexler, Alice: Wenn Schicksal messbar wird. Ein Buch über eine Huntington-Familie und die Erforschung der HK (320 Seiten, DHH 2002)	12,50 € / 15,00 €
B 009	Sladek, Brigitte und Dengler, Rudolf: Pyhiotherapeutisches Übungsprogramm (DHH 2004)	gegen Versandkosten
B 013	Die juvenile Form der Huntington-Krankheit (DHH 2011)	2,50 € / 3,00 €
B 020	Hennig, Bonnie: Wie spreche ich mit Kindern über die Huntington-Krankheit (DHH 2007)	2,50 € / 3,00 €
B 021	Rainer Wegener: Getrieben - Ein innerer und äußerer Radreisebericht (2009)	15,00 € / 17,00 €
B 022	Ilse Krause: Mümmelchen-Kochbuch - Rezept-Sammlung und Kochbuch für Kau- und Essbehinderte (DHH 2009)	5,00 € / 7,00 €
B 023	Jimmy Pollard: Mach Schnell und Warte - Ein Begleiter beim Umgang mit kognitiven Fähigkeiten (DHH 2009)	10,00 € / 12,00 €
B 024	Ekkehart Brückner: Huntington-Ratgeber, Eine Orientierungshilfe für den Alltag (DHH 2012)	5,00 € / 10,00 €
B 025	Michelle Hardt Thompson: Angst - Ein Buch für Kinder in Huntington-Familien (DHH 2012)	gegen Versandkosten

Aus der Redaktion

Das neue Layout sowie die neue Auswahl des Druckpapiers hat bisher ein positives Echo gefunden. Vielen Dank.

Nun wollen wir uns auf diesem Lob natürlich nicht ausruhen, sondern präsentieren mit dem vorliegenden Kurier wieder umfangreiche Neuigkeiten, auch aus einigen unserer zahlreichen Selbsthilfegruppen, bei denen wir uns für ihre Zeilen und Bilder ausdrücklich bedanken.

Da der Kurier als Organ des Vereins auch über dessen „Innenleben“ berichten soll, möchten wir

unsere Gruppen vor Ort nochmals ermuntern, einen kleinen Artikel, gerne mit Bild, einzusenden. Per E-Mail an Redaktion@dhh-ev.de oder mit der Post an unsere Geschäftsstelle.

Vielen Dank!

Ihre Redaktion
 Andreas Schmidt
 Richard Hegewald
redaktion@dhh-ev.de

Mitgliedsantrag

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

Einzelmitglied (MG)

Familienmitgliedschaft (FZ)

Fördermitglied (FO)

Name	Vorname	Geburtsdatum	
Straße	Hausnummer	Telefonnummer	Fax
PLZ	Wohnort	Bundesland	E-Mail-Adresse

Datum Unterschrift

Bei Familienmitgliedschaft: Folgende Familienmitglieder melde ich als Mitglieder an:

Name	Vorname	Geburtsdatum
Name	Vorname	Geburtsdatum
Name	Vorname	Geburtsdatum

Bemerkungen

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.:

H.-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, 7058 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 8344483

E-Mail: r.reilmann@uni-muenster.de

**Redaktionsschluss
für die Ausgabe 2/2013
ist der 30.04.2013
Schwerpunkt:
1. Deutsche Huntington-
Jugendkonferenz Stuttgart**

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:

Tiamat Druck

Luisenstraße 69, 40215 Düsseldorf

Auflage: 2.100 Exemplare

Erscheinungsweise: vierteljährlich

Versandort/Nachbestellung:

Anschrift der DHH e.V.

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.