

# Huntington-Krankheit



**Kurzinformation für Betroffene, Angehörige und Fachkräfte**



### Die Huntington-Krankheit

Die erstmals 1872 von dem amerikanischen Arzt Dr. George Huntington beschriebene Huntington-Krankheit (abgekürzt HK), in Englisch Huntington's disease (abgekürzt HD), ist eine seltene neurodegenerative Erkrankung. Es handelt sich hierbei um eine erbliche Erkrankung mit einer Prävalenz von 6-15/100.000 in der Allgemeinbevölkerung. Ausgehend von dieser Häufigkeitsrate muss von etwa 6.000 bis 8.000 Betroffenen in der Bundesrepublik ausgegangen werden.

Die HK wird auch Morbus Huntington genannt und früher wurden auch die Begriffe ‚Chorea Huntington‘ oder erblicher Veitstanz verwendet. Der Name Chorea (griech. *choreia* = Tanz) rührt von den für die Erkrankung typischen, zeitweise einsetzenden unwillkürlichen, raschen, unregelmäßigen und nicht kontrollierbaren Bewegungen

## Inhalt

- 2 | Was ist die Huntington-Krankheit?
- 3 | Symptome
- 4 | Neurologische Symptome
- 5 | Psychiatrische Symptome
- 6 | Kognitive Symptome
- 7 | Juvenile Huntington-Krankheit
- 8 | Das Huntington Zentrum Süd des kbo-Isar-Amper-Klinikums Taufkirchen (Vils)
- 9 | Therapeutisches Konzept
- 10 | Pflegerische Betreuung im Rahmen des therapeutischen Konzepts
- 10 | Multiprofessionelles Team
- 11 | Stationäre Behandlung
- 12 | Ambulante Huntington Sprechstunde und Genetische Beratung
- 13 | Studienzentrum
- 14 | Nützliche Adressen und Links

her. Zusammen mit dem unsicheren, fast torkelnden Gang und dem Grimassieren können diese Symptome sehr entfernt an einen Tanz erinnern.

Die Ursache dieser erblichen Erkrankung ist eine Mutation (Veränderung) des Huntington (HTT) Gens, das sich auf dem kurzen Arm des Chromosom 4 befindet. Normalerweise werden in diesem Bereich die Nukleinsäuren Cytosin-Adenin-Guanin (CAG) 10- bis 35-mal wiederholt. Ein verändertes (mutiertes) HTT-Gen weist deutlich mehr CAG-Wiederholungen (englisch: CAG-Repeats) auf. Weist das HTT-Gen zwischen 36 und 39 CAG-Wiederholungen auf, kann dies in späteren Lebensjahren zur Huntington-Krankheit führen. Bei mehr als 39 CAG-Wiederholungen, erkrankt der Träger des veränderten HTT-Gens im Laufe des Lebens an der Huntington-Krankheit. Das veränderte (mutierte) HTT-Gen wird autosomal dominant vererbt. Dies bedeutet, dass jedes Kind eines Anlageträgers ein 50%iges Risiko hat, ebenfalls das veränderte HTT-Gen geerbt zu haben. Die Erkrankung betrifft Männer und Frauen gleichermaßen. Jeder Mensch, der ein solches verändertes HTT-Gen besitzt und somit Anlageträger für die HK ist, wird mit nahezu vollständiger Sicherheit im Laufe seines Lebens an der HK erkranken.

### Symptome

Die ersten Anzeichen der Krankheit zeigen sich in den meisten Fällen zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr. Die Krankheit kann jedoch auch bereits in jüngeren Jahren und in seltenen Fällen bereits im Jugendalter, in juveniler Form, ausbrechen. Sie kann aber auch in einigen Fällen erst in höherem Lebensalter auftreten. Der Verlauf der Erkrankung ist individuell von Patient zu Patient verschieden. Meist stehen am Anfang der Erkrankung fortschreitende psychische Auffälligkeiten im Vordergrund wie beispielsweise gedrückte Stimmung, Persönlichkeitsveränderungen oder Ängste.

Die Huntington-Krankheit verläuft fortschreitend. Man unterscheidet bei der Huntington-Krankheit drei Gruppen von Symptomen, die im Verlauf der Erkrankung auftreten können: (1) neurologische, (2) psychiatrische und (3) kognitive Symptome.

## Neurologische Symptome

Zu den auffälligsten neurologischen Symptomen der HK gehören die sogenannten choreatischen Hyperkinesien (auch Überbeweglichkeit genannt). Hierunter versteht man unwillkürliche, unkontrollierbare, schnelle, plötzlich auftretende und überschießende Bewegungen eines oder mehrerer Muskeln in den Extremitäten (Armen und Beinen) oder im Rumpf. Diese Bewegungen können sowohl in Ruhe als auch während der Ausführung anderer Bewegungen oder Bewegungsabläufe auftreten und diese beeinträchtigen. Unter Stress und Anspannung nimmt die Intensität dieser Bewegungen zu, im Entspannungszustand nimmt sie ab. Daher treten choreatische Hyperkinesien während dem Schlafen selten bzw. vermindert auf. Zu Beginn fallen diese Überbewegungen nur wenig auf, denn sie äußern sich teilweise bereits in einer allgemeinen Bewegungsunruhe sowie in Tic-artigen Muskelzuckungen (z.B. Augenzwinkern, Mundverzerrungen, ruckartige Kopfdrehungen, plötzliche Finger-, Zehen- oder Fußbewegung). Daher ist es den Betroffenen anfangs oft noch möglich, die übertriebenen und ungewollten Bewegungen in scheinbar sinnvolle Bewegungsabläufe einzubauen. Auf diese Weise entsteht beispielsweise eine für den Beobachter übertrieben wirkende Gestik.

Mit Fortschreiten der Erkrankung verstärken sich diese unwillkürlichen, unkontrollierbaren Überbewegungen jedoch und es kommt zu zunehmender Gangunsicherheit, instabiler Haltung, Koordinations- und Gleichgewichtsschwierigkeiten, die sich unter anderem in einer erhöhten Sturzneigung äußern können.

Überdies können auch die Zungen- und Schlundmuskulatur von dem zunehmenden Verlust über die Bewegungskontrolle betroffen sein. Dies äußert sich in Sprach-, Sprech- und Schluckstörungen. Die Sprache wirkt in diesen Fällen abgehackt, verwaschen und unverständlich, teilweise stoßen die Betroffenen auch unwillkürlich und explosionsartig Sprachlaute aus. Darüber hinaus kann es zu Schluckstörungen kommen, welche die Nahrungsaufnahme zunehmend erschweren. Im Verlauf der Erkrankung sind Lungenentzündungen aufgrund von Schluckstörungen eine häufige Komplikation.

In späteren Stadien der Erkrankung steht eher eine Versteifung der Muskeln mit verminderter Beweglichkeit im Vordergrund.

## Psychiatrische Symptome

Die Betroffenen können sich bereits vor dem Auftreten der neurologischen Symptome emotional verändern. Hierbei kann es zu Veränderungen im Denken und Verhalten sowie in der sozialen Interaktion und in der Lebensweise kommen.

In vielen Fällen kommt es zu einer Persönlichkeitsveränderung mit depressiver, ängstlicher Grundstimmung, sozialem Rückzug sowie erhöhter Reizbarkeit. Es ist beispielsweise möglich, dass jemand, der immer freundlich und verbindlich im Umgang mit anderen war, plötzlich ohne jeglichen Grund ausfallend und verletzend wird oder sogar zu Wutausbrüchen neigt.

In anderen Fällen sind Betroffene unbegreiflich lebhaft bis ausgelassen. Hierbei verlieren sie in manchen Fällen jeden Bezug zur Wirklichkeit und leben in Wahnvorstellungen und Halluzinationen. Man spricht dann von einer organisch bedingten Psychose. In vielen Fällen kommt es zudem zu einem zunehmenden Interessenverlust. Dies kann sich dahingehend äußern, dass die Betroffenen kein Interesse mehr an Hobbies, alltäglichen Tätigkeiten, dem Beruf oder auch an sozialen Interaktionen und Beziehungen (zu Freunden, Partnern, Kindern) zeigen.

Das Auftreten, die Art und Ausprägung dieser Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen sind individuell, von Patient zu Patient verschieden. Sie können in manchen Fällen jedoch so tiefgreifend sein, dass der Betroffene von seinem persönlichen Umfeld nicht wieder zu erkennen ist. Alle psychiatrischen Symptome sind ein wesentliches Merkmal der Huntington-Krankheit. Zudem können jedoch auch reaktive psychische Störungen (Depression etc.) als Folge des Wissens um die Erkrankung und den derzeit noch unaufhaltbaren Verlauf auftreten.

### Kognitive Symptome

Neben den bereits beschriebenen motorischen und psychiatrischen Symptomen kommt es im Verlauf der HK zudem zu einem Abbau der kognitiven und geistigen Leistungsfähigkeit.

Dies äußert sich zu Beginn der Erkrankung beispielsweise in Aufmerksamkeits- und Konzentrationsschwierigkeiten sowie Vergesslichkeit. Den Betroffenen kann es beispielsweise schwerer fallen, sich bei der Arbeit zu konzentrieren, mehrere Aufgaben oder Tätigkeiten gleichzeitig auszuführen, sie sind schneller ablenkbar, brauchen länger als früher für bestimmte Aufgaben, vergessen Termine oder Absprachen oder verlegen wichtige Gegenstände (z.B. Geldbeutel). Im Laufe der Erkrankung fällt es vielen Betroffenen zunehmend schwerer, Neues zu lernen, sich an neue Gegebenheiten anzupassen, Situationen zu beurteilen und Entscheidungen zu treffen. Dies kann sich beispielsweise darin äußern, dass Betroffene an bestehenden Gewohnheiten und Abläufen festhalten, von denen sie nicht abzubringen sind und sich auf diese Weise feste, unflexible Tagesroutinen und -rituale etablieren.

In vielen Fällen treten diese kognitiven Beeinträchtigungen gemeinsam mit einer bestimmten Konstellation von Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen auf, zu denen Apathie, Reizbarkeit, Enthemmung, Impulskontrollstörung und beeinträchtigtes Urteilsvermögen gehören. Liegt eine solche spezifische Konstellation von kognitiven und psychiatrischen Veränderungen vor, so wird diese in der klinischen Praxis mit einem der folgenden Namen bezeichnet: organisches Persönlichkeitssyndrom, Frontallappensyndrom oder dysexekutives Syndrom.

Die Beeinträchtigungen in der kognitiven Leistungsfähigkeit treten bei den Betroffenen in unterschiedlicher Ausprägung auf. Im Laufe der Erkrankung kommt es zu einer demenziellen Entwicklung.

### Juvenile Huntington-Krankheit

Bei einer Minderheit der Huntington-Patienten (etwa 7 %) findet man im Unterschied zum klassischen choreatischen Symptombild eine zunehmende Versteifung der Muskeln und verminderte, erschwerte Beweglichkeit.

Dieses alternative Krankheitsbild zeigt sich vor allem bei der sogenannten Westphal-Variante der Huntington-Krankheit, die hauptsächlich bei jungen Menschen vorkommt, die vor dem 20. Lebensjahr an der HK erkranken (juvenile Patienten). Die juvenile Form tritt gehäuft bei Vererbungen des veränderten HTT-Gens über den Vater (paternale Vererbung) auf, kann jedoch auch bei einer Vererbung über die Mutter (maternale Vererbung) auftreten, wenn die Mutter vor dem 30. Lebensjahr erkrankt ist. Die juvenile Form unterscheidet sich in ihren Symptomen und in ihrer Prognose deutlich von der Krankheitsform der Erwachsenen. Hierbei stehen nicht die typischen choreatischen Bewegungen im Vordergrund, sondern eine zunehmende Versteifung der Muskeln und Bewegungsarmut. Die zunehmende Erhöhung des Muskeltonus kann dazu führen, dass die Gliedmaßen minuten- bis stundenlang in einer schmerzhaften Fehlstellung verharren. Auch die Gesichtszüge der Betroffenen verändern sich. Anstelle der Grimassen, die sich bei der Erwachsenenform der Huntington-Krankheit mit der Zeit einstellen, tritt der Mutismus (partiell oder totales Schweigen). Der Betroffene ist nicht mehr in der Lage, durch Mimik, Gestik oder Sprache auf seine Umwelt zu reagieren. Das Gesicht wirkt wie eine Maske. Solche Symptome treten auch bei Menschen mit der Parkinson-Krankheit auf.

Unabhängig von den Unterschieden in den motorischen Symptomen, ähneln die emotionalen, kognitiven und psychiatrischen Störungen denen der älteren Huntington-Patienten.

Im Rahmen der juvenilen Erkrankungsvariante kann es jedoch auch zu epileptischen Anfällen kommen. Zudem schreitet die juvenile Huntington-Krankheit viel schneller fort. Die durchschnittliche Krankheitsdauer beträgt etwa acht bis zehn Jahre.

### Das Huntington-Zentrum Süd

Der Huntington Schwerpunkt wurde im Jahr 1998 von Prof. Dr. Matthias Dose in Taufkirchen begründet. Das Huntington-Zentrum Süd ist Teil des kbo-Isar-Amper-Klinikums. Es ist direkt der Ärztlichen Direktion zugeordnet. Mit dem Huntingtonzentrum Ulm (Prof. Dr. G. Bernhard Landwehrmeyer), der Abteilung Neurologie des Universitätsklinikums Ulm und der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm besteht eine intensive Kooperation, die zukünftig weiter ausgebaut und formalisiert werden soll.

In ärztlich-medizinischer Hinsicht wird das Huntington-Zentrum Süd durch die Oberärztliche Leitung Med. Univ. Dr. Albeta Mühlbäck und den Oberarzt Dr. med. Rainer Hoffmann geführt. Die pflegerische Leitung wird durch die Pflegedienstleitung (PDL) Rudolf Dengler und seinen Stellvertreter, Roy Limpert, gewährleistet. Hierbei arbeiten die ärztliche Leitung und die PDL eng zusammen und unterstützen sich gegenseitig. Das Alleinstellungsmerkmal des Huntington-Zentrums Süd ist das große und bewährte stationäre Behandlungsangebot. Wir bieten eine für die Behandlung von HK-Patienten optimierte Infrastruktur mit 19 stationären Betten. Das Huntington-Zentrum Süd bietet somit neben einer ambulanten Behandlung auch die Möglichkeit einer stationären Behandlung von Patienten in allen Stadien der Huntington-Krankheit.

Darüber hinaus bieten wir auch Möglichkeiten zur stationären und ambulanten psychotherapeutischen Behandlung für Menschen, die Anlageträger für die HK sind, aber noch keine Symptome der Erkrankung zeigen und für Angehörige. In diesem Kontext bieten wir unter anderem Unterstützung zur Krankheitsbewältigung, bei Anpassungsstörungen sowie bei Neudiagnosen.

In Rahmen der ambulanten Behandlung bieten wir eine medizinisch-neuropsychiatrische und psychotherapeutische Behandlung sowie eine genetische und sozialmedizinische Beratung.

Ergänzend werden am Huntington-Zentrum Süd in Taufkirchen seit mehreren Jahren klinische Studien (z.B. Natural-History-Studien) und klinische Medikamentenprüfungen mit Patienten, die von der HK betroffen sind, durchgeführt.

### Therapeutisches Konzept

Die Behandlung in unserem Huntington-Zentrum Süd ist individuell auf die persönliche Situation jedes einzelnen Patienten zugeschnitten. Unsere professionellen Bemühungen orientieren sich hierbei an den Ressourcen und Bedingungen, die sich aus den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen, ihrem Krankheitsstadium und ihrem sozialen Umfeld ergeben. Einen besonderen Fokus legen wir hierbei auf den Aufbau einer tragfähigen Beziehung zu den Betroffenen.

Wir behandeln sowohl Patienten mit psychiatrischen als auch Patienten mit neurologischen Symptomen in jedem Stadium der Erkrankung. Unter ärztlicher Leitung erarbeitet das multiprofessionelle Team einen individuellen Behandlungsplan. Dieser umfasst eine differenzierte Symptomanalyse inklusive psychiatrischer und neurologischer Untersuchung, (neuro-)psychologischer Untersuchung und apparativer Verfahren, wie z.B. Bildgebung, EEG und Laboruntersuchungen. Darüber hinaus erfassen wir die vorhandenen Ressourcen der Patienten in allen Bereichen. Die neuropsychiatrische Behandlung ist individuell abgestimmt unter Einbeziehung der komplementären Therapieformen wie Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, Bewegungstherapie, basale Stimulation und der pflegerischen Maßnahmen. Die Psychotherapie findet einzeln oder in der Gruppe statt. Wir legen großen Wert auf eine intensive Begleitung, Beratung und Unterstützung unserer Patienten, ihrer Angehörigen, Bevollmächtigten und Betreuern.

Zur Gewährleistung einer guten, individualisierten Anschlussversorgung unserer Patienten organisieren wir noch während der stationären Behandlung die Nachsorge inklusive der weiterführenden ambulanten Behandlung, die Vermittlung von weiterführenden Einrichtungen, Sozial- und Pflegediensten sowie die Verordnung von Hilfsmitteln.

Über die individuelle Behandlung unserer Patienten hinaus unterstützen und beraten wir zudem Angehörige in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Zusätzlich beraten und unterstützen wir weiterbetreuende Einrichtungen, indem wir ihnen unter anderem vermitteln wie sie mit den spezifischen Verhaltensweisen unserer Patienten umgehen können.

### Pflegerische Betreuung im Rahmen des therapeutischen Konzepts

Unsere pflegerischen Ziele sind die Erhaltung und Förderung des Gesundheitszustandes, der Selbständigkeit, Selbstbestimmung und Eigenaktivität. Unter dem Motto „Erlaubt ist, was hilft“ kommt der individuellen Lebensqualität hierbei besondere Aufmerksamkeit zu. Zur Erreichung dieser Ziele, ist eine individuell geplante Pflege notwendig, die sich auf die Erhaltung von vorhandenen Fähigkeiten stützt. Auch die Pflege der Menschen mit der Huntington-Krankheit ist auf den Erhalt und die Verbesserung der Lebensqualität ausgerichtet. Wir arbeiten mit den betroffenen Menschen daran, ihre Stärken zu erhalten und zu verbessern (ressourcenorientierte, aktivierende Pflege). Wir achten die Würde des Menschen und seine Intimität, gehen vertraulich mit Informationen um und berücksichtigen die Bedeutung von Familie und Freunden. Unsere pflegerische Kompetenz zeigt sich insbesondere in der individuellen Planung und Gestaltung des Pflege- und Beziehungsprozesses.

### Multiprofessionelles Team

Seit 22 Jahren verfügt das Huntington-Zentrum Süd in Taufkirchen über ein multidisziplinäres therapeutisches Konzept zur stationären und ambulanten Versorgung von HK-Patienten in allen Stadien der Erkrankung. Dieses wurde stetig weiterentwickelt und optimiert. Das multiprofessionelle Team arbeitet ambulant sowie stationär eng zusammen und besteht aus: Ärzten und Fachärzten für Psychiatrie und Psychotherapie sowie Neurologie, Psychologen, Sozialpädagogen, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Sporttherapeuten, Logopäden, Pflegekräften (Fachkrankenpflege, Altenpflege, Wundexperten) und Sekretärin. Ergänzt wird unser Team durch das ökumenische Seelsorgeteam, den Patientenführsprecher, Reinigungskräfte sowie ehrenamtliche Helfer. Konsiliarisch arbeiten wir mit Fachärzten aller Fachbereiche zusammen. Darüber hinaus arbeiten wir als multiprofessionelles Team zudem mit den umliegenden Pflegeeinrichtungen für HK-Patienten sowie mit weiterbehandelnden, niedergelassenen Ärzten zusammen.

### Stationäre Behandlung:

Unsere stationäre Behandlungsplanung ist individuell und auf die persönliche Situation der Patienten und Angehörigen zugeschnitten. Für jeden Patienten erarbeitet das multiprofessionelle Team einen individuellen Behandlungsplan. Die Aufnahme erfolgt jederzeit nach telefonischer Voranmeldung oder per E-Mail auf die neuropsychiatrische Station N1.

### Sie erreichen uns unter den folgenden Telefonnummern:

Station N1 inkl. Anmeldung | 08084 934-242

E-Mail: | St-N-1.iak-tfk@kbo.de

### Das ärztliche Team:

Oberärztliche Leitung: Med. Univ. Dr. Alzbeta Mühlbäck

Oberarzt: Dr. med. Rainer Hoffmann

Fachärztin für Neurologie: Tetyana Blinder

Arztzimmer: | 08084 934-428

Assistenzarzt: Anastasios Kostikas

Arztzimmer: | 08084 934-305

### Das pflegerische Team – Ansprechpartner:

Stationsleitung: Jeanette Glasl

Tel.: | 08084 934-242

### Ambulante Huntington-Sprechstunde und Genetische Beratung:

Für HK-Betroffene und ihre Angehörigen bieten wir eine spezialisierte Sprechstunde an. Unser multiprofessionelles Team bietet in diesem Kontext ambulante Beratung, Diagnostik und Behandlung an. Dies umfasst sowohl neurologisch-psychiatrische, psychotherapeutische und neuropsychologische als auch soziale Fragestellungen im Rahmen der Huntington-Krankheit.

Darüber hinaus bieten wir zudem eine genetische Beratung an.

### Wie kommen Sie zu uns?

Mit Überweisungsschein vom Hausarzt/Facharzt oder in akuten dringenden Fällen auch ohne Überweisungsschein. Die Terminvereinbarung erfolgt über die Huntington-Sprechstunde der Institutsambulanz.

### Öffnungszeiten

Mo – Fr 8.30 – 12.00 Uhr

Mo – Do 13.00 – 16.30 Uhr

Fr 13.00 – 15.30 Uhr

Telefon | 08084 934-455 (Sekretariat)

E-Mail | ambulanz.iak-tfk@kbo.de

### Studienzentrum

Unser Huntington-Zentrum Süd ist Mitglied im Europäischen Huntington-Netzwerk (European Huntington's Disease Network, abgekürzt EHDN) und auf diese Weise in klinische Studien eingebunden. Es ist uns sehr wichtig, unseren Patienten, ihren Familien und Angehörigen Kompetenz und neueste Forschungsergebnisse aus der Huntington-Forschung vermitteln zu können. Natürlich besteht für interessierte Patienten die Möglichkeit zur Teilnahme an aktuell laufenden Studien.

Die Beratung über eine Studienteilnahme kann im Rahmen der ambulanten sowie stationären Behandlung erfolgen. Natürlich sind auch rein informative Termine nach telefonischer oder E-Mail-Voranmeldung jederzeit möglich. Das gesamte Studienpersonal ist entsprechend der internationalen Standards für die Durchführung klinischer Studien zertifiziert und nimmt regelmäßig an deutschsprachigen sowie internationalen Fortbildungen und Konferenzen teil. Zudem sind wir in ständigem, kollegialem Austausch mit Kollegen aus anderen deutschen und internationalen Zentren und Instituten der Huntington-Forschung, so dass wir immer über die neuesten Informationen für unsere Klienten verfügen.

### Leitung des Studienzentrums

Med. Univ. Dr. Alzbeta Mühlbäck

Dr. med. Rainer Hoffman

Telefon | 08084 934-212

### Studienkoordinator

Michael Bachmaier

Telefon | 08084 934-417

E-Mail | michael.bachmaier@kbo.de

E-Mail | studienzentrum.iak-tfk@kbo.de

### Nützliche Adressen und Links

#### Deutsche Huntington Hilfe | Landesverband Bayern

c/o Roswitha Moser  
Josef-Schauer-Straße 6  
82178 Puchheim-Bahnhof  
Telefon | 0177 834 68 01  
E-Mail | adiatz@aol.com

#### Selbsthilfegruppe München

jeden 1. Dienstag in geraden Monaten, 17 Uhr  
LAGH am Orleansplatz 3  
81667 München  
Telefon | 089 156910  
Informationen bei Frau Walke (irmingard.walke@online.de)

#### Deutsche Huntington Hilfe e.V. | Geschäfts- und Beratungsstelle

Falkstraße 73-77  
47058 Duisburg  
Telefon | 0203 22915  
Telefax | 0203 22925  
E-Mail | dhh@dhh-ev.de  
Web | www.dhh-ev.de  
Web | www.selbsthilfenetz.de

#### Europäischer Huntington Verband – European Huntington Association (EHA)

Astri Arnesen – Präsidentin  
Vognsneset 30  
4643 Søgne  
Norwegen  
Mobil | +47 90202031  
E-Mail | astri@eurohuntington.org  
Web | www.eurohuntington.org

#### Internationaler Huntington Verband – International Huntington

Association (IHA) | Svein Olaf Olsen – Präsident  
E-Mail | iha@huntington-disease.org  
Web | www.huntington-disease.org  
Web | www.huntington-assoc.com

#### Internationale Huntington Jugendorganisation Huntington's disease Youth Organization (HDYO)

Die deutsche Version der HDYO Webseite (Huntington's Disease Youth Organization) für die Jugend in der DHH (Deutsche Huntington Hilfe e.V.). Für alle Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus Huntington-Familien gibt es auch in Deutschland tolle Angebote.  
Link zur Webseite: <http://de.hdyo.org>

#### Europäischen Huntington Netzwerk (EHDN)

Informationen zur Krankheit, Studien und Kongresse zum Thema Huntington-Krankheit.  
Link zur Webseite: [www.ehdn.org](http://www.ehdn.org)

#### HD Buzz

Neuigkeiten aus der Huntington-Forschung. In einfacher Sprache.  
Von Wissenschaftlern geschrieben. Für die Huntington-Gemeinschaft weltweit.  
Link zur Webseite: [www.hdbuzz.org](http://www.hdbuzz.org)

#### Enroll-HD

Weltweite Beobachtungsstudie für Huntington Betroffenen und deren Familien zur Erforschung der Huntington-Krankheit.  
Link zur Webseite: [www.enroll-hd.org](http://www.enroll-hd.org)



