kbo
Isar-Amper-Klinikum
REGION MÜNCHEN
Zuverlässig an Ihrer Seite

kbo-Huntington-Zentrum-Süd | Taufkirchen (Vils)

Inhalt

5 | Vorwort

6 | Die Huntington-Krankheit

7 | Neurologische Symptome

8 | Psychiatrische Symptome

9 | Kognitive Symptome

10 | Pädiatrische und Juvenile Huntington-Krankheit

11 | Behandlung der Huntington-Krankheit

12 | Psychotherapie

14 | kbo-Huntington-Zentrum-Süd

Multiprofessionelles Team

17 | Multiprofessionelles Team

18 | Ärztliches Team

20 | Psychologisches Team

22 | Sozialpädagogische Beratung

24 | Pflegerische Betreuung im Rahmen des therapeutisches Konzeptes

25 | Pflegerische Expertise – Erfahrung, Bildung, Wissenschaft

26 | Ergotherapie

28 | Logopädie

29 | Physiotherapie

30 | Weitere Therapieangebote

Versorgungsangebote

31 | Ambulante Behandlung

35 | Stationäre Behandlung

38 | Studienzentrum

40 | Nützliche Adressen und Links

42 | Wegbeschreibung

Hinweis: Die weibliche und die männliche Form werden abwechselnd oder gemischt verwendet, es sind jedoch grundsätzlich alle Geschlechter gemeint.

Vorwort

Huntington-Zentrum-Süd | Taufkirchen (Vils) am kbo-Isar-Amper-Klinikum Region München

Die Arbeit des Huntington-Zentrum-Süds am kbo-Isar-Amper-Klinikum Region München in Taufkirchen (Vils) erfüllt mich mit großem Stolz: Mit bester ärztlicher, pflegerischer und multiprofessioneller Kompetenz bei höchstem wissenschaftlichen Standard wird hier eine Krankheit begleitet und behandelt, die der besonderen Beachtung und Unterstützung bedarf. Begründet 1998 von Prof. Dr. Matthias Dose, dem damaligen Ärztlichen Direktor, und heute in intensiver Kooperation mit dem Universitäts-Klinikum Ulm und dem Klinikum Rechts der Isar der Technischen Universität München, bietet das Huntington-Zentrum außergewöhnliche diagnostische, therapeutische und beratende Angebote für dieses komplexe Erkrankungsbild. Die außergewöhnliche, weil einzigartige Expertise, nehmen Menschen aus dem gesamten süddeutschen Raum und dem deutschsprachigen Raum in Anspruch.

Die Huntington-Krankheit ist zum einen wissenschaftlich und diagnostisch von besonderem Interesse, da sie genetisch determiniert ist. Es gibt hier – insbesondere seit der Entdeckung des genetischen Wirkmechanismus (Triplett-Repeats) in den 1990er Jahren – innovative diagnostische und therapeutische Ansätze, die für die gesamte Medizin von Interesse sind. Zugleich ist es aber auch eine Krankheit, die – bedingt durch Symptomatik und Verlauf – Betroffene, Angehörige und die Gesellschaft insgesamt besonders „berührt": Huntington-Netzwerke auf deutscher und internationaler Ebene sind sehr aktiv, die psychosozialen Folgen für Betroffene und ihre Angehörige sind erheblich und bedürfen spezifischer Fachkompetenz. Schließlich werden durch eine Krankheit, die genetisch bedingt ist, auch vielfältige Fragen der Ethik aufgeworfen. Diese Zusammenführung von klinischen, versorgungsmedizinischen, sozialwissenschaftlichen und naturwissenschaftlichen Erkenntnissen und ihre Reflektion in der praktischen Umsetzung ist eine besondere Stärke des Huntington-Zentrum-Süds – zum Wohle der erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen.

Dass und wie all diese Aspekte im Huntington-Zentrum-Süd in Taufkirchen (Vils) abgebildet sind, können Sie dieser Broschüre entnehmen.

Vielen Dank für Ihr Interesse.

Prof. Dr. med. Peter Brieger
Ärztlicher Direktor

Die Huntington-Krankheit

Die Huntington-Krankheit (HK) ist eine erbliche Erkrankung, deren Symptome durch langsam fortschreitende Veränderungen im Gehirn entstehen. Ein für die Erkrankung typisches Symptom sind unwillkürliche und unkontrollierbare Bewegungen. Diese waren für die ursprüngliche Bezeichnung der Erkrankung „Chorea Huntington" namensgebend, denn ‚*Chorea*' – das griechische Wort für *Tanz* (auch „Veitstanz") – wurde dem Namen des Entdeckers, George Huntington, vorangestellt. George Huntington war ein amerikanischer Arzt, der 1872 eine Arbeit veröffentlichte, in der er die Erkrankung beschrieb und erstmals deren Erblichkeit herausgearbeitet hat. Heutzutage wird die Bezeichnung „Morbus Huntington" oder „Huntington-Krankheit" (im englischen HD = Huntington Disease) bevorzugt, da die Bewegungsstörungen nur ein Aspekt der Erkrankung sind. Neben Bewegungsstörungen treten – oft schon früh im Krankheitsverlauf – auch Beeinträchtigungen der Konzentrationsfähigkeit und der Gedächtnisleistung auf (‚kognitive Defizite'), ebenso kann die allgemeine Leistungsfähigkeit vermindert sein. Im weiteren Verlauf der Erkrankung kann sich das Verhalten der Betroffenen verändern und es können vielgestaltige psychische Symptome auftreten. Häufig kommt es auch zu einer ungewollten Gewichtsabnahme. Die Symptome der Huntington-Krankheit verschlimmern sich langsam zunehmend über viele Jahre, können aber durch zahlreiche medikamentöse und nichtmedikamentöse Behandlungen gelindert werden. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt ist leider noch keine Behandlung verfügbar, die das Fortschreiten der HK grundsätzlich bremsen oder stoppen könnte, obwohl international sehr intensiv an solchen Ansätzen geforscht wird.

Die Vererbung der HK wird „autosomal-dominant" genannt, wobei „autosomal" eine vom Geschlecht unabhängige, und „dominant" eine bereits durch ein einziges verändertes Allel auslösbare Erkrankung beschreibt. Bei anderen Erkrankungen, die „rezessiv" vererbt werden, treten Symptome nur dann auf, wenn sowohl durch die Mutter als auch den Vater die für die Erkrankung verantwortliche Genveränderung ererbt hat. Für die Huntington-Krankheit bedeutet dies, dass jedes Kind eines Trägers der Huntington-Mutation ein 50%iges Risiko hat, ebenfalls diese Veranlagung vererbt zu bekommen.

HK wird durch eine Genveränderung („Mutation") im Huntingtin-Gen (HTT-Gen) verursacht. Diese Mutation besteht aus einer Zunahme („Expansion") von drei Bausteinen („Nukleotidbasen"): Cytosin (C), Adenin (A), Guanin (G) der genetischen Information der Desoxyribonukleinsäure (DNS). Folglich wiederholen sich die Nukleotidbasen CAG und werden als CAG Triplets („Repeats") bezeichnet, wobei 40 und mehr MAG-Wiederholungen (Repeats) dazu führen, dass im Laufe des Lebens die Krankheit Beschwerden verursachen wird.

In den europäischen Ländern (und Nordamerika) haben gegenwärtig etwa 1 von 10.000 Einwohnern die HK. Das bedeutet, dass in Deutschland mit 80 Millionen Einwohnern ca. 10.000 Huntington-Kranke leben; in Österreich und der Schweiz mit jeweils ca. 9 Million Einwohnern, wird die Anzahl der Huntington-Kranken auf ca. 900 pro Land geschätzt. Es wird davon ausgegangen, dass mindestens doppelt so viele Menschen, also mindestens 16.000 in Deutschland und jeweils mindestens 1.800 in Österreich und der Schweiz, die Veranlagung für eine HK in sich tragen, allerdings ohne zum gegenwärtigen Zeitpunkt äußerlich sichtbare Krankheitszeichen (‚prä-manifeste HK').

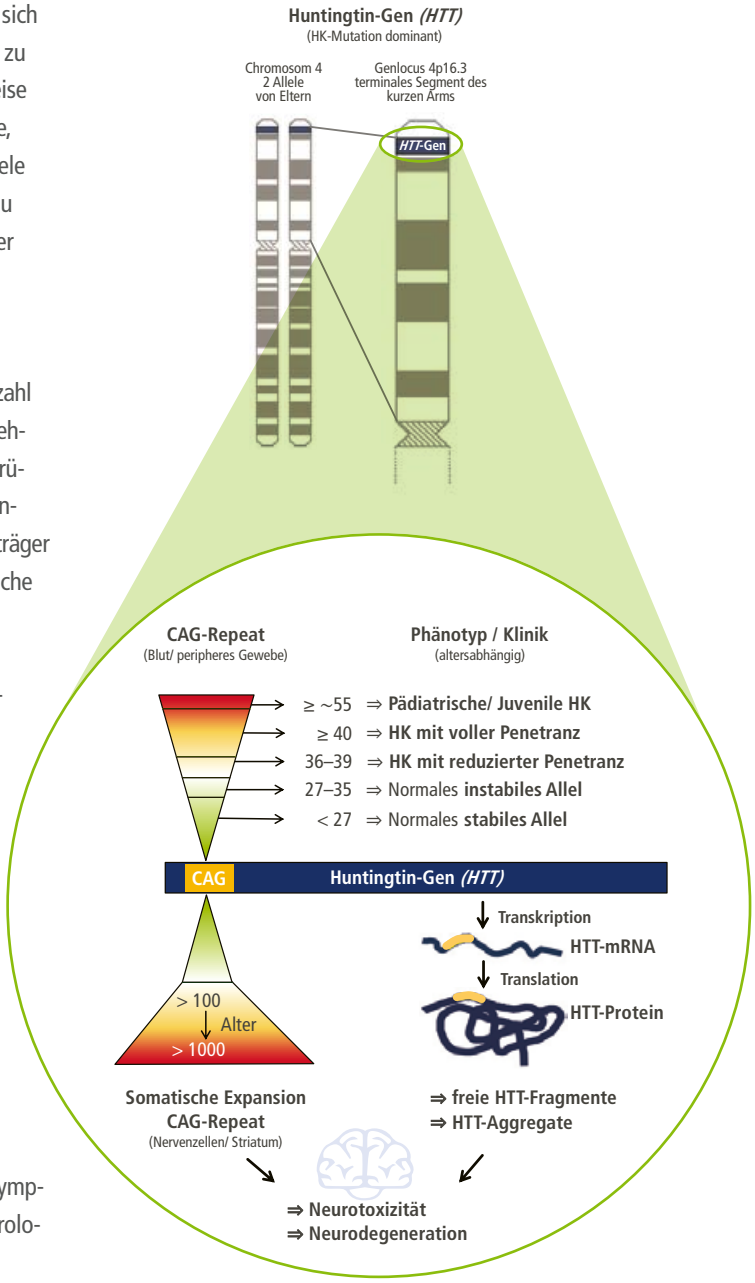
Die ersten Anzeichen der Krankheit zeigen sich in den meisten Fällen zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr. Die Krankheit kann jedoch auch bereits in jüngeren Jahren und in seltenen Fällen bereits im Kindes- und Jugendalter (pädiatrische und juvenile Form) ausbrechen. Sie kann aber auch erst in höherem Lebensalter auftreten. Der Verlauf der Erkrankung ist individuell und kann

selbst innerhalb einer Familie sehr verschieden sein, auch wenn sich Behandler und Forscher andererseits an gewissen Ähnlichkeiten zu orientieren versuchen. Psychische Beschwerden wie beispielsweise gedrückte Stimmung, Persönlichkeitsveränderungen oder Ängste, können dem Beginn neurologisch-motorischer Symptome um viele Jahre vorausgehen. In diesem Zeitraum ist es meist unmöglich zu beurteilen, ob z. B. eine Depression durch die HK bedingt ist, oder auch unabhängig davon aufgetreten wäre.

Das Lebensalter, in dem erste Symptome der HK spürbar werden (‚Manifestation'), hängt neben den Lebensumständen mit der Anzahl der CAG-Wiederholungen im Huntingtin-Gen zusammen: bei zunehmender Wiederholungszahl beginnt die Erkrankung in der Regel früher. Im Einzelfall lässt sich aber aus der Zahl der CAG-Wiederholungen nicht verlässlich ableiten, in welchem Lebensalter ein Anlageträger genau erkranken wird, da bei gleichen Wiederholungszahlen manche Menschen früh im Leben und andere erst viel später erkranken.

Die klinische Manifestation der Krankheit zeigt an, dass die Nervenzellen durch die Produkte des fehlerhaften Huntingtin-Gens in ihrer Funktion derart beeinträchtigt sind, dass die Kompensationsfähigkeit des Körpers überschritten ist und deshalb die normalen Funktionen nicht mehr aufrechterhalten werden können. Bestimmte Schaltkreise von Nervenzellen, die die Hirnrinde mit einer Ansammlung von Nervenzellen an der Basis des Endhirns (‚Basalganglien') über die wohl wichtigste Umschaltstation des Endhirns (den Thalamus), wieder mit der Hirnrinde verbinden, sind beeinträchtigt und verursachen so Funktionsstörungen.

Die Huntington-Krankheit verläuft langsam 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 Hyperkinesen (auch Überbewegungen genannt). Hierunter versteht man unwillkürliche, unkontrollierbare, schnelle, zufällig auftretende überschießende Bewegungen eines oder mehrerer Glieder. Diese Bewegungen können in Ruhe besonders aber während der Ausführung intendierter, zielgerichteter Bewegungen auftreten und diese beeinträchtigen. Unter Stress und Anspannung nimmt die Intensität dieser Bewegungen zu, im Entspannungszustand nimmt sie ab. Daher treten Hyperkinesen im Schlaf selten auf. Zu Beginn fallen diese Überbewegungen nur wenig auf, denn sie äußern sich in einer allgemeinen Bewegungsunruhe sowie in Augenzwinkern, Mundverzerrungen, ruckartige Kopfdrehungen und vermehrten Finger- und Zehenbewegung. Daher ist es den Betroffenen anfangs oft noch möglich die übermäßigen und ungewollten Bewegungen in scheinbar sinnvolle Bewegungsabläufe einzubauen. Auf diese Weise entsteht für den Beobachter der Eindruck einer vermehrten Nervosität oder einer übertrieben wirkende Gestik.

Mit Fortschreiten der Erkrankung verstärken sich diese Überbewegungen jedoch, und es kann zu Gangunsicherheit, instabiler Haltung, Koordinations- und Gleichgewichtsschwierigkeiten kommen, die schließlich sogar zu einer erhöhten Sturzneigung führen können. Im weiteren Verlauf lassen die Überbewegungen oftmals wieder nach und die Muskulatur wird durch einen erhöhten Muskeltonus eher steifer.

Überdies können auch die Zungen- und Schlundmuskulatur von den Bewegungsstörungen betroffen sein. Dies äußert sich in Sprach-, Sprech- und Schluckproblemen. Die Sprache wirkt oftmals undeutlich, verwaschen oder holprig, kann im fortgeschrittenen Stadium auch unverständlich werden. Manche Betroffene stoßen auch unwillkürlich und explosionsartig Sprachlaute aus. Die Schluckstörungen können die Nahrungsaufnahme zunehmend erschweren und es sind auch Lungenentzündungen möglich aufgrund von Verschlucken. Frühzeitige und regelmäßige Logopädie kann diese Probleme etwas hinauszögern und bessern.

Psychiatrische Symptome

Bereits viele Jahre vor dem Auftreten der neurologischen Symptome können Betroffene psychische Veränderungen erfahren. Oft betrifft dies zu Beginn eine traurige Stimmung, Ängste, Freudlosigkeit (auch bei Tätigkeiten, die früher Spaß gemacht haben), nachlassende Motivation und Interesse oder auch Schlafstörungen. In diesem Zusammenhang kann es auch zu Veränderungen im Denken und Verhalten sowie in der sozialen Interaktion und in der Lebensweise kommen.

In manchen 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. Oft ist dies für Angehörige sehr schwer zu verstehen, und es braucht lange Zeit zu erkennen, dass diese Veränderungen durch die Erkrankung bedingt sind und kein Ergebnis reiflicher Überlegung oder z. B. überzeugter Ablehnung jemand anderem gegenüber. Manchmal wechselt die Stimmung auch sehr schnell.

In anderen Fällen sind Betroffene unbegreiflich lebhaft bis ausgelassen. Hierbei verlieren sie in manchen Fällen sogar den Bezug zur Wirklichkeit und erleben Wahnvorstellungen oder 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.

Zwangssymptome (wie z. B. Kontroll- und Waschzwänge) sowie zwanghaft erscheinende Wiederholungen (mehrfach hintereinander die gleichen Fragen stellen, ständige Beschäftigung mit einem bestimmten Thema) können auf das Umfeld störend wirken und ärgerlich oder auch aggressiv machen, weil sie einem Außenstehenden überflüssig und nutzlos erscheinen. Wenn es in der Folge zu Konflikten kommt, verschlimmern sich durch die höhere Anspannung solcher Verhaltensweisen sogar.

Zudem können auch ein vermehrter Alkohol- oder auch ein Drogenmissbrauch bis hin zu einer Abhängigkeitserkrankung bestehen. Bekannt für die HK ist auch, dass viele Patient*innen rauchen, und dies mit fortschreitender Erkrankung zunehmend stark.

Das Auftreten, die Art und Ausprägung dieser Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen sind sehr individuell. Einige Betroffene fühlen sich trotz der äußerlich sichtbaren Einschränkungen sehr zufrieden und ausgeglichen. In manchen Fällen können diese Veränderungen jedoch so tiefgreifend sein, dass der Betroffene von seinem persönlichen Umfeld kaum wiederzuerkennen 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 einer nachlassenden 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 Tagesrituale etablieren.

Diese kognitiven Beeinträchtigungen können auch gemeinsam mit einer bestimmten Konstellation von Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen auftreten, zu denen Apathie, Reizbarkeit, Enthemmung, Impulskontrollstörung und ein beeinträchtigtes Urteilsvermögen gehören. Liegt eine solche spezifische Konstellation von kognitiven und psychiatrischen Veränderungen vor, so wird in der klinischen Praxis meist eine der folgenden Bezeichnungen verwendet: organisches Persönlichkeitssyndrom, Frontalhirnsyndrom oder dysexekutives Syndrom.

Die Beeinträchtigungen in der kognitiven Leistungsfähigkeit treten bei den Betroffenen in unterschiedlicher Ausprägung auf. Bei einer fortschreitenden Verschlechterung kann dies schließlich in eine demenzielle Entwicklung münden.

Pädiatrische und Juvenile Huntington-Krankheit

Die pädiatrische oder juvenile HK wurde erstmals von dem deutschen Arzt Dr. Hoffmann aus Heidelberg beschrieben. Diese Variante der Krankheit betrifft etwa 5 % aller Fälle von HK. Sie wird durch eine hohe Anzahl von CAG-Wiederholungen (meist mehr als 60) verursacht. Demzufolge treten die ersten Symptome der Huntington-Krankheit in der Kindheit oder im Jugendalter (vor dem 18. Lebensjahr) auf. Die Symptomatik dieser Form unterscheidet sich teilweise deutlich von der erst im Erwachsenenleben auftretenden Form. Insbesondere besteht eine zunehmende Versteifung der Muskeln und eine verminderte, erschwerte Beweglichkeit und Bewegungsarmut. Diese sogenannte Westphal-Variante der Huntington-Krankheit tritt gehäuft bei Vererbung durch den Vater (sogenannte paternale Vererbung) auf. Sie kann jedoch auch bei einer Vererbung über die Mutter (maternale Vererbung) auftreten, wenn die Mutter selbst vor dem 30. Lebensjahr erkrankt ist. Die zunehmende Erhöhung des Muskeltonus kann dazu führen, dass die Gliedmaßen minutenlang in einer schmerzhaften Fehlstellung verharren. Auch die Gesichtszüge verändern sich dabei. Der Betroffene ist kaum noch in der Lage, durch Mimik, Gestik oder Sprache auf seine Umwelt zu reagieren. Solche Symptome treten auch bei Menschen mit z. B. der Parkinson-Krankheit auf.

Die pädiatrische/jugendliche Form unterscheidet sich in ihren Symptomen und ihrer Prognose deutlich von der der Krankheitsform der Erwachsenen. Zu den Merkmalen der pädiatrischen/jugendlichen HK gehören Entwicklungsrückschritte, Verhaltensänderungen, Lernschwierigkeiten und eine Verschlechterung der schulischen Leistungen, die häufig als „Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung“ (ADHS) missinterpretiert werden. Bei dieser Variante der Krankheit treten häufiger epileptische Anfälle auf, außerdem können auch schnelle Muskelzuckungen („Myoklonien“), Zittern („Tremor“) und Kleinhirnstörungen („Ataxie“) beobachtet werden. Aufgrund der hohen Anzahl von CAG-Wiederholungen schreitet die pädiatrische/jugendliche HK rasch und führt zur vollen Pflegebedürftigkeit. Die Lebenserwartung ist deutlich verkürzt.

Behandlung der Huntington-Krankheit

Es ist bis heute trotz intensiver Forschung leider nicht möglich die Huntington-Krankheit zu verlangsamen, aufzuhalten oder gar zu heilen. Die unterschiedlichen Symptome können aber durch zahlreiche medikamentöse und nichtmedikamentöse Behandlungen gelindert werden. Durch eine enge nationale und internationale Vernetzung konnten in den letzten Jahrzehnten sowohl die Forschung an Behandlungsmöglichkeiten als auch der Erfahrungsaustausch in Bezug auf die symptomatische Behandlung erheblich verbessert werden. Mit Hilfe dieser Erfahrungen kann heutzutage die medikamentöse Therapie viel feiner angepasst werden. Da die Huntington-Krankheit zu den seltenen Krankheiten zählt, haben die niedergelassenen Ärzte im direkten Umfeld der Betroffenen nur relativ wenig Erfahrung in der komplexen Behandlung. Hier hat sich seit vielen Jahren eine enge Zusammenarbeit zwischen spezialisierten Huntington-Zentren und den ambulanten Behandlern vor Ort bewährt. Außerdem stellt die Deutsche Huntingtonhilfe e. V. (DHH) mit großem Engagement viele Informationen zur Verfügung und unterstützt die Selbsthilfegruppen. Die Vernetzung und der Austausch aller Beteiligten hat in den letzten Jahren zu einer Verbesserung der Versorgungsqualität und des Informationsstandes erheblich beigetragen.

Die medikamentöse Therapie wird für jede*n Patient*in individuell anhand der Symptome ausgerichtet. Zur Behandlung der Überbewegungen werden Psychopharmaka – Neuroleptika eingesetzt, die im Gehirn die Wirkung des chemischen Botenstoffes Dopamin vermindern. Bei einem zu hohen Muskeltonus und muskulärer Steifigkeit, wie besonders bei der juvenilen HK häufig zu beobachten ist, kommen gegenteilig wirkende Medikamente, also Dopaminerge Substanzen, zum Einsatz, wie sie z. B. auch bei der Behandlung der Parkinson-Erkrankung verwendet werden. Bei besonderen Aspekten der Bewegungsstörungen werden auch z. B. Antiepileptika und weitere Medikamente verwendet. Psychische Symptome können ähnlich differenziert behandelt werden. Depressionen werden mit Antidepressiva behandelt, Psychosen und Wahnvorstellungen können ebenfalls mit Neuroleptika behandelt werden, wobei hierbei andere Medikamente als bei den Bewegungsstörungen zum Einsatz kommen. Es gibt auch einige Neuroleptika, die gut gegen eine vermehrte Reizbarkeit oder auch bei aggressiven Verhaltensweisen helfen. Der bei der Huntington-Krankheit oft verminderte Antrieb bzw. eine reduzierte Motivation ist mit Medikamenten nur eingeschränkt zu verbessern. Ängste, Schlafstörungen und alle anderen möglichen Symptome werden ebenso mit bestimmten Medikamenten behandelt, die sich bei der Huntington-Krankheit auch in Studien als hilfreich erwiesen haben.

Zur nichtmedikamentösen Therapie zählen insbesondere die Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychotherapie, ebenso wie die sozialpädagogische Beratung. Im Huntington-Zentrum-Süd in Taufkirchen (Vils) bieten wir mit unserem multiprofessionellen Team alle Therapieoptionen an. Über das stationäre Angebot hinaus behandeln und beraten wir auch im Rahmen unserer Spezialambulanz für die Huntington-Krankheit. Wenn z. B. wohnortnah kurzfristig noch kein Therapieplatz verfügbar ist, können wir die Zeit bis dahin überbrücken. Wir können Verordnungen ausstellen und beraten und unterstützen auch Behandler vor Ort mit unserer Erfahrung. Weitere Informationen finden Sie unter den jeweiligen Beschreibungen in dieser Broschüre.

Die Unterstützung, Beratung und Behandlung beginnen bei der Huntington-Krankheit aber nicht erst bei Auftreten von Symptomen. Die Huntington-Krankheit hat über die Bedeutung für die direkt Betroffenen hinaus auch oft Auswirkungen auf Familienangehörige und Freunde und Freundinnen, ja sogar bis hin zu Arbeitgeber*innen und Kolleg*innen. Es ist für jeden in der Familie eine herausfordernde Aufgabe, eine notwendige Akzeptanz für die Erkrankung zu entwickeln und auch sein Leben

entsprechend auszurichten. Oft werden Lebensziele und Planungen infrage gestellt und bei vielen entwickeln sich erhebliche Existenz- und Zukunftsängste. Ihnen allen steht Unterstützung, Behandlung und Beratung zu! Sicher finden Sie oft auch durch Hausärzte Hilfe. Viele Menschen bevorzugen aber eine Hilfe durch Behandler, die über viel Erfahrung mit der Huntington-Krankheit verfügen, weil sie sich hier besser verstanden fühlen. Sie können sich auch mit Ihren Anliegen z. B. an ein Huntington-Zentrum oder einen Psychotherapeuten wenden. Nicht zuletzt sind noch die Betreuung und Beratung im Zusammenhang mit dem Wunsch nach einer molekulargenetischen Testung und die Möglichkeiten und Optionen bei Kinderwunsch zu nennen.

Neben den etablierten Behandlungsmöglichkeiten werden viele neue Therapieansätze in klinischen Studien untersucht. Diese werden meist von Huntington-Zentren oder Universitäten angeboten. Wer sich für die Unterstützung der Forschung interessiert, kann sich unverbindlich beraten lassen. Es werden sowohl Therapieansätze verfolgt, die einen günstigen Einfluss auf den Krankheitsverlauf haben und diesen bremsen können, als auch Behandlungen, um die Symptome besser behandeln zu können und die Lebensqualität zu erhöhen. Es gibt in der Forschung viel Hoffnung, aber Forschung ist immer ungewiss und kann auch mal enttäuschend sein.

Die Psychotherapie

Psychotherapie im Zusammenhang mit der Huntington-Krankheit ist ein sehr weites Feld, das in den letzten Jahren an Bedeutung zunimmt. Von einer Psychotherapie können im Grunde alle im Zusammenhang mit einer Huntington-Erkrankung Betroffenen profitieren. Dabei ist Psychotherapie klar von Beratung abzugrenzen. Psychotherapie ist keine Beratung. Beratung und Informationen über die Erkrankung, den Verlauf, etc., kann Psychotherapie als einen Baustein enthalten (auch Psychoedukation genannt), ist aber nicht damit gleichzusetzen. Die Ziele, die mit einer Psychotherapie erreicht werden sollen, sind sehr verschieden und individuell. Sie werden zu Beginn einer Therapie gemeinsam besprochen und definiert und können beispielsweise von Unterstützung bei der Entscheidungsfindung z. B. bei der Frage nach einem Gentest oder einer Berufsentscheidung über eine Verbesserung im Umgang mit erkrankten Angehörigen bis hin zur Therapie schwerer Depressionen einschließlich Suizidalität reichen. Es kann auch bereits sinnvoll sein, die subjektive Belastung und die Fragen und Gefühle, die damit einhergehen können, mit jemand außenstehenden in einer vertrauensvollen sicheren Umgebung besprechen zu können. Sie haben bereits Anspruch auf eine durch die Krankenkassen bezahlte Psychotherapie bei einer so genannten „Anpassungsstörung", womit eine Reaktion auf eine schwere Belastung gemeint ist. Wenn sie im Zusammenhang mit einer entscheidenden Lebensveränderung – und das ist die Konfrontation mit einer HK eigentlich immer – unter Grübeln, Sorgen, Freudlosigkeit und vielleicht auch noch Schlafstörungen leiden, können die Voraussetzungen für eine Psychotherapie wegen einer Anpassungsstörung schon erfüllt sein. Warten Sie also nicht zu lange, denn je früher Sie sich Hilfe suchen, desto besser kann Ihnen geholfen werden.

In Deutschland werden vier zugelassene Therapieverfahren von den Krankenkassen bezahlt: Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie, Verhaltenstherapie, Psychoanalyse und neuerdings auch die Systemische Therapie. Welches Verfahren für Sie das am besten geeignete ist, können Sie bei ersten unverbindlichen „Kennenlernsitzungen", auch probatorische Sitzungen genannt, gemeinsam mit einer Therapeutin oder einem Therapeuten herausfinden. Im Zusammenhang mit einer HK kann man nicht grundsätzlich bestimmte Verfahren empfehlen oder von anderen abraten. Wenn sich aber herausstellt, dass ein anderes Verfahren geeigneter wäre, wird dies in der Therapie auch besprochen.

Es gibt so viele unterschiedliche Aspekte, wie man das Leben mit einer HK gut bewältigen kann und wobei eine Psychotherapie unterstützen und helfen kann, daher ist jede Therapie höchst individuell.

Auch im Rahmen einer stationären Behandlung kann Psychotherapie erfolgen. Sie kann bei der Krankheitsbewältigung unterstützen, helfen, psychische Erkrankungen wie Depressionen oder Ängste zu behandeln, und auch bei einer Entscheidungsfindung unterstützen.

Psychotherapeuten sind gewissermaßen Handwerker mit Worten und Beziehung. Es sind Psychologen oder Ärzte, die eine mehrjährige Weiterbildung in einem der anerkannten Verfahren absolviert haben. Kein Therapeut kann in Sie hineinsehen, was man nicht anspricht, bleibt geheim. Ja nach Verfahren gibt es bestimmte Theorien und Techniken, die helfen können, ein psychisches oder emotionales Leiden zu lindern, innere Konflikte zu lösen oder anstehende Entscheidungen (besser) treffen zu können. Gerade im Zusammenhang mit der HK gibt es selten ein klares „richtig" oder „falsch", daher kann auch kein Ratschlag helfen, sei er auch noch so gut gemeint. Die Psychotherapie hilft, die eigenen Fragen selbst beantworten zu können und sich seiner eigenen Wünsche und Bedürfnisse bewusster zu werden sowie seine eigenen Entscheidungen treffen zu können, was aber sehr mit der individuellen Situation und den eigenen Ressourcen, Werten und Zielen zusammenhängt. Also, nur Mut: Fragen Sie Menschen, die schon einmal eine Psychotherapie gemacht haben oder sich in einer befinden nach ihren Erfahrungen, fragen Sie Ihre Ärzt*innen und Behandler*innen und lernen Sie doch mal eine Therapeutin oder einen Therapeuten kennen um herauszufinden ob und wie Sie Hilfe erhalten können.

Genetische Untersuchung – Gentest

Seit der Entdeckung des HTT-Gens im Jahr 1993 ist eine genetische Untersuchung möglich. Diese weist nach, ob eine Person die genetische Veranlagung für die HK (krankheitsverursachende Mutation des HTT-Gens) trägt oder nicht. Die Testung wird prädiktiv genannt, weil sie bei noch nicht erkrankten Risikopersonen, prüft, ob die genetische Anlage für die HK vorhanden ist. Die molekulargenetische Untersuchung unterliegt einem definierten Prozess, um Ratsuchenden eine standardisierte und individuelle Beratung zu bieten. Diese erfüllt alle im Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen, dem Gendiagnostikgesetz (GenDG), festgelegten Kriterien. Die Regeln der genetischen Beratung betonen, dass die Entscheidung, sich einer genetischen Untersuchung zu unterziehen, nur auf der Grundlage einer Einwilligung nach Aufklärung getroffen werden sollte, die sicherstellt, dass die zu untersuchende Person die Risiken und den Nutzen der genetischen Untersuchung vollständig versteht und eine unabhängige Entscheidung treffen kann. Darüber hinaus sollte eine Person jederzeit die Möglichkeit haben, sich der Untersuchung zu entziehen. Die genetische Beratung erfolgt in mehreren Schritten und darf nur von Ärzt*innen mit entsprechender Qualifikation durchgeführt werden. Entscheidet sich der Ratsuchende nach einer ausführlichen genetischen Beratung für eine genetische Untersuchung, werden Blutproben entnommen und zur genetischen Analyse an ein spezialisiertes Labor geschickt. Die Ergebnisse werden in der Regel mit zwei separaten Blutproben doppelt überprüft. Die genetische Untersuchung für HK gilt als nahezu 100 % genau. Sie bestimmt anhand der Anzahl der CAG-Wiederholungen im HTT-Gen, ob die untersuchte Person ein Anlageträger für die HK ist oder nicht. Die molekulargenetische Diagnostik bei symptomatischen Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren soll nur bei begründeter diagnostischer Abklärung hinsichtlich der juvenilen Form der HK oder anderer Bewegungsstörungen differenzialdiagnostisch in spezialisierten Zentren durchgeführt werden.

kbo-Huntington-Zentrum-Süd

Der Huntington Schwerpunkt wurde im Jahr 1998 von Prof. Dr. Matthias Dose in Taufkirchen (Vils) begründet. Das Huntington-Zentrum-Süd ist Teil des kbo-Isar-Amper-Klinikums Region München. Es ist direkt der Ärztlichen Direktion zugeordnet. Mit dem Huntington-Zentrum Ulm (Prof. Dr. G. Bernhard Landwehrmeyer), der Abteilung Neurologie des Universitätsklinikums Ulm (Prof. Dr. Dr. Albert C. Ludolph) und der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Klinikums rechts der Isar der Technischen Universität München (Prof. Dr. Josef Priller) bestehen intensive Kooperationen. Darüber hinaus arbeitet das Huntington-Zentrum-Süd eng mit der Klinik für Neurologie (Prof. Dr. Martin Marziniak) des kbo-Isar-Amper-Klinikums in Haar zusammen.

In ärztlich-medizinischer Hinsicht wird das Huntington-Zentrum-Süd durch die Oberärztliche Leitung Med. Univ. Dr. Alzbeta Mühlbäck und den Oberarzt Dr. med. Rainer Hoffmann geführt. Die pflegerische Leitung wird durch die Pflegedienstleitung (PDL) Günther Badura 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-Patient*innen optimierte Infrastruktur mit 19 stationären Betten. Das Huntington-Zentrum-Süd bietet somit neben einer ambulanten Behandlung auch die Möglichkeit einer stationären Behandlung von Patient*innen in allen Stadien der Huntington-Krankheit.

Darüber hinaus bieten wir auch Möglichkeiten zur stationären und ambulanten psychotherapeutischen Behandlung für Menschen, die Anlageträger*in 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 (Vils) seit mehreren Jahren verschiedene wissenschaftliche Projekte wie klinische Studien (z. B. Natural-History-Studien) und klinische Medikamentenprüfungen mit Patient*innen, die von der Huntington-Krankheit betroffen sind, durchgeführt.

Therapeutisches Konzept

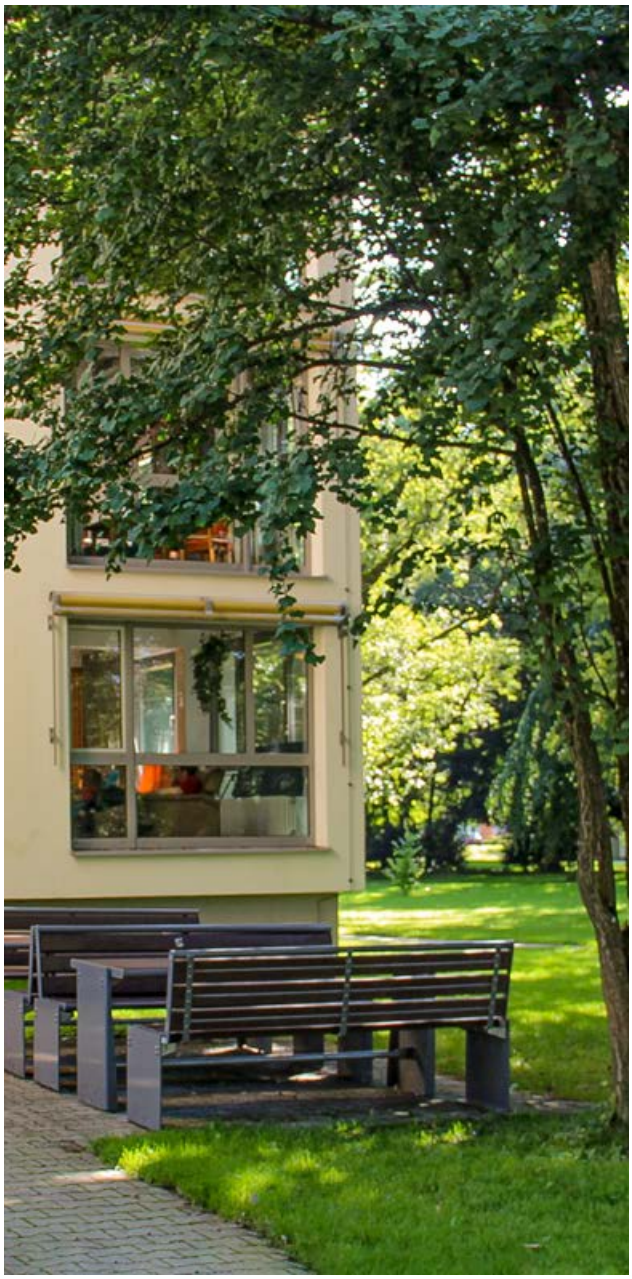
Die Behandlung in unserem Huntington-Zentrum-Süd ist individuell auf die persönliche Situation jedes einzelnen Patienten und jeder einzelnen Patientin zugeschnitten. Unsere professionellen Bemühungen orientieren sich hierbei an den Ressourcen und Bedingungen, die sich aus den individuellen Bedürfnissen 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 Patient*innen mit psychiatrischen als auch Patient*innen 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 Patient*innen 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 Patient*innen, ihrer Angehörigen, Bevollmächtigten und Betreuer*innen.

Zur Gewährleistung einer guten, individualisierten Anschlussversorgung unserer Patient*innen 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 Patient*innen 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 Patient*innen umgehen können.



Multiprofessionelles Team

Multiprofessionelles Team

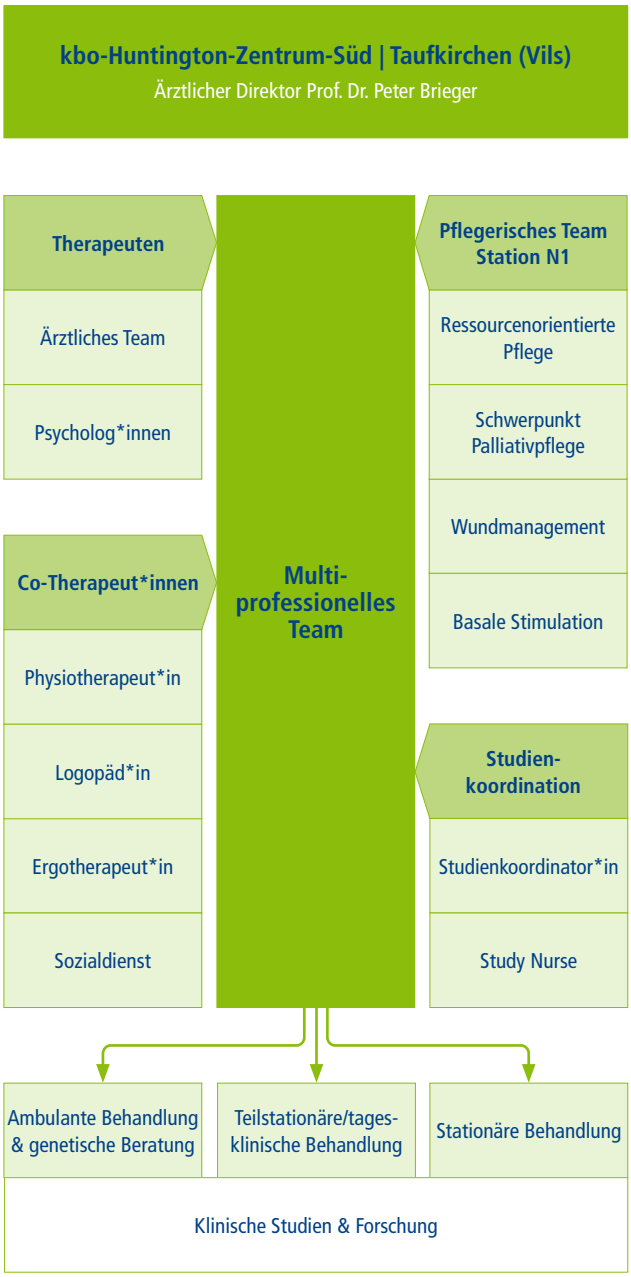
Seit 1998 verfügt das Huntington-Zentrum-Süd in Taufkirchen (Vils) über ein multidisziplinäres therapeutisches Konzept zur stationären und ambulanten Versorgung von Huntington-Krankheit – Patient*innen in allen Stadien der Erkrankung. Dieses wurde stetig weiterentwickelt und optimiert.

Das multiprofessionelle Team arbeitet ambulant sowie stationär eng zusammen und besteht aus:

- Ärzt*innen und Fachärzt*innen für Psychiatrie und Psychotherapie sowie Neurologie,
- Psycholog*innen,
- Sozialpädagog*innen,
- Ergotherapeut*innen,
- Physiotherapeut*innen,
- Logopäd*innen,
- Pflegekräften (Fachkrankenpflege, Altenpflege, Wundexpert*innen)
- und einer Sekretärin bzw. einem Sekretär.

Ergänzt wird unser Team durch das ökumenische Seelsorgeteam, die Patientenfürsprecherin bzw. den -fürsprecher sowie Hauswirtschaftspersonal.

Konsiliarisch arbeiten wir mit Fachärzt*innen aller Fachbereiche zusammen. Darüber hinaus arbeiten wir als multiprofessionelles Team zudem mit den umliegenden Pflegeeinrichtungen für Huntington-Krankheit -Patienten sowie mit weiterbehandelnden, niedergelassenen Ärzt*innen zusammen.



Ärztliches Team

Im kbo-Huntington-Zentrum-Süd bieten wir sowohl eine stationäre als auch eine ambulante Behandlung durch Fachärzte*innen mit langjähriger Erfahrung auf dem Gebiet der Huntington-Krankheit für Patient*innen in allen Stadien der Erkrankung und auch für Anlageträger*innen an. Des Weiteren behandeln und beraten wir auch Angehörige unserer Patient*innen in unserer Ambulanz.

Im stationären Bereich sind die Ärzte für die neuropsychiatrische Anamnese, die Befunderhebung, körperliche Untersuchung und die umfassende medizinisch-neuropsychiatrische Behandlung zuständig. Dies beinhaltet eine medikamentöse Einstellung und die Behandlung psychiatrischer Krankheitsbilder wie einer Depression, Ängsten, Schlafstörungen, Verhaltensauffälligkeiten, Impulsfrontrollstörungen, Zwangsstörungen, Perservationen sowie kognitive Defizite oder auch einer psychotischen Symptomatik. Motorische neurologische Symptome wie Bewegungsstörungen mit choreatischen Hyperkinesien, Gang- und Koordinationsstörungen, Muskelsteifigkeit (Dystonien) werden ebenfalls mitbehandelt. Bei der weiterführenden neurologischen Diagnostik (Schluckdiagnostik, EEG, Bildgebung, Neurophysiologie) arbeiten wir eng mit den neurologischen Kolleg*innen der Neurologie des kbo-Klinikums in Haar zusammen. Aber auch komorbide somatische Erkrankungen finden Beachtung und werden soweit möglich mitbehandelt. Wir stehen in konsiliarischem Kontakt mit internistischen Kolleg*innen, Zahnärzt*innen, Orthopäd*innen und vielen mehr, um individuell die bestmögliche Behandlung für jeden einzelnen Patienten anbieten zu können. Auch eine palliative Versorgung und Begleitung gehört zu unserem Aufgabengebiet.

Wir gehen speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Huntington-Krankheit ein und erarbeiten ein individuell zugeschnittenes Behandlungskonzept. Einbezogen werden hierfür Ergo-, Logo- und Physiotherapeut*innen, examinierte Krankenschwestern und -pfleger sowie Psycholog*innen.

Auf Station finden regelmäßige Visiten der Oberärztin bzw. des Oberarztes gemeinsam mit der Pflege, Psycholog*innen und dem Sozialdienst statt. Außerdem finden wöchentliche Teambesprechungen mit allen Berufsgruppen statt, um auf neue Entwicklungen reagieren zu können und wenn nötig das Behandlungskonzept anzupassen. Dies gilt für den stationären als auch den ambulanten Bereich.

Grundlage jedweder ärztlicher Betreuung ist für uns der Aufbau eines vertrauensvollen Verhältnisses zu unseren Patienten als auch deren Bezugspersonen indem wir uns um eine hohe Transparenz bemühen.

Auch legen wir großen Wert auf eine langfristige und professionelle Nachsorge und stehen jederzeit gerne auch kurzfristig als Ansprechpartner zur Verfügung. Wir bieten eine langfristige Anbindung an unsere Ambulanz an und dies auch online über Videosprechstunden, Telefonkontakte oder im persönlichen Kontakt. Dies gilt sowohl für Patient*innen als auch deren Angehörige oder Betreuer*innen. Im Rahmen der ambulanten Behandlung bieten wir auch Hausbesuche oder einen Konsiliardienst für Einrichtungen mit dem Schwerpunkt Huntington-Krankheit an.

Das ärztliche Team:

Oberärztliche Leitung:
Med. Univ.
Dr. Alzbeta Mühlbäck
alzbeta.muehlbaeck@kbo.de

Fachärztin für Neurologie:
Tetyana Blinder
tetyana.blinder@kbo.de

Oberarzt:
Dr. med. Rainer Hoffmann
rainer.hoffmann@kbo.de

Stationsärztin:
Ursula Speidel
ursula.speidel@kbo.de

Psychologisches Team

Stationäre psychologische Behandlung

Die klienten- und ressourcenorientierte psychologische Behandlung richtet sich nach den diagnostischen und therapeutischen Leitlinien der DGPPN (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde). Dabei stehen die individuellen Bedürfnisse, Ressourcen, Werte und Lebensumstände der Patient*innen im Vordergrund. Unter Berücksichtigung der spezifischen psychischen, physischen und sozialen Situation sollen gemeinsam mit den Patient*innen und deren Angehörigen Lösungen für bestehende Probleme gefunden werden. Dabei kommen manualisierte verhaltenstherapeutische Behandlungsprogramme für verschiedene psychische Störungen (z. B. Depressionen, Angststörungen, Zwangsstörungen etc.)und speziell auf den Kontext der Huntington Erkrankung ausgerichtete psychotherapeutische Interventionen zum Einsatz.

Ergänzend werden auch Elemente aus Verfahren der „3.Welle" der Verhaltenstherapie (z. B. Akzeptanz- und Commitment Therapie) implementiert. Unser Angebot umfasst die professionelle Beratung bei spezifischen Themen der Huntington Erkrankung, wie z. B. molekulargenetische Untersuchung, Kinderwunsch oder Patient*innenverfügungen. Darüber hinaus wird besonders Wert auf die begleitende psychologische Unterstützung und Beratung von Angehörigen und Bezugspersonen gelegt.

Neben therapeutischen und beratenden Tätigkeiten liegt ein Schwerpunkt der psychologischen Arbeit auf der professionellen (neuro-) psychologischen Diagnostik und Befundung. Dazu wird ein breites Spektrum standardisierter psychometrischer Verfahren wie Fragebögen, Interviews und Leistungstests verwendet. Dabei verpflichten wir uns aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse zu kognitiven und psychopathologischen Gegebenheiten bei der Huntington Erkrankung stets zu berücksichtigen. Die psychopathologische Diagnostik beruht auf den internationalen Diagnosesystemen ICD-10 und DSM-V.

Psychotherapie, Beratung und Edukation

- Individuelle Verhaltens- und Problemanalysen
- Psychotherapeutische Einzelgespräche
- Interventionen bei akuten Krisen oder suizidalen Zuständen
- Psychoedukation und Aufklärung zu spezieller Huntington Symptomatik für Patient*innen und Angehörige
- Erarbeiten von kompensatorischen Bewältigungsstrategien
- Rückfallprophylaxe und Aufklärung zu Frühwarnzeichen
- Erarbeiten von Anpassungen und Veränderungsoptionen im sozialen Umfeld
- Beratung zu geeigneten Unterstützungs- und Versorgungsformen
- psychologische Unterstützung für belastete Bezugspersonen
- Spezialisierte psychologische Beratung bei spezifischen Themen wie molekulargenetische Diagnostik, Kinderwunsch, Patient*innenverfügungen etc.
- Entspannungsverfahren
- Aufbau von Aktivitäten und Tagesstruktur
- Kontakte zu vor- oder weiterbehandelnden Therapeuten
- Vernetzung mit beteiligten Institutionen, z. B. Wohngruppen, Einrichtungen, Dienste, Ämter und vieles mehr

Diagnostik

- Psychopathologische Störungsdiagnostik
- Neuropsychologische Leistungsdiagnostik
- Einschätzung von Schweregrad, Arbeitsfähigkeit etc.
- Erstellen von neuropsychologischen Befunden und Attesten
- Spezifische Diagnostik, z. B. in Hinblick auf die Erstellung von Vollmachten oder Patient*innenverfügungen
- Differentialdiagnostik
- Leistungsdiagnostische Fahrtüchtigkeitsuntersuchungen und vieles mehr

Das psychologische Team:

Jakob Neumüller,
M.Sc. Psychologe
jakob.neumueller@kbo.de

Oliver Graf von Luxburg
M.Sc. Psychologe
oliver.luxburg@kbo.de

Sozialpädagogische Beratung

Die Huntington-Krankheit hat oft weitreichende Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen und das Ihrer Bezugspersonen. Der Sozialdienst am kbo-Huntington-Zentrum-Süd hat die Aufgabe, den Huntington-Erkrankten und ihren Familien eine Unterstützung im sozialmedizinischen Bereich zu bieten. Diese soll neben der medizinischen Versorgung zu einer guten Betreuung von Huntington-Erkrankten und deren Familien beitragen. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Sozialdienst unterstützen diese bei der Lösung von Problemen, die durch die Huntington-Krankheit entstanden sind und deren Leben in psychischer, physischer, beruflicher und finanzieller Hinsicht beeinträchtigt Das Ziel ist es, gemeinsam mit den Betroffenen und die dazugehörigen Bezugspersonen für deren persönliche Situation individuelle Hilfen zu erarbeiten.

Vor dem Hintergrund der Huntington-Krankheit erfolgt neben der medizinischen und pflegerischen Behandlung eine Beratung unter anderem zu den Themen:

Psychosoziale Beratung

Wir unterstützen und beraten die Betroffene und deren Familie bei der Krankheitsbewältigung, bei Problemen in Familie und Partnerschaft, am Arbeitsplatz, zu Zukunftsperspektiven und in Krisen.

Rehabilitation

Der soziale Beratungsdienst bespricht mit den Betroffenen und deren Familie die Möglichkeiten einer Anschlussheilbehandlung, psychosomatischer, neurologischer, ambulanter, familienorientierter und beruflicher Rehabilitation und informiert über die Leistungen der Kostenträger. Bei Bedarf werden gemeinsam mit den Betroffenen die notwendigen Anträge gestellt.

Allgemeine Beratung

Bei sozialrechtlichen Fragen zum Einkommen (Krankengeld, Übergangsgeld), zur Pflegeversicherung und deren Leistungen, zum Schwerbehindertenrecht, zur gesetzlichen Betreuung und zum Thema Vorsorgevollmachten beraten wir die Betroffenen und deren Familie. Wir sind ebenfalls bei der Antragstellung behilflich.

Vermittlung

Die Betroffenen und deren Familie erhalten vom sozialen Beratungsdienst Adressen von Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Frühförderstellen usw. Falls notwendig, stellt der soziale Beratungsdienst den Kontakt her.

Versorgung nach Entlassung

Der soziale Beratungsdienst möchte, dass die Betroffenen und deren Familie nach der Entlassung gut weiterversorgt sind, deshalb klärt der soziale Beratungsdienst für die Betroffenen und deren Familie und mit ihnen: Die Versorgung durch ambulante Pflegedienste oder die spezialisierte ambulante Palliativversorgung, die Organisation von Pflegehilfsmitteln, Essen auf Rädern, Hausnotruf, die stationäre Pflege im Pflegeheim, die Kurzzeit- und Tagespflege.

Wir sind in ganz Deutschland mit Leistungsanbietern des psychosozialen Bereiches gut vernetzt, insbesondere über die Deutsche Huntington-Hilfe e. V. Wir arbeiten eng mit allen anderen Berufsgruppen innerhalb und außerhalb der kbo-Kliniken des Bezirks Oberbayern zusammen und unterliegen der gesetzlichen Schweigepflicht.

Eva Kollroß
Heilpädagogin
eva.kollross@kbo.de

Pflegerische Betreuung im Rahmen des therapeutisches Konzeptes

Unsere pflegerischen Ziele sind die Erhaltung und Förderung des Gesundheitszustandes, der Selbstständigkeit, 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.

Team:

Pflegedienstleitung:
Günther Badura
guenther.badura@kbo.de

Stationsleitung:
Jeanette Glasl
jeanette.glasl@kbo.de

Stellv. Pflegedienstleitung:
Nora Will
nora.will@kbo.de

Pflegerische Expertise – Erfahrung, Bildung, Wissenschaft

Die fachliche Kompetenz des Pflegeteams am Huntington-Zentrum-Süd beruht auf einem ca. 25-jährigen Erfahrungsschatz und dem Streben, bestmögliche pflegerische Versorgungsqualität nach aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen für unsere Patientinnen und Patienten zu leisten. Das breite Spektrum der pflegerischen Versorgung zeigt sich darin, dass das Pflegeteam u.a. aus speziell weitergebildeten Pflegefachpersonen mit den Schwerpunkten Wundmanagement, palliative care, Fachpflege für Psychiatrie, Praxisanleitung in der Pflege, Snoezelen und basale Stimulation, besteht.

Im Kontext des multidisziplinären Behandlungsansatzes und unter Berücksichtigung der komplexen Versorgungsbedarfe von betroffenen Menschen mit der Huntington-Krankheit, folgt die Pflege aktiv den Weg der Akademisierung. Eingebunden in das Zentrum ist hierbei ein Pflegeexperte APN. Diese erfahrene Pflegefachperson verfügt über ein pflegerisches Masterstudium in „Advanced Nursing Practice" und unterstützt durch pflegewissenschaftliche Expertise das gesamte Behandlungsteam. Hierbei wirkt der Pflegeexperte APN u.a. in der direkten Versorgung unserer Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen sowohl im stationären, wie auch im ambulanten Behandlungsangebot. Zudem unterstützt er aktiv das standorteigene Studienzentrum. Gemeinsam mit allen am Huntington-Zentrum-Süd tätigen Berufsgruppen und dem zentralen Fokus auf die Bedürfnisse unserer Patientinnen und Patienten ist der Pflegexperte APN dabei in den in der Abbildung gezeigten Handlungsfeldern tätig.

Somit leistet die Pflege, als Teil des multiprofessionellen Behandlungsteams, einen wichtigen Beitrag zur Sicherung und Entwicklung einer qualitativ hochwertigen Versorgung bei der die betroffenen Familien, Patientinnen und Patienten mit ihren individuellen Bedürfnissen im Zentrum unserer gesamten Behandlungsangebote stehen.

Aufgabenfelder Pflegeexperte APN

Roy Limpert,
M.Sc. ANP, B.A.
Pflegeexperte APN
Stabsstelle der
Pflegedienstleitung
roy.limpert@kbo.de

Ergotherapie

Ergotherapie hat zum Ziel, Menschen jeden Alters in ihrer Handlungsfähigkeit zu unterstützen und zu begleiten. Sie ermöglicht damit bedeutungsvolle Betätigungen für diesen Menschen, in den Bereichen Freizeit, Selbstversorgung und Produktivität zu stärken. Dies geschieht unter Berücksichtigung ihrer persönlichen Umwelt.

Die Schädigungen im zentralen Nervensystem verursachen Störungen bei sensomotorischen, neuropsychologischen und kognitiven Funktionen. Dies hat Auswirkungen auf die psychosozialen Fähigkeiten des betroffenen Menschen. Die Störungen beeinträchtigen den Erkrankten in der Gesamtheit seiner Handlungsfähigkeit.

Die ergotherapeutische Behandlung legt daher ihre Schwerpunkte einerseits auf diese gestörten Funktionen, andererseits auf die Handlungsfähigkeit. Ausgesuchte Betätigungs-, Aktivitäts- und Handlungsangebote, mit unterschiedlichen komplexen Anforderungen, sollen dem Betroffenen beim Wiedererlangen, Verbessern oder Erhalt seiner Kompetenzen helfen.

Es werden verschiedene Therapieformen angewandt.. Wir arbeiten mit handwerklichen bzw. gestalterischen Techniken, kognitiven Trainingsverfahren und lebenspraktischen Aufgaben. Dabei handelt es sich um eine aktivierende und handlungsorientierte Therapieform.

Unser besonderes Augenmerk gilt dabei:

- der Verbesserung bzw. dem Erhalt kognitiver Fähigkeiten (Konzentration, Ausdauer, Handlungsplanung, Merkfähigkeit)
- der Förderung von Kontaktbereitschaft
- der Bewältigung der Alltagsanforderungen
- der Förderung von emotionalen Fähigkeiten (Selbstwertgefühl, Erhöhung der Eigenaktivität)
- der Verbesserung bzw. dem Erhalt motorischer Fähigkeiten (Grob- und Feinmotorik, Kraftdosierung, Auge-Hand-Koordination)
- den instrumentellen Fähigkeiten (Umgang mit Werkzeug und Materialien)

Ressourcenorientierte Einzel- und Gruppenangebote

Kognitives Training

ist ein sozialkommunikatives und gesundheitsorientiertes Training kognitiver Funktionen.

Eingebettet in ein spezielles pädagogisches Konzept, werden Übungen mit Bezug zum täglichen Leben gehirngerecht nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen durchgeführt.

So werden die verschiedensten Hirnleistungen trainiert wie Wahrnehmung, Konzentration, effektives und kreatives Denken, Merken und Erinnern.

Je nach Fragetyp und damit verbundener Formulierung, werden beim Denken unterschiedliche kognitive Funktionen angesprochen und damit die unterschiedlichsten Hirngebiete aktiviert:

- Dies trainiert/erhält die Konzentration und Wahrnehmung
- trainiert/erhält die Informationsverarbeitung,
- steigert Merkfähigkeit und Gedächtnis,
- macht Spaß und Freude,
- steigert/erhält die geistige Fitness ohne Leistungsdruck und Stress,
- ist wissenschaftlich erprobt.

Das Kognitive Training wird auch in der Huntington-Ambulanz angeboten.

Kreatives Gestalten:
Die Patientin oder der Patient hat die Möglichkeit mit unterschiedlichen Materialien umzugehen und neue handwerkliche und kreative Techniken zu erlernen. Beim Kreativen Gestalten haben die Patient*innen die Gelegenheit eigene Wünsche und Interessen zu verwirklichen. Durch die gleichzeitige Anwesenheit von Mitpatienten, besteht die Wahrscheinlichkeit der Kontaktaufnahme auch um sich gegenseitig Hilfestellungen, Rückmeldungen und Anregungen zu geben.

- Dies trainiert/erhält die Ausdauer und Handlungsplanung;
- zeigt Möglichkeiten zu Problemlösung auf,
- steigert das Selbstwertgefühl, die Frustrationstoleranz und hilft bei der Auseinandersetzung mit eigenen Wünschen und Bedürfnissen,
- trainiert/erhält die Grob- und Feinmotorik sowie die Auge – Hand – Koordination, Hand – Hand – Koordination, Sensibilität,
- steigert die Belastbarkeit.

ADL Training:
ADL – ist eine englische Abkürzung für „Activities of daily living", übersetzt heißt das „Aktivitäten des täglichen Lebens".

ADL ist eine Einzel- oder Gruppenaktivität, die das Training der verschiedenen Fähigkeiten zur Selbstversorgung zum Ziel hat. Zum Einsatz kommt das Einkaufstraining und eine Back-/Kochgruppe.

Alle Schritte der Planung, Organisation und Zubereitung können geübt werden. Damit soll die Selbstständigkeit gesteigert, die Handlungsplanung und -durchführung gefördert und das Selbstbewusstsein gestärkt werden. Im Vordergrund stehen hier die Aktivierung und das gemeinsame Erleben.

Babett Thalmeier
Ergotherapeutin (B.A.)
Fachtherapeutin für Kognitives Training
babett.thalmeier@kbo.de

Logopädie

Der Begriff Logopädie bezeichnet die Fachdisziplin, die Sprach-, Sprech-, Stimm-, Schluck- oder Hörbeeinträchtigung behandelt. Die Logopädie beschäftigt sich mit Prävention, Beratung, Diagnostik, Therapie und Rehabilitation.

Unsere logopädische Behandlung umfasst die Anamnese und die Befundung von Sprach-, Sprech-, Schluck- und Kommunikationsstörungen der Patient*innen. Die Befundung beinhaltet die Überprüfung von

- Wortschatz,
- Grammatik,
- Artikulation,
- Verstehen von Sprache,
- Lese- und Schreibleistungen,
- sowie Atem-, Stimm- und Schluckfunktion.

Die Ergebnisse der Untersuchung bilden die Grundlagen für die Auswahl der Behandlungsmethoden. Die logopädische Beratung beinhaltet die Aufklärung über die Ursache und Auswirkungen der jeweiligen Kommunikationsstörungen. Als Teil des multiprofessionellen Teams fließen die Ergebnisse in den Behandlungsplan der Patientin oder des Patienten ein.

Unsere Ziele

Die Ziele der neuropsychiatrischen Komplexbehandlung/Rehabilitation können durch die logopädische Therapie aus sprachlich-kommunikativer Sicht unterstützt werden. Die Diagnostik liefert die notwendigen Schlüsselinformationen, ob in den Bereichen Sprachsystematik, Sprechmotorik oder im stimmlichen Bereich Auffälligkeiten und Therapiebedarf besteht.

Die Diagnostik der Schluckfähigkeit und Überprüfung der Aspirationsgefahr ist ein elementarer Inhalt der logopädischen Diagnostik bei Huntington-Patient*innen.

- Aus den Untersuchungsergebnissen resultieren die fundierten Therapieempfehlungen und nötigen Therapievoraussetzungen (z. B. Rumpfkontrolle, Vigilanz).
- Erstellung eines Fähigkeitsprofils und individuell angepasster Therapieplan.
- Es werden aus restituierenden (schluckrelevante Bewegungen), kompensatorischen (Schlucktechniken) und adaptiven (individuelle Kostanpassung) Verfahren, die geeigneten und sinnvollen Inhalte ausgewählt.

Der Schwerpunkt der Therapie wird unter Berücksichtigung der Ziele und Wünsche von Patient*in und Angehörigen festgelegt, z. B. Initiierung und Verbesserung der oralen Ernährung oder bei sehr ausgeprägten Dysphagien Empfehlung der Anlage einer PEG-Sonde (= Perkutane endoskopische Gastrostomie).

Ergänzend zur klinischen Untersuchung unterstützt und begleitet die RehaIngest-Messungen die Diagnostik und Therapie von Patient*innen mit Schluckstörungen. RehaIngest ist ein mobiles System zur objektiven Messung, Darstellung und Beurteilung der pharyngealen Schluckphase.

Logopädin
Semina Tan
semina.tan@kbo.de

Physiotherapie

Von HK betroffene Patient*innen müssen derzeit mit ihren Leiden leben und ihr Leben trotz bestehender Behinderungen gestalten. Die Therapie ist symptomatisch, d. h. es wird versucht, die Folgen der ursächlichen Störung zu beeinflussen und zu bessern.

Bei neurologischen Erkrankungen zielt eine derartige Therapie auf das Erhalten eines der jeweiligen Erkrankung entsprechend optimalen Funktionszustandes der Bewegungsorgane und gegebenenfalls auf eine Kompensation von Bewegungsbeeinträchtigungen, um den Alltagsanforderungen gerecht zu werden, oder in fortgeschritteneren Stadien eine größtmögliche Erleichterung zu erfahren. Eine derartige Therapie schließt auch vorbeugende Maßnahmen ein, damit vermeidbare Beeinträchtigung, beispielsweise als Sekundärfolge vorhandener Störungen, verhindert wird.

Die Physiotherapie, die stationär angeboten wird, ist Teil des therapeutischen Behandlungskonzepts.

Primärer Ansatzpunkt in der Physiotherapie ist das Bewegungssystem, das Bewegungsverhalten und die Eigenwahrnehmung zu fördern.

Die Therapie wird auf den individuell geprägten Krankheitsverlauf abgestimmt, ein einheitliches therapeutisches Vorgehen ist aufgrund des langen Zeitraums und der Vielfältigkeit der möglichen Einschränkungen nicht umsetzbar, deshalb wird die Behandlung an den anatomischen, physiologischen und kognitiven Gegebenheiten des Patienten bzw. der Patientin angepasst, ist aber an die Behandlungsrichtlinien des European Huntington's Disease Network angelehnt.

In der Frühphase zeigen Betroffene erste motorische Einschränkungen, Reduktion der Bewegungsplanung, Abnahme des Antriebs

und Ausdauer. Komplexe Bewegungsübungen mit Schwerpunkt selektives Bewegen, Bewegungsspiele und gruppentherapeutische Angebote stehen hier im Mittelpunkt. In der Mitte der Erkrankung nehmen Sturzrisiko, muskuloskeletale Veränderungen und die dadurch zunehmende Koordinationsschwäche zu.

Zunehmend wichtiger werden hier Sturzprophylaxe in Form von Gleichgewichtstraining, aufgabenspezifisches Gehen In- und Outdoor, Koordinationsübungen, Erhaltung der Mobilität und ggf. das Erarbeiten vom Umgang mit Hilfsmitteln.

In der Spätphase stehen die Prophylaxen im Vordergrund. Erforderliche Maßnahmen sind passive Mobilisation zur Kontrakturprophylaxe, Atemtherapie zur Pneumonieprophylaxe und, falls möglich, Aufrichten in Sitz oder Stand zur Förderung des Stoffwechsels.

Allgemein gilt: Je nach Tagesform und psychischer Verfassung wird die Therapie angepasst. Verschiedene Entspannungstechniken werden in jeder Phase angeboten.

Weiter gilt es Sekundärerkrankungen zu vermeiden oder falls bereits vorhanden, zu lindern. Ein individuelles Übungsprogramm für zuhause kann gemeinsam erarbeitet werden.

Angebotene Therapiekonzepte

- Physiotherapie auf neurologischer Basis (Bobath-Konzept, Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation – PNF, Behandlungsverfahren E-Technik nach Hanke)
- Manuelle Lymphdrainage
- Schlingentischbehandlung
- Atemtherapie
- Funktionelle Bewegungslehre nach Klein-Vogelbach
- Massagen

Physiotherapeutin:
Brigitte Sladek
brigitte.sladek@kbo.de

Weitere Therapieangebote

Basale Stimulation® in der Pflege

Das Konzept der Basalen Stimulation® in der Pflege ist die respektvolle, körperliche und geistige Begegnung zweier Menschen bzw. einer ganzheitlichen Begegnung.

Die Pflegeperson tauscht sich mit der Huntington-Patientin bzw. dem Huntington-Patienten über Bewegung, Spüren, Nähe und gemeinsamer Aktivität aus. Basale Stimulation® in der Pflege bedient sich darüber hinaus der Möglichkeiten vestibulärer, vibratorischer und somatischer Anregung. Ebenso werden olfaktorsiche, gustatorische, auditive, taktil-haptische und visuelle Wahrnehmungsebenen mit einbezo-gen. Es soll den Patient*innen ermöglicht werden, sich selbst und die Umwelt besser zu erspüren bzw. wahrzunehmen und alle Erlebnis- und Ausdrucksmöglichkeiten besser nutzen zu können.

Basale Stimulation® in der Pflege ermöglicht eine verwirrende Überflutung von Reizen für Huntington-Patient*innen verstehbarer zu machen und die überschießenden Bewegungen zu vermindern, da sich die Betroffenen sonst durch die unablässigen Bewegungen in ihrem Körpergefühl, ihren Körpergrenzen verlieren. Über pflegetherapeutische Waschungen und Ausstreichungen wird versucht, Patient*innen ein Angebot zu geben, das die Betroffenen für eine gewisse Zeit entspannen lässt und zugleich Reize für einen aktiven, ruhigen Bewegungsablauf bietet. Auch sollen Umwelteindrücke weniger beängstigend erscheinen mit der Begleitung durch das Konzept Basale Stimulation® in der Pflege mit seinen vielfältigen, individuell angepassten Angeboten.

Ohrakupunktur bei Betroffenen der Huntington-Krankheit

Speziell geschulte Mitarbeitende der Pflege bieten ergänzend zu den primären Therapien die Ohrakupunktur nach dem NADA-Protokoll an. NADA steht für *National Acupuncture Detoxification Association*, die Organisation dient dem Zweck, die Methode „NADA Protokoll" zu lehren und wissenschaftlich einzuführen und entsprechende Behandlungsstandards zu gewährleisten. Diese modifizierte Form der Akupunktur findet bereits seit Jahren Anwendung in der Psychiatrie, darüber hinaus jedoch auch bei anderen psychiatrischen Krankheitsbildern.

Da auch Betroffene der Huntington-Krankheit unter Symptomen wie u. a. vermehrten Schwitzen, Schlafstörungen, Unruhezuständen, Impulskontrollstörungen und/oder Muskelverspannungen leiden, soll die Akupunktur nach NADA für zusätzliche Linderung der Beschwerden sorgen.

Die Akupunktur stellt ein freiwilliges Angebot an alle Betroffenen dar. Je nach Zustand werden hierfür Akupunkturnadeln oder selbstklebende Ohrkügelchen verwendet.

Versorgungs-angebote

Ambulante Behandlung

Huntington-Sprechstunde und Psychotherapie

Für Betroffene und ihre Angehörigen bieten wir eine spezialisierte Sprechstunde an. Nach Terminvereinbarung besteht die Möglichkeit zur ambulanten Beratung, Diagnostik und Behandlung durch unser multiprofessionelles Team. Dies umfasst sowohl neurologisch-psychiatrische, psychotherapeutische und neuropsychologische als auch soziale und pflegerische Fragestellungen im Rahmen der Huntington-Krankheit.

Genetische Beratung

Im Huntington-Zentrum bieten wir im Rahmen unserer Huntington-Sprechstunde eine humangenetische Beratung zur Huntington-Erkrankung nach dem Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz-GenDG) an.

Diese fachgebundene humangenetische Beratung dient der ausführlichen Information von Ratsuchenden, Risikopersonen, Patient*innen und ihren Familien.

Genetische Untersuchung – Gentest

Seit 1993 lässt sich die Huntington-Erkrankung durch eine genetische Untersuchung nachweisen, der die CAG-Länge im Huntingtin-Gen bestimmen kann. Das Ergebnis des Gentests ist definitiv, daher müssen sich die Ratsuchenden im Vorhinein mit möglichen Konsequenzen der Gendiagnostik auseinandersetzen, die ein solcher Gentest für sie selbst und auch ihre Angehörige bedeutet. Es ist uns besonders wichtig, dass unsere Klienten und deren Angehörige im Rahmen unserer Beratung umfassende Informationen über die Huntington-Erkrankung erhalten und sich unabhängig von äußeren Einflüssen für oder gegen eine molekulargenetische Diagnostik (Gentest) entscheiden können. Auch rein informative Beratungstermine sind deswegen jederzeit möglich. Die Blutabnahme zum Gentest darf daraufhin nur mit schriftlicher Einverständniserklärung des/der Klient*in nach einer ausreichenden und verpflichtenden Bedenkzeit erfolgen.

In unserer Huntington-Sprechstunde begleiten, beraten und behandeln wir unsere Klienten und deren Familien vertrauensvoll, auch langfristig nach der molekulargenetischen Diagnostik. Die fachgebundene genetische Beratung kann sowohl im Rahmen von ambulanten Terminen in unserer Huntington-Sprechstunde, als auch während eines stationären Aufenthaltes erfolgen.

Neben der prädiktiven genetischen Diagnostik für Risikopersonen ohne Krankheitszeichen ist auch eine diagnostische genetische Untersuchung als Differentialdiagnostik bei bereits vorhanden psychiatrischen sowie neurologischen Symptomen möglich.

Die Kosten für die genetische Beratung sowie Untersuchung werden von den Kassen getragen bzw. sind Teil unseres Behandlungsangebotes.

Wie kommen Sie zu uns?

Mit Überweisungsschein vom Hausärztin oder Hausarzt bzw. Fachärztin oder Facharzt oder in akuten dringenden Fällen auch ohne Überweisungsschein. Die Terminvereinbarung erfolgt über das Sekretariat.

Sekretariat Huntington-Zentrum-Süd

Terminvereinbarungen

sind im Rahmen der Telefonsprechzeiten möglich:

Montag – Freitag 08.30 – 12.00 Uhr

Telefon | 08084 934-495

Fax | 08084 934-496

Mobil | 0151 72932833

oder

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

Hier können Sie Termine vereinbaren **sowohl für das kbo-Huntington-Zentrum-Süd in Taufkirchen (Vils)** als auch für die **kbo-Tagesklinik und Institutsambulanz für Psychiatrie und Psychotherapie, Gute Änger 13 in 85356 Freising**

Sekretariat

Katja Berger

Stationäre Behandlung

Unsere stationäre Behandlungsplanung ist individuell und auf die persönliche Situation der Patient*innen und Angehörigen zugeschnitten. Für jeden Patienten bzw. jede Patientin erarbeitet das multiprofessionelle Team einen individuellen Behandlungsplan. Dessen Kernpunkte sind:

- eine differenzierte Analyse der vorhandenen Problematik/ Beschwerden nach ausführlicher medizinisch-körperlichen, psychiatrischen sowie neuropsychologischen Untersuchung unter Berücksichtigung der Ergebnisse der apparativen Verfahren (EKG, EEG, Labor, Bildgebung),
- Erfassen von vorhandenen Ressourcen in allen Bereichen,
- eine darauf abgestimmte neuropsychiatrische und leitlinienorientierte Therapie,
- psychotherapeutische Maßnahmen und psychologische Beratung,
- Einbeziehung unserer stationären Therapien, wie z. B. Ergotherapie, Physiotherapie und Logopädie,
- eine intensive Begleitung der Patientin bzw. des Patienten inklusive der Beratung und Unterstützung von Angehörigen, Betreuer*innen und Bevollmächtigten,
- die Organisation der Entlassung unter Berücksichtigung der notwendigen Vorbereitungen, inklusive Vermittlung von weiterführenden Einrichtungen/Diensten oder der Verordnung von Hilfsmitteln.

Die Aufnahme erfolgt jederzeit nach telefonischer Voranmeldung oder per E-Mail auf die neuropsychiatrische Station N1.

Anmeldung:

Montag – Freitag 08.30 Uhr – 14.00 Uhr
Jeanette Glasl, Stationsleitung
Alexandra Rott, Stellv. Stationsleitung
Telefon | 08084 934-242
E-Mail: | st-n-1.iak-tfk@kbo.de

Das ärztliche Team

Arztzimmer:
Telefon | 08084 934-428

Oberärztliche Leitung:
Med. Univ.
Dr. Alzbeta Mühlbäck
alzbeta.muehlbaeck@kbo.de

Oberarzt:
Dr. med. Rainer Hoffmann
rainer.hoffmann@kbo.de

Weitere Mitglieder auf der folgenden Seite

Weitere Mitglieder des ärztlichen Teams

Fachärztin für Neurologie
Tetyana Blinder

Stationsärztin
Ursula Speidel

Das pflegerische Team – Ansprechpartner:

Telefon | 08084 934-242

Stationsleitung
Jeanette Glasl

Studienzentrum

Unser kbo-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 Patient*innen, ihren Familien und Angehörigen Kompetenz und neueste Forschungsergebnisse aus der Huntington-Forschung vermitteln zu können. Natürlich besteht für interessierte Patient*innen die Möglichkeit zur Teilnahme an aktuell laufenden Studien.

Die Beratung über eine Studienteilnahme kann im Rahmen der ambulanten sowie stationären Behandlung erfolgen. Wir bieten auch rein informative Termine nach telefonischer oder E-Mail-Voranmeldung an. 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 Kolleg*innen aus anderen deutschen und internationalen Zentren und Instituten der Huntington-Forschung, so dass wir immer über die neuesten Informationen für unsere Klient*innen verfügen.

Leitung des Studienzentrums
Telefon | 08084 934-212

Med. Univ.
Dr. Alzbeta Mühlbäck
alzbeta.muehlbaeck@kbo.de

Dr. med. Rainer Hoffmann
rainer.hoffmann@kbo.de

Studienkoordinatoren

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

Petra Niedermeier
Telefon | 08084 934-376
petra.niedermeier@kbo.de

Michael Bachmaier
Telefon | 08084 934-417
michael.bachmaier@kbo.de

Nützliche Adressen und Links

Selbsthilfegruppe München
jeden 1. Dienstag in geraden Monaten, 17 Uhr
LAGH am Orleansplatz 3
81667 München
Telefon | 089 156910
Informationen bei Frau Walke (shg-muenchen@dhh-ev.de)

Deutsche Huntington-Hilfe e. V.
Landesverband Bayern
c/o Roswitha Moser
Josef-Schauer-Straße 6
82178 Puchheim-Bahnhof
Telefon | 0177 834 68 01
E-Mail | lv-bayern@dhh-ev.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 | dhh-ev.de

Europäischer Huntington Verband –
European Huntington Association (EHA)
Astri Arnesen – Präsidentin
Mobil | +47 90202031
E-Mail | astri@eurohuntington.org
Web | eurohuntington.org

Internationaler Huntington Verband –
International Huntington Association (IHA)
Svein Olaf Olsen – Präsident
E-Mail | svein-olaf@huntington-disease.org
Web | huntington-disease.org
Web | huntington-assoc.com

Links

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

de.hdbuzz.net
Neuigkeiten aus der Huntington-Forschung. In einfacher Sprache. Von Wissenschaftlern geschrieben. Für die Huntington-Gemeinschaft weltweit.

www.ehdn.org
EHDN (Europäischen Huntington Netzwerk): Informationen zur Krankheit, Studien und Kongresse zum Thema Huntington-Krankheit

www.enroll-hd.org
Enroll-HD: weltweite Beobachtungsstudie zum besseren Verständnis der Huntington-Krankheit

Wegbeschreibung

Ihr Weg nach Taufkirchen (Vils)

Das oberbayerische Taufkirchen (Vils) liegt im östlichen Landkreis Erding (ca. 54 km östlich von München).

Anfahrt mit dem PKW

- **Neben den unten genannten Parkplätzen befindet sich weiterer Parkplatz gegenüber der B388**
- **aus München/Erding – Anfahrt über B388**
  - Ab dem Ortsschild Taufkirchen geradeaus bis zur 2. Ampelanlage (Ortsmitte), dort dem Hinweisschild „Isar-Amper-Klinikum" nach links folgen
  - Nach ca. 200 m vor dem Kriegerdenkmal nach rechts in die Bräuhausstraße, diese trifft direkt auf Parkplatz und Besucherzugang der kbo-Klinik Taufkirchen (Vils)
- **aus Landshut – Anfahrt über B15**
  - Über die B15 an der Polstermöbelfabrik Himolla vorbei
  - Ca. 50 m nach der Abzweigung Richtung Velden, dem Hinweisschild „kbo-Isar-Amper-Klinikum Taufkirchen (Vils)" folgend, links in die Bräuhausstraße , diese trifft direkt auf Parkplatz und Besucherzugang der kbo-Klinik Taufkirchen (Vils)
- **aus Dorfen – Anfahrt über die B15**
  - Ab dem Ortsschild Taufkirchen geradeaus bis zur 1. Ampelanlage (Ortsmitte)
  - An der Ampel dem Hinweisschild „Isar-Amper-Klinikum" geradeaus (Richtung Landshut) folgen
  - Nach ca. 100 m vor dem Kriegerdenkmal nach rechts in die Bräuhausstraße, diese trifft direkt auf Parkplatz und Besucherzugang der kbo-Klinik Taufkirchen (Vils)
- **aus Velden – Anfahrt über B388**
  - Nach dem Ortsschild Taufkirchen links dem Hinweisschild „kbo-Isar-Amper-Klinikum Taufkirchen (Vils)" folgen
  - Nach ca. 50 m befinden sich der Parkplatz und Besucherzugang der kbo-Klinik Taufkirchen (Vils)

Anfahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln

- Fahren Sie mit der Linie S6 bis Erding und weiter dem Bus 562 bis Taufkirchen (Vils), Haltestelle Isar-Amper-Klinikum
- **oder** fahren Sie mit dem Stadt-Express von München-Ostbahnhof bis Dorfen und weiter dem Bus 9403 bis Taufkirchen (Vils), Haltestelle Isar-Amper-Klinikum
- Nach ca. 50 m in Fahrtrichtung trifft man auf den Parkplatz und Besucherzugang der kbo-Klinik Taufkirchen (Vils)
- Die Mitarbeitenden sind behilflich bei der Taxivermittlung.

Ihr Weg nach Freising

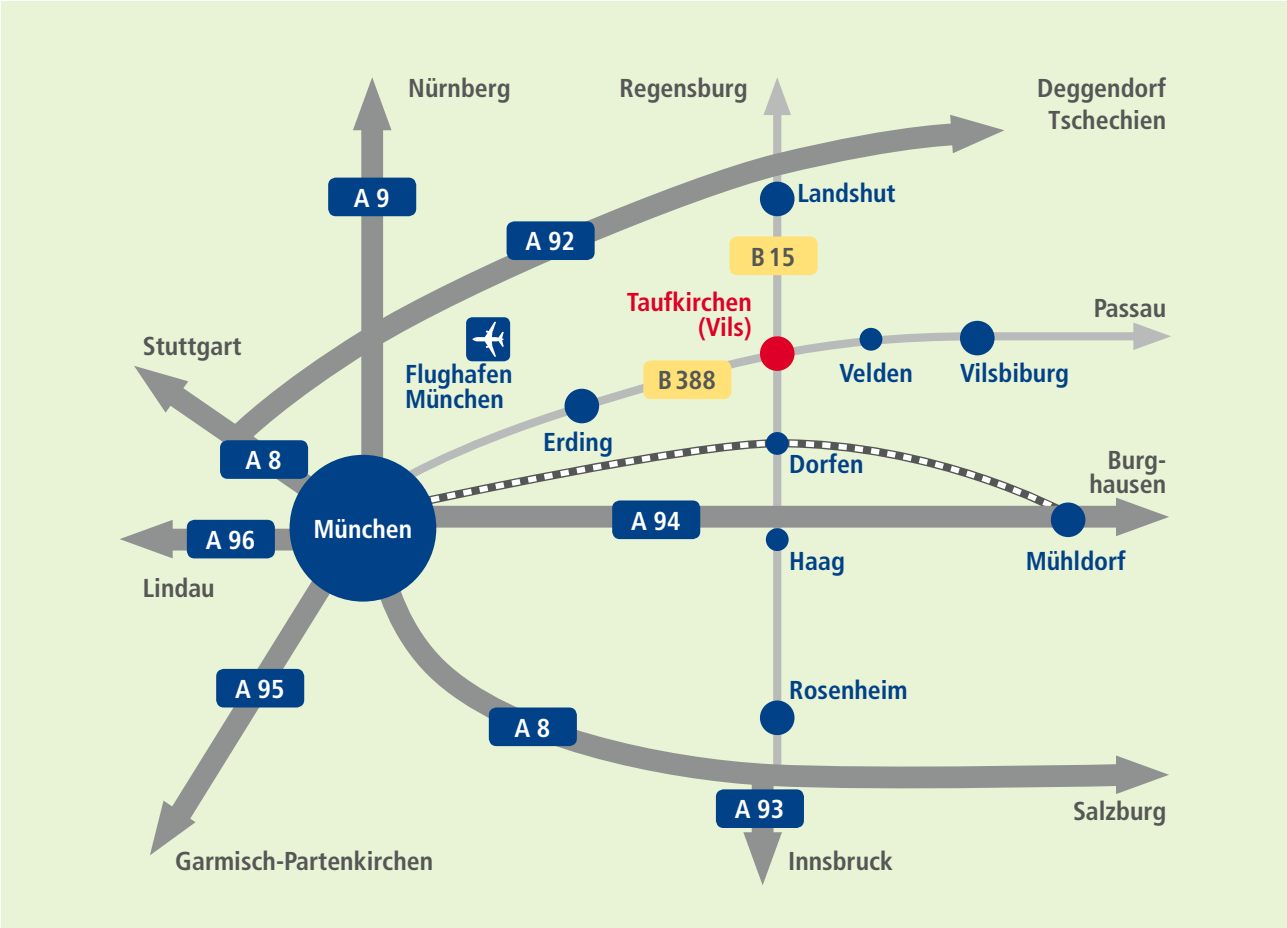
Eine Karte (Google Maps) erreichen Sie über den QR-Code.

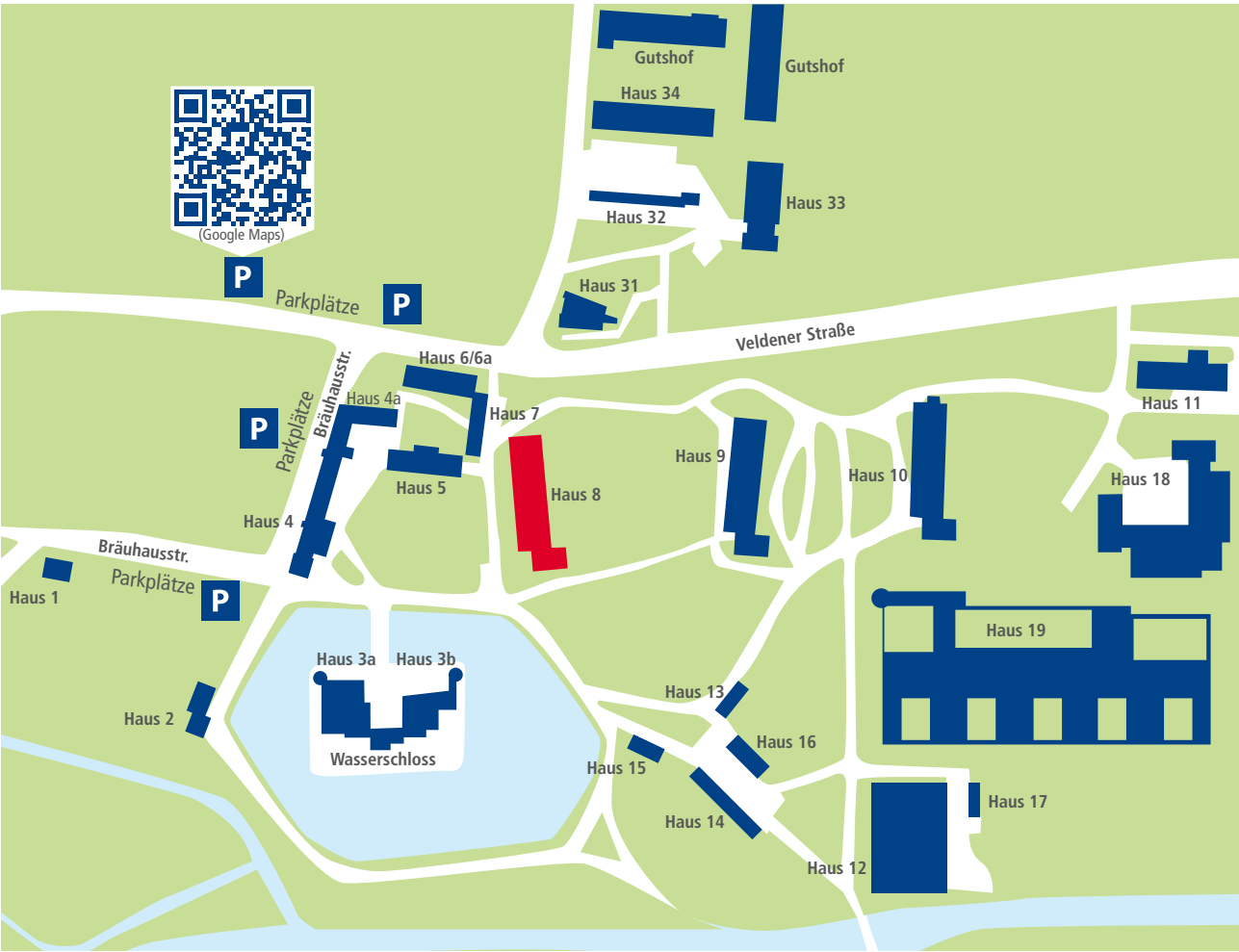
Anfahrt mit dem PKW

- Autobahn A92 bis Ausfahrt 8 „Freising Ost", Richtung Attaching fahren, Ausschilderung nach Erding/München folgen, bei Raiffeisenstraße rechts abbiegen, im Kreisverkehr zweite Ausfahrt „Südring" nehmen, im Kreisverkehr erste Ausfahrt: Gute Änger
- von Norden kommend (B 301) Freising durchqueren, auf Isarstraße fahren, Isar überqueren, nach der Brücke rechts abbiegen auf die „Ismaninger Straße", links abbiegen auf die „Erdinger Straße", weiterfahren bis rechts „Gute Änger" abzweigt.

Anfahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln

- In Freising Buslinie 623 bis Haltestelle „Angerbrunnenstraße"
- Von Erding nach Freising Buslinie 511 bis Haltestelle „Gute Änger"


Nürnberg
Regensburg
Deggendorf
Tschechien
A 9
A 92
Landshut
B 15
Taufkirchen
(Vils)
Passau
Stuttgart
Flughafen
München
B 388
Velden
Vilsbiburg
Erding
A 8
Dorfen
Burg-
hausen
München
A 96
A 94
Haag
Mühldorf
Lindau
A 95
Rosenheim
A 8
A 93
Salzburg
Garmisch-Partenkirchen
Innsbruck


(Google Maps)
Gutshof
Gutshof
Haus 34
Haus 33
Haus 32
Haus 31
P
Parkplätze
P
Veldener Straße
Haus 6/6a
Bräuhausstr.
Haus 4a
Haus 7
Haus 11
P
Parkplätze
Haus 5
Haus 8
Haus 9
Haus 10
Haus 18
Haus 4
Bräuhausstr.
Parkplätze
P
Haus 1
Haus 19
Haus 3a
Haus 3b
Haus 13
Haus 2
Haus 16
Wasserschloss
Haus 15
Haus 17
Haus 14
Haus 12

kbo Isar-Amper-Klinikum
REGION MÜNCHEN

Zuverlässig an Ihrer Seite

Herausgeber:
kbo-Isar-Amper-Klinikum Region München
Huntington-Zentrum-Süd | Taufkirchen (Vils)
Bräuhausstraße 5
84416 Taufkirchen (Vils)

Telefon | 08084 934-495
Fax | 08084 934-496
E-Mail | kontakt.iak@kbo.de
Web | kbo-iak.de

Autor*innen:
Med. Univ. Dr. Alzbeta Mühlbäck, Oberärztliche Leitung
Dr. med. Rainer Hoffmann, Oberarzt
sowie das Team des kbo-Huntington-Zentrum Süd

V.i.S.d.P. Henner Lüttecke

© kbo-IAK 2022 | Fotos von Bildagenturen. Bei den abgebildeten Personen handelt es sich um Models.