



# *Huntington-Info*

## **Familienplanung bei Huntington**

### **1. Einleitung**

Die Frage der Familienplanung gehört zu den schwierigsten Problemen, welche die Huntington-Krankheit aufwirft. Die Entscheidung für oder gegen ein Kind kann bedeuten, dass die Krankheit in der betroffenen Familie an die nächste Generation weitergegeben wird, oder dass sie mit der Gegenwärtigen endet. Eine solche Entscheidung fällt möglicherweise leichter, wenn der betreffende Elternteil seinen Huntington-Status kennt. Häufig jedoch weiß der Betreffende nichts von seinem Risiko, weil sich die Krankheitssymptome oft erst im vierten Lebensjahrzehnt zeigen, wenn er bereits Kinder und vielleicht sogar Enkel hat. Oder er weiß es, schätzt die Risiken falsch ein und hofft darauf, dass die Kinder gesund bleiben. Zwar macht die Wissenschaft bei der Suche nach Wirkstoffen gegen die Huntington-Krankheit Fortschritte und vielleicht kommt die Zeit, dass Kinder auf eine Welt kommen, in der die Krankheit geheilt werden kann. Aber dazu gibt es jetzt keine Garantie, und derzeit gibt es keinerlei sichere Prognose darüber, wann es eine Substanz zur Heilung geben wird. Ein Kind zu zeugen in der Hoffnung, dass es vor Ausbruch der Krankheit medikamentös geheilt werden kann, birgt demnach ein erhebliches Risiko. Dieses Infoblatt bietet Paaren mit Kinderwunsch Fakten, Hintergründe und Überlegungen, die in eine Familienplanung einbezogen werden sollten.

### **2. Genetische Grundlagen**

Chorea Huntington ist eine Erbkrankheit, die durch einen Gen-Defekt ausgelöst wird. Je nach Ausprägung dieses Defekts – dieser wird bestimmt durch die Anzahl der Wiederholungen der Nukleinsäure Cytosin-Adenin-Guanin (CAG) – bricht die Krankheit früher aus oder später, und sie verläuft aggressiver oder milder. Sofern man weiß, dass man in einer Huntington-Familie aufwächst, kann man Erkenntnisse über die eigene Betroffenheit mit einem rechtzeitigen Gen-Test erhalten. Bei diesem wird die genaue Anzahl der CAG-Wiederholungen ermittelt, woraus sich annäherungsweise auf die Schwere der zu erwartenden Erkrankung schließen lässt. Das Ergebnis hat insofern Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen ein eigenes Kind, dass man statt aus einer Situation der Unsicherheit heraus in der Lage ist, die Risiken besser abzuschätzen und bezüglich Familienplanung die notwendigen Konsequenzen zu ziehen. In jedem Fall haben Kinder von Eltern, bei denen *ein* Elternteil den Gen-Defekt besitzt, eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, das defekte Gen zu erben und daran zu erkranken. Diesen Mechanismus der Krankheitsvererbung, die Risiken einer natürlichen Schwangerschaft sowie die Alternativen dazu sollte man kennen und zu sich und dem Partner offen und ehrlich sein.

### **3. Natürliche Schwangerschaft**

Wie jedes andere Paar auch, kann ein Paar, in dessen Familie die Huntington-Krankheit aufgetreten ist, auf natürlichem Wege Kinder bekommen. Die Freude über ein eigenes leibliches Kind ist dafür ein starkes Argument. Doch angesichts der vorgenannten Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent, dass dieses Kind die Krankheit erben wird und dass es derzeit keine Therapie gibt, die die Krankheit verhindern oder heilen kann, sollte sorgfältig abgewogen werden, wie man mit diesem Risiko umgehen will. Darüber hinaus ist zu bedenken, dass eine Schwangerschaft für den Körper der Frau eine hohe Belastung darstellt, die bei ihr das Fortschreiten der Huntington-Krankheit beschleunigen oder diese sogar zum Ausbruch bringen kann. Dies wirft eine Reihe von Fragen auf:

- Wie verkraften Eltern das Wissen, dass ihr Kind das Huntington-Risiko in sich trägt und später daran erkranken kann?
- Wie gehen Eltern mit der täglichen Angst und der Sorge um, ob das Kind den Gen-Defekt tatsächlich geerbt hat oder nicht?
- Wie und wann können Eltern dem Kind sagen, dass sie sich trotz des Wissens um das Risiko bewusst für das Kind entschieden haben?
- Wie wird ein Kind reagieren, wenn es erfährt, dass es mit 50-prozentiger Wahrscheinlichkeit an einer unheilbaren Erkrankung leiden wird?
- Wie ertragen Eltern den Vorwurf eines Kindes, warum es trotz des Risikos der Erkrankung in die Welt gesetzt wurde?
- Wie gehen Eltern mit der Angst der Kinder um ihre Zukunft und die der Eltern um?
- Wer soll später ein erkranktes Kind versorgen und pflegen, wenn man selbst krank und dazu nicht mehr in der Lage ist?
- Wie kann die dauerhafte Betreuung des Kindes sichergestellt werden, wenn ein Elternteil erkrankt ist und der andere für den Familienunterhalt und die Pflege des Erkrankten sorgen muss.
- Wie soll ein heranwachsendes Kind den jahrelangen gesundheitlichen Verfall seines Vaters oder seiner Mutter miterleben?
- Will man später seinem eigenen Kind zur Last fallen?
- Im Fall einer Risikoperson, die sich zuvor nicht hat testen lassen: soll man die Entscheidung für oder gegen ein Kind von einem Testergebnis abhängig machen?
- Im Fall ungewollter Schwangerschaft: unter welchem Gewissensdruck steht eine werdende Mutter, ihr Kind abzutreiben oder nicht abzutreiben, von dem sie weiß, dass es später schwerbehindert und ein Pflegefall sein wird?
- Soll ein Paar auf ein Kind verzichten, obwohl dieses zunächst etliche Jahre ein gesundes Leben führen kann?

Auf diese und andere Fragen gibt es keine pauschalen Antworten und kein Richtig oder Falsch. Die schwere Entscheidung für oder gegen ein Kind trifft allein das Paar, das vor dieser Frage steht. Angesichts dieser Ausgangslage möchten viele Huntington-Betroffene oder Risikopersonen wissen, welche Wege es gibt, eine Familie zu gründen, ohne die Krankheit auf die nächste Generation zu übertragen. Dazu stehen mehrere Möglichkeiten zur Verfügung.

## 4. Alternativen

### Samenspende / Eispende

Eine der Alternativen zu einer natürlichen Zeugung und Schwangerschaft ist die Verwendung von Eizellen einer Spenderin beziehungsweise von Spermien eines Spenders anstelle derer des von Huntington betroffenen Elternteils. Auf diese Weise ist einerseits sichergestellt, dass das Kind kein Huntington-geschädigtes Gen erbt. Auch entfällt das einer natürlichen Schwangerschaft innewohnende Dilemma, entscheiden zu müssen, diese zu unterbrechen oder nicht, weil eine Schädigung des Embryos zu erwarten ist (sofern man einen Abbruch überhaupt in Erwägung zieht). Andererseits wird das Kind mit dem Risiko-Elternteil genetisch nicht verwandt sein und die Eltern müssen früh darüber nachdenken, wie sie mit dieser Sachlage umgehen und wann und wie sie die Wahrheit dem Kind mitteilen werden.

### Pränataldiagnose

Wenn von Eltern die Option ausgeschlossen wird, ein genetisch nicht verwandtes Kind zu bekommen, dann ist es unter *medizinischen* Gesichtspunkten möglich, während der Schwangerschaft eines natürlich gezeugten Kindes einen genetischen Test (Pränataltest) vorzunehmen. Dieser dient dem Zweck, zu überprüfen, ob der Embryo ein geschädigtes Gen trägt oder nicht. *Gesetzlich* ist pränatale Diagnostik für *spätmanifestierende* Krankheiten, also Krankheiten, die nach dem 18. Lebensjahr ausbrechen (dazu zählt die Huntington-Krankheit, obwohl sie im Gesetz nicht speziell benannt ist), streng geregelt und zum Teil an die Fristenregelung für Schwangerschaftsabbruch gebunden. In *Österreich* ist innerhalb der Fristenregelung bis zum Abschluss der 16. Schwangerschaftswoche (nach der letzten Regelblutung) jede pränatale Diagnostik möglich. Danach kann ein Schwangerschaftsabbruch nur mit einer medizinischen Indikation in eng gesetzten Grenzen

durchgeführt werden. Auch in der *Schweiz* ist eine pränatale Diagnostik zulässig. Es gilt die Fristenregelung bis zur zwölften Schwangerschaftswoche (gerechnet nach der letzten Regelblutung), danach ist ein Schwangerschaftsabbruch ebenfalls nur möglich wenn er ärztlich angezeigt ist. In beiden Ländern darf eine pränatale Diagnostik, so wie die prädiktive Testung, nur im Rahmen einer genetischen Beratung durch entsprechend qualifizierte Ärzte vorgenommen werden. In *Deutschland* darf eine pränatale Diagnostik auf spätmanifestierende Erkrankungen nicht vorgenommen werden. Unklar bleibt dabei die Situation bei möglicher *Frühmanifestation* (d.h. im Falle der juvenilen Form der Krankheit).

Zum Pränataltest gibt es drei gängige invasive (in den Körper der Schwangeren eindringende) Verfahren, bei denen Material für die genetische Untersuchung des Kindes entnommen wird: die Chorionbiopsie, die Amniozentese und die Cordozentese.

- Bei der Chorionbiopsie wird während der frühen Schwangerschaft (11. bis 13. Schwangerschaftswoche) unter örtlicher Betäubung eine kleine Zellprobe der Chorionzotten (eine Vorform der Plazenta) entnommen und auf genetische Veränderung durch die Huntington-Krankheit getestet. Die Plazenta hat die gleichen Gene wie der Fötus. Die Chorionbiopsie kann im Verlauf der Schwangerschaft von den drei genannten Untersuchungen am frühesten vorgenommen werden.
- Bei der Amniozentese wird die Fruchtblase einer schwangeren Frau punktiert, um die im Fruchtwasser befindlichen fetalen Zellen zu untersuchen. In der Regel wird dieses Verfahren ab der 13. Schwangerschaftswoche angewandt. Eine frühere Untersuchung (möglich ab der 10. Woche) brächte ein erhöhtes Verletzungsrisiko für das Ungeborene.
- Bei der Cordozentese wird die Nabelschnur punktiert, um von dort das Blut eines Ungeborenen zu entnehmen. Die Untersuchung ist ab der 20. Schwangerschaftswoche möglich. Diese Untersuchung ist von den drei Genannten für den Fötus am sichersten.

Bei allen drei Untersuchungsverfahren besteht ein erhöhtes Risiko insbesondere für Blutungen und Fehlgeburten. Sie sind keine Routineuntersuchungen. Sie werden nur dann vorgenommen, wenn sie von der Schwangeren beziehungsweise von dem Elternpaar ausdrücklich gewünscht werden. Die Kosten der Eingriffe betragen bis zu 600 Euro, die der genetischen Untersuchung etwa 200 Euro. Erste Ergebnisse liegen bereits nach ein bis zwei Tagen vor, nach spätestens zwei Wochen gibt es eine zuverlässige Diagnose. Bei negativem Ergebnis wurde der Gen-Defekt nicht gefunden, bei positivem Befund hat das Kind die Krankheit geerbt.

Die Entscheidung für diese Diagnostik ist schwerwiegend und setzt voraus, dass im Vorfeld über Schwangerschaftsabbruch als einen möglichen Weg nachgedacht wurde. Ein pränataler Test der Huntington-Krankheit wird nur durchgeführt, wenn die Gen-Tests des Paares vorliegen und das Paar sich sicher ist, dass es im Falle eines Gen-Defekts beim Embryo die Schwangerschaft beenden wird. Diese Entscheidung muss vorab getroffen werden, weil bei grundsätzlicher Ablehnung einer Schwangerschaftsunterbrechung, trotz eines positiven Testergebnisses, dem Kind das Recht genommen würde, später selbst über einen Gen-Test zu entscheiden. Stattdessen wäre es von Geburt an als Träger der Huntington-Krankheit gezeichnet. Zu alledem verbleibt angesichts der vorgenannten Fristen für einen Schwangerschaftsabbruch zwischen Erhalt der Diagnose und dem letztmöglichen Termin des Abbruchs für Beratung und Entscheidung wenig Zeit. Ein Abbruch innerhalb der gesetzlich zulässigen Fristen ist zeitlich ohnehin nur im Falle der Chorionbiopsie möglich.

## **Präimplantationsdiagnostik**

Ein anderer Weg zu einem Huntington-freien Kind – jedoch ohne die Option des Schwangerschaftsabbruchs – ist die Präimplantationsdiagnostik (PID). Diese Diagnostik wird im Zusammenhang mit einer künstlichen Befruchtung angewandt (In Vitro Fertilisation, IVF). Dazu werden der Frau Eizellen entnommen und mit Spermien des Mannes befruchtet. Die befruchteten Eizellen werden mehrere Tage im Reagenzglas kultiviert, um sie zu Embryonen zu entwickeln. Nach etwa drei Tagen haben sich mehrere Zellen gebildet, von denen für die genetische Untersuchung eine oder zwei entnommen und daraufhin untersucht werden, ob sie den Gen-Defekt tragen. Liegt kein auffälliger Befund vor, werden ein oder zwei Embryonen, die den Defekt nicht besitzen, in die Gebärmutter eingepflanzt, damit sie sich entwickeln. Alle übrigen gesunden, unberührten Embryonen können für eine spätere Verwendung eingefroren werden. Etwa zwei Wochen nach Transfer der

Embryonen wird mittels Blutuntersuchung ein Schwangerschaftstest vorgenommen. Falls die Übertragung erfolgreich war, kann man von einem normalen Verlauf der Schwangerschaft ausgehen.

Die Präimplantationsdiagnostik kann zusammen mit der Prozedur der künstlichen Befruchtung ein zeitaufwändiger, langwieriger und anstrengender Prozess sein, komplizierter und teurer als der Pränataltest und nicht ohne Risiken. Es besteht eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, Zwillinge zu bekommen, die Embryonen können bei Entnahme der Zellen beschädigt werden, unter Umständen gibt es nicht genügend DNA-Material, es kann vorkommen, dass alle Embryonen den Gen-Defekt besitzen, sodass für eine Schwangerschaft kein gesunder zur Verfügung steht, und schließlich kann auch nach einer Implantation die Schwangerschaft scheitern. Im Durchschnitt hat jeder Versuch einer PID eine 20- bis 30-prozentige Wahrscheinlichkeit auf eine Huntington-freie Schwangerschaft. Die Kosten belaufen sich auf rund 10.000 Euro.

Die Präimplantationsdiagnostik ist in *Deutschland* in einem sehr begrenzten Rahmen erlaubt, der die PID zwar im Grundsatz verbietet, sie jedoch zulässt, wenn aufgrund der genetischen Veranlagung der Eltern eine schwerwiegende Erbkrankheit beim Kind oder eine Tot- oder Fehlgeburt wahrscheinlich ist. Gemäß höchstrichterlichem Urteil dürfen durch den Gentest nur „schwerwiegende genetische Schäden“ ausgeschlossen werden. Bezogen auf die Huntington-Krankheit ist das der Fall, wenn der Gen-Defekt so stark ausgeprägt ist, dass mit Ausbruch der Krankheit bereits im Kindesalter gerechnet werden muss (juvenile Form). Die Entscheidung, ob eine PID zulässig ist, trifft die zuständige Ethikkommission an den PID-Zentren im Einzelfall nach Antrag durch das ratsuchende Paar.

Auch in *Österreich* ist die PID grundsätzlich verboten, unter bestimmten, genauer definierten Voraussetzungen jedoch erlaubt. Diese sind unter anderem:

- Drei Tot- oder Fehlgeburten nach einer künstlichen Befruchtung, wenn diese mit hoher Wahrscheinlichkeit auf eine genetische Disposition der Embryonen zurückgeführt werden können.
- Eine genetische Disposition zumindest eines Elternteils, der befürchten lässt, dass es zur Tot- oder Fehlgeburt oder zu einer Erbkrankheit des Kindes kommt. Unter Erbkrankheit wird hier definiert, dass das Kind nur durch den ständigen Einsatz moderner Medizintechnik oder den ständigen Einsatz anderer, seine Lebensführung stark beeinträchtigender medizinischer oder pflegerischer Hilfsmittel am Leben erhalten werden kann oder schwerste Hirnschädigungen aufweist oder auf Dauer an nicht wirksam behandelbaren schwersten Schmerzen leiden wird und darüber hinaus die Ursache dieser Krankheit nicht behandelt werden kann.
- Die Geschlechterwahl ist dezidiert ausgeschlossen, sofern die befürchtete Erbkrankheit nicht mit dem Geschlecht des Kindes zusammenhängt.

Diese sehr eng gefassten Kriterien schließen in *Österreich* spätmanifestierende Krankheiten wie Huntington als Voraussetzung für eine PID in aller Regel aus.

In der *Schweiz* ist gemäß dem geänderten Fortpflanzungsmedizingesetz eine genetische Untersuchung von Embryonen bei einer vererbaren Veranlagung für eine schwere genetische Krankheit, die vor dem 50. Lebensjahr ausbricht, prinzipiell zulässig (*Anmerkung: bei Veröffentlichung dieses Infoblattes waren die Ausführungsbestimmungen noch nicht beschlossen*).

## **Polkörperdiagnostik**

Eine Sonderform der Präimplantationsdiagnostik stellt die Polkörperdiagnostik dar. Diese kann ebenfalls im Rahmen einer künstlichen Befruchtung vorgenommen werden. Dabei handelt es sich nicht um die Untersuchung eines Embryos, sondern um eine Untersuchung der Eizelle. Insofern bietet diese Methode derzeit die einzige gesetzlich zulässige Möglichkeit einer chromosomalen / genetischen Untersuchung unbefruchteter Eizellen.

Polkörper entstehen während der Reifeteilungen der Eizelle. Sie werden für die weitere Entwicklung nicht benötigt. Die Anzahl der Chromosomen im Polkörper und in der Eizelle sind im Idealfall gleich. Durch eine chromosomale Fehlverteilung, die während den Reifeteilungen auftreten kann, ist die Zahl der Chromosomen in der Eizelle und im Polkörper ungleich. Mittels genetischer Diagnostik der Polkörper können dadurch indirekt Rückschlüsse auf die genetische Gesundheit der Eizellen gezogen werden. Den Befund erfährt man innerhalb einer Woche.

Die Polkörperdiagnostik ist von der Natur der Sache her nur möglich, wenn die Frau die potentielle Trägerin des Gen-Defekts ist. Durch die Polkörperdiagnostik wird ausschließlich die genetische Gesundheit der Eizelle und somit nur der mütterliche Anteil am Embryo analysiert. Jedoch können Chromosomenfehlverteilungen auch während der Embryonalkultur entstehen oder von den Samenzellen des Mannes stammen. Solche Fehlverteilungen werden durch die Polkörperdiagnostik nicht erkannt. Insofern ist diese Untersuchungsmethode nicht frei von Fehldiagnosen.

## **Offenlegung**

Pränataldiagnose und Präimplantationsdiagnostik liefern den Eltern indirekt die Information über ihren eigenen Huntington-Status. Sollten Vater oder Mutter des ungeborenen Kindes noch keinen Gen-Test unternommen haben, würde ein positives Ergebnis der Diagnose dem betreffenden Elternteil mit Sicherheit anzeigen, dass er Träger des Gen-Defekts ist und dass die Krankheit bei ihm ausbrechen wird. Manche angehenden Eltern möchten jedoch selbst keinen Gen-Test vornehmen. In diesen Fällen können beide Verfahren so angepasst werden, dass ein Test der angehenden Eltern vermieden beziehungsweise dessen Ergebnis nicht bekannt gegeben wird.

Dies geschieht bei der Pränataldiagnose in Form eines Ausschlusstests. Dabei wird nicht der Embryo direkt auf den Gen-Defekt getestet, weil dies Rückschlüsse auf den betroffenen Elternteil (die Risikoperson) zuließe, sondern es wird seine DNA-Probe mit denen seines betroffenen Eltern- und Großelternanteils verglichen und geprüft, ob er eine Kopie des fehlerhaften Chromosoms des von Huntington betroffenen Großelternanteils geerbt hat oder nicht. Je nach Ergebnis wird dem ungeborenen Kind ein hohes oder ein niedriges Risiko zur Entwicklung der Huntington Krankheit zugeschrieben. Falls der Embryo das fehlerhafte Chromosom nicht geerbt hat, besteht nur eine sehr geringe Gefahr, dass die Krankheit bei ihm ausbrechen wird. Falls er es aber geerbt hat, besteht dafür ein hohes Risiko. Das Hauptproblem der Ausschluss-Testung besteht darin, dass sie nicht offenbart, ob der Embryo das gesunde Gen oder das defekte Gen geerbt hat. Aufgezeigt wird nur, ob es den maßgeblichen DNA-Abschnitt vom betroffenen Großelternanteil geerbt hat oder nicht. So wird der betroffene Elternteil geschützt, aber das Ergebnis ist nicht so präzise wie das der Pränataldiagnose. Bei der Präimplantationsdiagnostik wird die Information über den Huntington-Status der angehenden Eltern vermieden durch die sogenannte „Nicht-Offenlegung“. Das Verfahren der PID ist das gleiche, wie weiter oben beschrieben, nur dass das Wissen um die Testergebnisse ausschließlich dem Befruchtungslabor vorbehalten bleibt. Auch den behandelnden Ärzten werden diese nicht mitgeteilt. Ein solches Vorgehen ermöglicht es Risikopersonen, Huntington-freie Kinder zu bekommen, ohne dass sie etwas über ihren eigenen genetischen Status herausfinden.

## **Sonstige Alternativen**

Um dem Risiko einer Vererbung der Huntington-Krankheit an die nächste Generation zu entgehen, ohne ganz auf ein Kind zu verzichten, besteht für Huntington-Betroffene auch die Möglichkeit, ein Kind zu adoptieren. Hierzu müssen im Einzelfall die gesetzlichen Bestimmungen geprüft werden, denn regional unterschiedlich wird Paaren, bei denen eine Erbkrankheit vorliegt, die Erlaubnis zu adoptieren nicht erteilt, damit das Kind nicht mit einem kranken Elternteil aufwachsen muss. Solange allerdings bei dem betreffenden Elternteil die Krankheit noch nicht ausgebrochen ist, könnte ein Ausweg darin bestehen, ein Kind zumindest in Pflege zu nehmen.

## **Fazit**

Die Entscheidung für oder gegen ein Kind muss jeder Huntington-Betroffene nach seinen eigenen Wertvorstellungen und für sich allein treffen. Doch geht es beim Kinderwunsch nicht nur um die eigene, sondern vor allem um die Zukunft und den Lebensweg eines anderen Menschen. Für diesen lässt sich der Zyklus der Krankheits-Weitergabe an die nächste Generation letztlich nur unterbrechen, indem man auf den Wunsch nach einem leiblichen Kind, sofern es auf natürlichem Wege gezeugt und ohne weitere diagnostische Maßnahmen ausgetragen werden soll, verzichtet. Um Letztere zu nutzen, damit ein leibliches Kind ohne Erkrankungsrisiko das Licht der Welt erblicken kann, bestehen derzeit trotz geeigneter medizinischer Verfahren nur sehr begrenzte rechtlich zulässige Möglichkeiten. Die Probleme, Risiken und Besonderheiten der aufgeführten Alternativen verdeutlichen, wie wichtig es ist, dass sich beide Elternteile frühzeitig über Möglichkeiten, Ablauf und Folgen der einzelnen Verfahren

kompetent beraten lassen, damit sie im sicheren Verständnis aller Optionen die richtige Entscheidung zum Familiennachwuchs treffen können.

## 5. Weiterführende Information

- Ekkehart Brückner: *Der Huntington-Ratgeber – eine Orientierungshilfe für den Alltag mit der Huntington-Krankheit*; unter: <http://www.huntington-info.at/huntington-ratgeber>
- Michaela Grein: *Kinderwunsch*, Deutsche Huntington-Hilfe, Informationsblätter; unter: [www.huntington-hilfe.de](http://www.huntington-hilfe.de), Menüpunkte *Service*, und *Informationsblätter*
- HDYO: *Kinderwunsch*; unter: <http://de.hdyo.org/you/articles/45>

## 6. Hilfreiche Adressen

- Zentren für medizinische Genetik in Österreich findet man im Internet unter anderem auf der Webseite der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik unter: [www.oegh.at](http://www.oegh.at), Menüpunkt *Einrichtungen*
- Genetische Beratungsstellen in Deutschland findet man im Internet unter anderem auf der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik unter: [www.gfhev.de/de/beratungsstellen/beratungsstellen.php](http://www.gfhev.de/de/beratungsstellen/beratungsstellen.php)
- Genetische Beratungsstellen in der Schweiz findet man im Internet unter anderem auf der Plattform zum Austausch über Familienthemen unter: <http://www.swissmom.ch/schwangerschaft/medizinisches/untersuchungen/die-humangenetische-beratung/die-genetischen-beratungsstellen-in-der-schweiz/>
- Die Huntington-Zentren in Deutschland findet man im Internet unter: <http://www.euro-hd.net/html/network/locations/germany>

## 7. Feedback

Bitte senden Sie uns Ihre Rückmeldung zu diesem Infoblatt zu. Wir werden diese bei der regelmäßigen Aktualisierung der Inhalte des Infoblattes berücksichtigen. Gerne können Sie auch weitere Themen für neue Infoblätter vorschlagen.

Die Infoblätter sind keine Quelle für medizinische, juristische oder finanzielle Ratschläge.

*Autor: Ekkehart Brückner*

*Stand: Januar 2018*