

# Huntington-Ratgeber 2018 Stichwortverzeichnis

## A

- Abkürzungsverzeichnis 464
- Abschied nehmen 362
- Acetyl-l-Carnitin 119, **120**
- Adaptierung Kraftfahrzeug 215, **289 ff.**, 383
- Adaptierung Wohnung 132, 214, 216, 383, 389
- Adoption 25, **85**
- Ärztliche Betreuung 53, **65**, 490
- Alpha-Liponsäure 119, 120
- Alternativen (natürliche Schwangerschaft) 78
- Ambulanzen (Huntington) 53, **65 ff.**
- Anamnese **25 f.**, 228
- Angehörige 305, 348
- Angehörigenberatung 134, 145
- Anschriftenverzeichnis 433
- Anti-Oxidantien 117, **118 f.**, 122, 125
- Antipsychotika 49, 52
- Arbeit 195, 291
- Arbeitsplatzförderung 197, 200
- Arbeitsplatzsicherungsbeihilfe 201
- Arztsuche 71, 72
- Assistenz, persönliche 132
- Astronautenkost 102
- Atemübungen 61, 62, **484**
- Aufgaben eines Erwachsenenvertreters 249 ff.
- Ausbildungsbeihilfe 198 f.
- Auswahl eines Heimplatzes 138 ff.
- Außergewöhnliche Belastungen 189, 193, 212 ff., 217
- Auto 285 ff.
- Autobahnvignette 296

## B

- Bankvollmacht 258 ff.
- Barrierefreies Reisen (Bahn) 300
- Barrierefreies Wohnen 177 ff.
- Barrierefreiheit 177, 193, 424
- Basale Stimulation 62
- Basisversorgung 122, 128
- Befreiung von Gebühren 188

Begleitperson 214 f., 300  
Begünstigungen 196 ff.  
Behinderte Kinder **216**, 227, 424  
Behindertenanwalt 427  
Behindertenparkplatz 295 f.  
Behindertenpass 219 ff.  
Behindertenrat 425  
Behindertenverband 426  
Behinderten-WC 302  
Beratung 134, 155, 174, 254, 283, 325, 398  
Beruf 195 ff.  
Berufstätigkeit 195 ff.  
Berufsunfähigkeitspension 205 ff.  
Berufsunfähigkeitsversicherung 397  
Beschäftigungstherapie 202  
Besuchsdienst 326, **132**  
Betreuung (24-Stunden) 134 ff.  
Betreuungsangebote 128, 130  
Betreuungskraft 134 ff.  
Betreuungsmaßnahmen 224 f.  
Bewegungsstörungen 24, 36, 38, 49, 88, 331  
Bewegungstherapie 57, 478  
Bewusstlosigkeit 262, 376, 378 ff.  
Brüche 375  
Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen 424

## C

CAG 19 ff.  
Carnitin 119, 120  
Chorea Huntington 18, 19, 36  
Choreatische Bewegungen 19, 38 f., 89 f., 152, 181, 234, 408  
Chromosom **21**, 83 f.  
Chronisch Kranke 57, 383, 386 f.  
Co-Enzym Q10 118, 119, 121  
Cytosin-Adenin-Guanin 19 ff.

## D

Demenz 36, 38, 44, 46, 109 f., 267, 309, 328, 331  
Demenz-Symptome 36, 44  
Denkgeschwindigkeit 331  
Depression 26, 37, 44, 49 ff., 90, 101, 338

Deutsche Huntington-Hilfe 416  
Diagnose 22, 24 ff., 65 f., 80, 195  
Diskriminierung 209  
DNA-Untersuchung 27  
Dystonie 40

## **E**

E-Card 386 ff.  
Einbeinstand 480  
Eizellen 78  
Enroll-HD 410, 418  
Entgeltbeihilfe 201  
Entgeltsschutz 196, 200  
Erbanlage 19, 21  
Erbfolge 275  
Ergotherapie 47, 56, **60**, 64  
Erinnerungsvermögen 331  
Erkrankung (ernährungsbedingt) 115 ff.  
Ernährung 87 ff.  
Ernährungsregeln 97  
Erste Hilfe 368 ff.  
Erstickungsanfall 369  
Erstickungsgefahr 90  
Erwerbsunfähigkeitspension 205 ff.  
Erwachsenenschutzverfügung 269 ff.  
Erwachsenenschutzgesetz 236 ff.  
Erwachsenenvertreter (Auswahl) 248 f.  
Erwachsenenvertretung 236 ff.  
Erwerbsunfähigkeitspension 205 ff.  
Essen 87 ff.  
Essen auf Rädern 130 f.  
Europäisches Huntington-Netzwerk 409  
EURORDIS 429  
Euro-Schlüssel 302 f.

## **F**

Fahrrad fahren 480  
Fahrpreisermäßigungen 300  
Fahrt zur Arbeit 291  
Fahrtendienst 298  
Fahrtkosten 214 f., 291

Familienanamnese 25 f.  
Familiäre Krankengeschichte 24, **25**  
Familienhärteausgleichsfonds 385  
Familienhilfe 133  
Familienhospizkarenz 402  
Familienplanung 74 ff.  
Fehlleistungen 340  
Finanzielle Unterstützung 383  
Flüssigkeitszufuhr 99, 108, 159, 171, 174  
Förderungen 136 f., 187, 189, 192 f., 196 f., 200 f., 293, 329, 383 f., 424, 426  
Forschung 405 ff.  
Freie Radikale 116 ff.  
Freizeit 391  
Führerschein 285

## G

Gebührenbefreiungen 188  
Gehbehinderung (Freibetrag) 215  
Gehen 478  
Gehirnzellen 20, 42, 44, 97, 331, 405 f.  
Gen 19, 26, 28  
Generalvollmacht 257  
Genetik 28, 33 f., 86, 411  
Gen-Stummschaltung 408 f.  
Genetische Untersuchung 26 ff.  
Gen-Test 26 ff.  
Gen-Therapie 405  
Gen-Träger 76  
Gen-Veränderung 19  
George Huntington 18  
Gesichtsgymnastik 483  
Gesundheitspflege 251  
Getränke 41, 88 f., **95**  
Gewichtsverlust 81 f., **101 f.**  
Gleichstellung 196, 209, 211, 424, 427  
Grad der Behinderung 196, 199, 212 ff., 219, **220**, 289, 300, 383, 385  
Grüner Tee 407

## H

Härtefälle (für finanzielle Unterstützung) 383 ff.  
Haftpflichtversicherung 397

Hauskrankenpflege 129 ff., 145  
Hausnotruf 184  
Hauswirtschaftliche Versorgung 128, 234, 305, 467  
Heilbehandlung 214  
Heilbehelfe 154 f., 388  
Heilung 17, 33, 116, 125 f.  
Heimhilfe 128 ff., 131, 138, 145, 245, 326  
Heimkosten 146 f., 186, 314  
Heimlich-Griff 370  
Heimplatz (Auswahl) 138  
Heim- und Pflegehilfe 128  
Heimunterbringung 142  
Hilfsmittel 149 ff.  
Hilfsverrichtungen 224 ff., 232  
Hilfswerk Österreich 425  
Hinterbliebenenschutz 393  
Hirnleistungstraining 56, **61**  
Hospizdienste 400 ff.  
Huntingtin-Gen 16, 21 ff., 408  
Huntington-Ambulanzen 53, **65 f.**  
Huntington, George 18  
Huntington-Jugend-Organisation 420  
Huntington-Krankheit 17 ff.  
Huntington-Krankheit (Kurzinformation) 488  
Huntington-Kurier 416  
Huntington-Leitlinie 46, 65, 67, 418  
Huntington-Pflegebedarf 231  
Huntington-Studiengruppe 421  
Huntington-Stuhl 182  
Hyperkinesen 38, 100

## I

Impersistenz 39  
Initiative zur Heilung der Huntington-Krankheit 421  
Inkontinenz 168 ff.  
Inkontinenz-Hilfsmittel 172 ff.  
Internationaler Huntington-Verband 418  
Invaliditätspension 205

## J

Jahresbericht (Erwachsenenvertreter) 253

## **K**

Kalorienbedarf 100  
Kinaesthetics 323  
Kinderkrankenpflege 130  
Kinderwunsch 24, 35, 76, 86  
Klinische Diagnose 24 ff.  
Kognitive Störungen 331  
Kommunikationshilfen 336 f.  
Konzentrationsfähigkeit 150, 331 ff.  
KOBV 211, 283, 327, 385, 392, 426  
Körperpflege 60, 107, 132, **173**, 224, 233, 466  
Körperspende 404  
Kostenerstattung (Krankenkasse) 154  
Kraftfahrerorganisationen 298  
Kraftfahrzeug (Adaptierung) 215, **289** f., 293  
Kraftfahrzeug (Anschaffung) 288  
Kraftfahrzeugsteuer 292  
Krankenversicherung 310, 313 f., 387 f., **394**  
Krankheitsgeschichte 24, **25**, 232  
Krankheitsverlauf **36** ff., 46, 53, 101  
Kreatin 119, **120** f.  
Kündigungsschutz **204**, 310  
Künstliche Befruchtung 78  
Kurkosten 214 f.  
Kurzzeitpflege 143

## **L**

Langzeitpflege 145  
Lebensversicherung 396  
Leitlinie Huntington 67  
Liponsäure 119, **120**  
Literaturverzeichnis 459  
Logopädie 56, **59** f., 64, 90, 133  
Lohnförderung 201

## **M**

Magensonde **103** ff., 166  
Mahlzeiten 87 f., 93 ff., 102  
Makronährstoffe 112  
Maut-Ermäßigung 297

Medikamente 25, 41, 46, **47** ff., 67, 70, **103**, 114 f., 386, 430, 465  
Medikamente (Einnahme) 103  
Medikamenten-Tagebuch 465  
Medikamentöse Therapien 47 ff.  
Mietbeihilfe 187  
Mietzinsbeihilfe 188  
Mikronährstoffe 112  
Mimik 335 ff.  
Mobilität 150, **151** ff., 383, 384, 389, 467  
Molekulargenetische Diagnose 26 ff.  
Morbus Huntington 18, 67  
Motorbezogene Versicherungssteuer 215, 218, **291**, 298  
Mundmotorik 483  
Mundpflege **162**, 163, 466  
Muskelschwund 122  
Muskelversteifung 41  
Mutation 19, 23, 410

## **N**

Nährstoffbedarf 111 ff.  
Nährstoffe 112 ff.  
Nahrung 87  
Nahrungsaufnahme 87 ff., 91 ff., 103, 157  
Nahrungsergänzung 111  
Nahrungsform 94 ff.  
Nahrungsversorgung 87 ff.  
Narkose 104, 158, **166**  
Nasenbluten 371  
Nervensystem 17, 38, 117, 120  
Nervenzellen 17, 19, 49, 97, 119  
Neuroleptika 49, 50, 52  
Neurologische Symptome 38  
Neurologische Untersuchung 25  
Neuronen 17, 405 f.  
Nicht-Medikamentöse Therapien 56  
Notfall 66, 110, 184, 266, 368  
Nukleinsäure 19, 21, 27, 405

## **O**

Öffentliche Verkehrsmittel 300  
Österreichische Huntington-Hilfe 415

Österreichischer Behindertenrat 425  
Omega 3-Fettsäuren 51, 98  
Organisationen für seltene Krankheiten 429  
Orientierung 45, 60 f.  
Orphanet 430  
Orphan-Medikamente 47, 430  
Oxidativer Stress 118

## **P**

Paracelsus 18  
Parkausweis 215, 220, 291, **293**  
Patientenanwaltschaft 428  
Patientenrechte 68 ff.  
Patientenverfügung 108, 237, **260** ff., 475  
Patientenverfügung (Muster) 475  
Pauschalbeträge (Steuerfreibeträge) 212  
PEG-Sonde 103 ff.  
Penetranz 22  
Personensorge 250  
Pflege 127 ff.  
Pflegebedarf 139, 147, 156, 223, 225 f., 230, **231**, 308  
Pflegebedürftigkeit 127, 147, 149, 216, 223, 226, 230, 314, 325  
Pflegebett 150, **181**  
Pflegedienst 127, 143, 170, 227, 323  
Pflegegeld 136, 145, 147, 189, 213, 217 f., **223** ff.  
Pflegegeldstufen 225 ff.  
Pflegeheim 138 ff., 149, 215 ff., 326  
Pflegehilfe 128  
Pflege im Heim 138 ff.  
Pflegekarenz 308 ff.  
Pflegekurse 322 f.  
Pflegerelativ 147 f.  
Pflegetagebuch 230 ff., 466  
Pflegetätigkeit 305 f.  
Pflegeteilzeit 308 ff.  
Pflegeversicherung 395  
Pflegevertretung 327 ff.  
Pflege zu Hause 127 ff.  
Physiotherapie 56, 58, 64  
Polkörperdiagnostik 83 f.  
Präimplantationsdiagnostik 80 ff.



Pränataldiagnose 84 f.  
Pränatalmedizinische Zentren 86  
Pränataltest 78, **79** ff.  
Predict 410  
Psychische Symptome 42 ff., 36 f.  
Psychose 44  
Psychotherapie 50, 62, 64

## **Q**

Q10 118 f., **121**

## **R**

Rauchen 341 ff.  
Rechtsberatung 283  
Rechtsschutzversicherung 398  
Registry 409  
Rehabilitation 389  
Rehabilitationsgeld 207, 390  
Reinigungsdienst 131  
Reisen mit der Bahn 300 f.  
Remobilisation 143 f.  
Reparaturdienst 132  
Rezeptgebühr 155, 299, **386** ff.  
Risiko (der Erkrankung) 17, 21 ff., 27  
Risikoperson 26, 44, 58, 393, 399, 410  
Rollstuhl 151  
Rundfunkgebühren 188

## **S**

Sachwalterschaft – Erwachsenenschutz 235  
Schlafstörungen 307, 322, **338** ff.  
Schluckstörungen 88 ff.  
Schmerzempfinden 41  
Schock 379  
Schürfwunden 371  
Schwangerschaft 76 ff.  
Schweizerische Huntington Vereinigung 417  
Schwimmen 479  
Selbstbehalt 64, 173, 213 ff., 216, 218, 299, 314 f., 388  
Selbsthilfegruppen 308, 320, 322, 325, 347, 366, 415 ff., **422** ff.  
Selbstüberschätzung 339

Seltene Krankheiten 17, **429** ff.  
Seniorenwohngemeinschaften 145  
Sexualfunktion (Störungen) 41  
Sicherheit im Haushalt **178** ff, 486 f.  
Sicherheitsschloss 184  
Sondennahrung / Sondenkost 105 ff.  
Sozialministeriumservice 192, 196 f., 198, 200 ff., 220 f., 288 f., 293 ff., 311,  
325, 383, **424**  
Sozialversicherung 136, 206, 218, 311  
Spezielle Vollmacht 256  
Sprachstörungen 59  
Stabile Seitenlage 376, 378  
Stammzellentherapie 406  
Steuerbegünstigungen (Behinderte) 212 ff.  
Steuerbegünstigungen (pflegende Angehörige) 314  
Steuern 195 ff.  
Stichwortverzeichnis 491  
Strategien (im Umgang) 346  
Stressbewältigung 315  
Striatum 20  
Stromschlag 179, **377**  
Studien 46, 122, 391, 409 ff., 417 f., 421  
Stummschaltung (Gen) 408  
Stürze 375  
Stufen steigen 478  
Suizid 25, 33, 43, 49, 62, 352  
Symptome 18 ff., 24 ff., **36** ff.

## **T**

Tageszentren 133  
Testament 272 ff.  
Testamentsformen 278 ff.  
Therapeutische Möglichkeiten 46 ff.  
Therapie 46 ff., 56 ff., 202, 478  
Tiefe Hirnstimulation 407  
Tod (Umgang mit) 270, 348 ff., 431  
Trauer 351 f.  
Trinken 40, 60, 87  
Trinknahrung 102  
Trost 360 f.

## U

Übergangsgeld 208, 390  
Übergangspflege 143, **144**  
Übungen im Liegen / Sitzen 483  
Übungen im Sitzen 482  
Umgang mit Huntington-Kranken 330  
Umschulung 206, 389  
Umschulungsgeld 207  
Unfallgefahren, Checkliste 486 ff.  
Unfallversicherung 397  
Ungeduld 331  
Unterbringung 138 ff., 142 ff.  
Unterstützende Organisationen 415 ff.  
Unterstützung (finanzielle) 186 ff.  
Unterstützungsfonds 383 ff.  
Urlaub 391  
Urlaubsbetreuung 143 f.  
Ursache (Huntington-Krankheit) 19 ff.

## V

Veitstanz 18  
Verätzungen 374  
Verbrennungen 372  
Verbrühungen 372  
Verdauung 94, **102** f., 105  
Verdickungsmittel 96  
Vererbung 21 ff.  
Verfügungen 255, 260, 269, 270, 475  
Verfügung für den Todesfall 270  
Verhaltensprobleme 42 ff.  
Verhaltensstörungen 42 ff.  
Verlauf der Erkrankung 27, **36** ff., 488  
Vermächtnis 272  
Vermögenssorge 250, **252**  
Versicherungen und Hinterbliebenenschutz 393  
Verständigungsschwierigkeiten 335 ff.  
Verstopfung 102 f.  
Vertretungsbefugnis 238, 245 f., 256  
Vitalstoffe 118 ff.  
Vollmachten 255  
Vorhersagediagnostik 27

Vorsorgevollmacht 69 f., 237 f., **239** ff.  
Vorsorgevollmacht (Muster) 468 ff.  
Vorwort 15

## **W**

Wäschepflegedienst 131  
Wechselwirkung von Medikamenten 53 ff.  
**Wiederbelebung 379**  
Wohnbeihilfe 136, **186** ff.  
Wohnungsadaptierung 132, 214, 216, 383, 389  
Wohnungstür 184  
Wohnungsumbauten 192

## **Z**

Zahnarztpraxis 166  
Zahnbehandlung 166  
Zahnpflege 156 ff.  
Zeitpunkt für Heimunterbringung 142  
Zahnprothese 165  
Zellen 19, 21, 48  
Zellkern 117  
Zellschutz 119  
Zellsterben 19  
Zimmereinrichtung 180 ff.  
Zivilisationskrankheiten 115 f.  
Zusatzurlaub 205  
Zuschuss (Ausbildung / Arbeitsplatz) 199  
Zuschuss (Familienhospizkarenz) 403  
Zuschuss (Führerschein / Kraftfahrzeug) 288, 289 ff., 293  
Zuschuss (Hauskrankenpflege) 129  
Zuschuss (Heimkosten) 147  
Zuschuss (Rundfunk, Fernsprechentgelt) 188 ff.  
Zuschuss (Pflegevertretung) 328  
Zuschuss (Wohnungsumbauten) 192