



Unsere Geschichte

Huntington-Info ist eine private Webseite mit Information und Ratschlägen für den Alltag mit der Huntington-Krankheit für Betroffene, Risikopersonen, Angehörige, Pflegepersonal und andere Interessierte.

Die Webseite ist entstanden in Erinnerung an die aus Mangel an Wissen und Informationsmöglichkeiten bedingte eigene Hilflosigkeit zu der Zeit, als unserer Tochter die Diagnose „Huntington“ mitgeteilt wurde.

Die Seite resultiert vorwiegend aus der Erfahrung mehrjähriger Pflege, vielen Gesprächen und Kontakten mit anderen Betroffenen und deren Angehörigen sowie zahlreichen Recherchen. Sie soll daher Familien in ähnlicher Lage helfen, sich frühzeitig mit den zu erwartenden Belastungen vertraut zu machen. Sie richtet sich somit in erster Linie an diejenigen Betroffenen, Risikopersonen und Angehörigen, die plötzlich mit der Krankheit konfrontiert werden und eine „Erste Hilfe“ zu anstehenden Problemen suchen, vor allem praktischen Rat. Dennoch kann der eine oder andere Hinweis auch denjenigen Angehörigen, Betreuern oder Betroffenen von Nutzen sein, die längere Erfahrung im Umgang mit der Krankheit besitzen.

Die Zusammenstellung der angebotenen Themenbereiche einschließlich des *Huntington-Ratgebers* deckt sicherlich nicht alle Facetten der Huntington-Krankheit ab, denn die Probleme, die diese verursacht, sind vielfältig und individuell. Überdies sprengen einzelne Themen den Umfang der Webseite und können nicht erschöpfend behandelt werden, zum Beispiel der detaillierte medizinische Hintergrund, die Auflistung aller Hilfs- und Pflegedienste oder alle Fragen des Arbeits- und Sozialrechts. Insofern sind diverse Themen vereinfacht und verkürzt dargestellt. In diesen Fällen können die zum Beispiel im *Ratgeber* aufgezeigten Literatur- oder Anschriftenhinweise weiterführen. Außerdem dient diese Seite einer ersten Information. Bei der Lösung von Einzelfällen kann und soll sie eine kompetente Beratung nicht ersetzen.

Die Webseite erhebt keinen Anspruch auf Fehlerfreiheit. Für Anregungen, Kritik, Änderungs- oder Ergänzungsvorschläge bin ich jederzeit dankbar.

Ich hoffe, dass die Lektüre allen Betroffenen und Beteiligten für die mannigfachen Probleme des Alltags mit der Huntington-Krankheit eine umfassende, verständliche und wirksame Hilfe darstellt.

Ekkehart Brückner

Wien, im Mai 2018