

Inhaltsverzeichnis

Teil 1: Die Huntington-Krankheit

1. Allgemeine Information
2. Ursache
 - Vererbung
 - Gen-Veränderung
 - Zerstörung von Nervenzellen
3. Klinische Diagnose
 - Familiäre Krankheitsgeschichte
 - Neurologische Untersuchung
4. Molekulargenetische Diagnose
 - Vorhersagediagnostik
 - Umgang mit dem Ergebnis
 - Beratungsstellen
5. Symptome und Krankheitsverlauf
 - Überblick
 - Neurologische Symptome
 - Psychische und psychiatrische Symptome
 - Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten
6. Ärztliche Betreuung
 - Huntington-Zentren
 - Medizinische Versorgung in Notfällen
 - Zahnbehandlung
 - Patientenrechte
 - Rezept- und Praxisgebühr
7. Therapeutische Möglichkeiten
 - Allgemeines
 - Medikamentöse Behandlung
 - Nichtmedikamentöse Therapien
 - Bewegungstherapie

Teil 2: Die Ernährung

1. Nahrungsversorgung
 - Allgemeines
 - Schluckstörungen
 - Sonstige Schwierigkeiten beim Essen
 - Nahrungsaufnahme
 - Nahrung
 - Deckung des Kalorienbedarfs
 - Verdauung
 - Einnahme von Medikamenten
 - Magensonde (PEG-Sonde)
2. Nahrungsergänzung
 - Nährstoffbedarf
 - Ernährungsbedingte Erkrankungen
 - Bedeutung für Huntington-Patienten
 - Umstellen der Ernährung
 - Vitalstoffe gegen die Krankheit

Teil 3: Die Pflege

1. Pflege zu Hause
 - Allgemeines
 - Häusliche Pflege
 - Häusliche Krankenpflege
 - Essen auf Rädern
 - Antrag / Beratung
2. Pflege im Heim
 - Auswahl eines Heimplatzes
 - Anmeldung
 - Teilstationäre Pflege
 - Vollstationäre Pflege
 - Kurzzeitpflege
 - Zeitpunkt für die Unterbringung in einem Heim

3. Hilfsmittel
 - Überblick
 - Rollstuhl
 - Kostenerstattung durch die Krankenkasse
 - Beratung
4. Inkontinenz
 - Ursachen
 - Maßnahmen
 - Inkontinenz-Hilfsmittel
 - Körperpflege
 - Beratung

Teil 4: Die Unterbringung

1. Barrierefreies Wohnen
 - Allgemeines
 - Sicherheit im Haushalt
 - Zimmereinrichtung
 - Wohnungstür
 - Hausnotruf
2. Finanzielle Unterstützung
 - Zuschuss zur Wohnungsanpassung
 - Wohngeld
 - Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht

Teil 5: Berufstätigkeit und Steuern

1. Arbeit und Beruf
 - Allgemeines
 - Gleichstellung
 - Finanzielle Hilfen
 - Umschulung / Anpassungsfortbildung
 - Kündigungsschutz
 - Zusatzurlaub
 - Werkstatt für behinderte Menschen
 - Rente wegen Erwerbsminderung
2. Steuervergünstigungen
 - Pauschbeträge
 - Außerordentliche Krankheitskosten
 - Haushaltsnahe Dienstleistungen
 - Ambulante Pflege
 - Kosten für Heimunterbringung
 - Handwerkerleistungen
 - Begleitperson im Urlaub
 - Sonstiges

Teil 6: Verwaltung und Recht

1. Behindertenausweis
 - Allgemeines
 - Antrag
 - Feststellung des Grades der Behinderung
 - Begünstigungen (Nachteilsausgleiche)
2. Pflegegeld
 - Allgemeines
 - Pflegestufen
 - Antragsverfahren
 - Persönliches Budget
 - Pflegetagebuch
 - Hinweise für Huntington-Patienten
3. Rechtliche Betreuung
 - Allgemeine Bestimmungen
 - Verfahren der Betreuerbestellung
 - Auswahl des Betreuers
 - Aufgaben des Betreuers
 - Vermögenssorge
 - Gesundheitsvorsorge
 - Haftung des Betreuers
 - Rechte des Betreuers

Erstellen des Jahresberichts
Beratung

4. Alternativen zur Rechtlichen Betreuung

Allgemeines
Betreuungsverfügung
Vorsorgevollmacht
Generalvollmacht
Bankvollmacht

5. Patientenverfügung

Zweck
Form
Verbindlichkeit
Sonstige Hinweise

6. Testament

Allgemeine Bestimmungen
Gesetzliche Erbfolge
Testamentsformen

7. Rechtsberatung

Teil 7: Transport und Verkehr

1. Rund ums Auto

Führerschein und Behinderung
Anschaffung eines Kraftfahrzeuges
Kraftfahrzeugkosten
Kraftfahrzeugsteuer
Fahrt zur Arbeit
Behindertenparkplätze
Ermäßigter Mitgliedsbeitrag bei Kraftfahrerorganisationen

2. Fahrdienste

Krankentransport
Patientenfahrdienst

3. Öffentliche Verkehrsmittel

Unentgeltliche Beförderung
Barrierefreies Reisen mit der Bahn

4. Zugang zu Behinderten-WC

Teil 8: Ergänzendes für Angehörige

1. Angehörige und Pflege

Würdigung der Pflegetätigkeit
Pflegezeitregelung / Arbeitsfreistellung
Soziale Absicherung
Steuervergünstigungen
Stressbewältigung
Erfahrungsaustausch / Pflegekurse
Kinaesthetics
Informationsquellen

2. Pflegevertretung im Urlaub

3. Umgang mit Huntington-Kranken

Kognitive Störungen
Verständigungsschwierigkeiten
Mimik
Schlafstörungen
Selbstüberschätzung
Fehlleistungen
Rauchen
Strategien

4. Erste Hilfe

Erstickungsanfall

Schürfwunden
Nasenbluten
Verbrühungen
Verbrennungen
Verätzungen
Stürze und Brüche
Stromschlag
Bewusstlosigkeit
Schock
Wiederbelebung

Teil 9: Sonstiges

1. Familienplanung

Familienhintergrund
Entscheidung

2. Freizeit und Urlaub

3. Hinterbliebenenschutz

4. Hospizdienste

Grundidee
Hospizarbeit

5. Forschung

Teil 10: Unterstützende Organisationen

1. Deutsche Huntington-Hilfe

2. Österreichische Huntington-Hilfe

3. Schweizerische Huntington-Vereinigung

4. Europäisches Huntington-Netzwerk

5. Internationaler Huntington-Verband

6. Huntington-Jugend-Organisation (HDYO)

7. Selbsthilfegruppen

8. Versorgungsamt

9. Sozialamt

10. Sozialverband VdK Deutschland (VdK)

11. Sozialverband Deutschland e.V. (SoVD)

12. Bundesagentur für Arbeit

13. Behindertenbeauftragter

14. Patientenbeauftragter

15. Organisationen für seltene Krankheiten

16. Hospiz- und Palliativ-Verband

Teil 11: Anhang

1. Anschriftenverzeichnis

2. Literaturverzeichnis

3. Abkürzungsverzeichnis

4. Muster eines Medikamenten-Tagebuchs

5. Muster eines Pflegetagebuchs

6. Huntington-Krankheit Kurzinformation

7. Suchindex