

Am Tag der Dankbarkeit, ist HDBuzz dankbar für die Partnerschaft zwischen Huntington-Familien und Wissenschaftlern

An diesem #HDGratitudeDay gehen wir über die Wissenschaft hinaus und gehen dem auf den Grund, was diese Gemeinschaft antreibt – den Menschen. Erfahren Sie, wie Factor-H den Schwächsten in der Huntington-Community Hoffnung und Menschlichkeit schenkt.



Von Dr Sarah Hernandez

20. März 2025

Bearbeitet von Dr Rachel Harding

Übersetzt von Rebecca

Der **Gratitude Day** - Sonntag, 23. März** - ist eine weltweite Initiative, die von Factor-H, organisiert wird, um die Widerstandsfähigkeit und Stärke der Familien mit Huntington-Krankheit zu feiern, insbesondere derjenigen in unterversorgten Gemeinden - dieselben Gemeinden, die in der Vergangenheit mit der medizinischen und wissenschaftlichen Gemeinschaft zusammengearbeitet haben, um die Forschung voranzutreiben. Das gilt insbesondere für die Familien aus Venezuela, die so viel zum Verständnis der Krankheit beigetragen haben.

Es ist ein Tag, an dem wir uns auf die Kraft des Mitgefühls, der Solidarität und der Unterstützung besinnen und die Beiträge von Pflegern, Forschern und Befürwortern anerkennen, die daran arbeiten, das Leben der von Huntington betroffenen Menschen zu verbessern. Für die Gemeinschaft der Huntington-Betroffenen ist der Tag der Dankbarkeit eine Gelegenheit, das Bewusstsein für die Krankheit zu schärfen und zu weiteren Maßnahmen zu inspirieren, um eine Zukunft mit besserer Pflege, mehr Ressourcen und letztendlich wirksamen Behandlungen zu erreichen.

Zu Ehren des Dankbarkeitstages hat die HDBuzz-Redaktion ein Interview mit Dr. Ignacio Muñoz-Sanjuán (alias Nacho), dem Präsidenten und Gründer von Factor-H, geführt, um mehr über ihre Mission zu erfahren, ihre Botschaft zu verbreiten und die Bedeutung dieses inspirierenden Tages zu teilen.



Factor-H ist eine gemeinnützige Organisation, die sich der Linderung des Leidens von Menschen widmet, die in Lateinamerika von der Huntington-Krankheit betroffen sind. Dazu bietet sie medizinische Dienste, soziale Unterstützung, Aufklärung und Interessenvertretung für Gemeinschaften an, die unter extremer Armut und einer hohen Krankheitsprävalenz leiden.

Quelle: Vladimir Marcano

Factor-H

Die Huntington-Krankheit ist eine verheerende genetisch bedingte neurodegenerative Erkrankung, aber heute konzentrieren wir uns auf die Menschen, die von dieser Krankheit betroffen sind, und nicht auf die Wissenschaft dahinter. Konkret geht es um die Arbeit von Factor-H, einer Organisation, die sich der Unterstützung von Huntington-Familien in Lateinamerika widmet

Factor-H ist viel mehr als nur eine Organisation; es ist eine Bewegung. Der Name selbst steht für Huntington, Hope, and Humanity (Huntington, Hoffnung und Menschlichkeit) und spiegelt die Mission wider, den dominierenden Faktor im Leben dieser Familien von der Krankheit auf die Hoffnung und die menschliche Verbindung zu verlagern.

Durch seine vier Hauptsäulen - Gesundheit, Jugend, Gemeindeentwicklung, Datenerhebung und Interessenvertretung - erzielt Factor-H in einigen der am stärksten unterversorgten Huntington-Gemeinden der Welt spürbare Erfolge. Nacho beschreibt die Arbeit von Factor-H so: „Wir nutzen die Huntington-Krankheit, um Gemeinschaften zu helfen, die an der Schnittstelle zwischen neurodegenerativen genetischen Störungen und Armut oder extrem gefährdeten Bedingungen leben.“

Die Gemeinden im Zentrum der Huntington-Forschung

Viele Menschen wissen nicht, dass einige der weltweit größten Huntington-Häufungen in Lateinamerika zu finden sind, insbesondere in Venezuela, Peru und Kolumbien. In diesen Regionen sind ganze Familien und manchmal ganze Dörfer von der Krankheit betroffen. In

einigen Gemeinden sind 10-20 % der Familien an Huntington erkrankt - eine erschütternde Tatsache.

Erschwerend kommt die extreme Armut hinzu, mit der diese Familien konfrontiert sind. In Venezuela leben viele von der Huntington-Krankheit betroffene Familien in Hütten mit Blechdächern ohne fließendes Wasser oder Strom. Grundlegende Dinge wie Lebensmittel, Medikamente und Bildung sind oft unerreichbar. In Kolumbien hingegen sind Familien zwar nicht mit der gleichen wirtschaftlichen Not konfrontiert, aber sie leben in völliger Isolation und sind von jeglicher Versorgung und Ressourcen abgeschnitten.

„Factor-H ist viel mehr als nur eine Organisation; es ist eine Bewegung. Der Name selbst steht für Huntington, Hoffnung und Menschlichkeit und spiegelt die Mission wider, den dominierenden Faktor im Leben dieser Familien von der Krankheit auf Hoffnung und menschliche Verbundenheit zu verlagern.“

Nacho erklärt: „Insgesamt leben etwa 80 bis 90 % aller von uns unterstützten Familien im internationalen Vergleich in Armut oder extremer Armut. Viele Familien essen nur einmal am Tag, und die Mahlzeiten sind nicht besonders nahrhaft. Daher ist es angesichts der Anzahl der von uns unterstützten Familien schwierig, regelmäßig Nahrungsergänzungsmittel und ausreichend Nahrung zu erhalten.“

Genau diese Gemeinschaften spielten eine entscheidende Rolle bei der Entdeckung des Huntington-Gens, veröffentlicht 1993. Trotz dieses bedeutenden wissenschaftlichen Beitrags fehlt vielen dieser Familien immer noch der Zugang zu den grundlegendsten Bedürfnissen. Factor-H schließt diese Lücke, bietet sofortige Hilfe und arbeitet gleichzeitig an langfristigen Lösungen.

Hilfe leisten und nachhaltige Veränderungen bewirken

Der Ansatz von Factor-H ist ganzheitlich. Er erkennt an, dass die Huntington-Krankheit nicht isoliert von den umfassenderen sozioökonomischen Herausforderungen dieser Familien angegangen werden kann. Deshalb geht das Engagement der Organisation weit über medizinische Hilfe hinaus. Factor-H arbeitet eng mit wichtigen Partnern in den verschiedenen Einsatzländern zusammen, darunter der Fundación Habitat LUZ in Venezuela, der Fundación Amigos Huntington in Peru, der Fundación de Antioquia und der Universidad Metropolitana in Kolumbien.

- **Humanitäre Hilfe:** Factor-H stellt Familien, die von extremer Armut betroffen sind, lebenswichtige Güter wie Lebensmittel, Bettzeug und medizinische Versorgung zur Verfügung.

- **Medizinische Hilfe:** Factor-H fördert, erleichtert und ermöglicht symptomatischen Patienten und gefährdeten Kindern den Zugang zu Fachärzten, darunter Neurologie, Kinderneurologie, Impfungen, Zahn- und Augenheilkunde, Logopädie und weitere Unterstützungsangebote.
- **Wohnverbesserungen:** Viele Familien mit Huntington-Krankheit leben in unsicheren und instabilen Verhältnissen. Factor-H unterstützt bei der Renovierung von Häusern, um ein sichereres und komfortableres Wohnumfeld zu schaffen.



Familien, die in Lateinamerika von der Huntington-Krankheit betroffen sind, leben oft in extremer Armut. Sie leiden unter unzureichender Gesundheitsversorgung, Unterernährung, schlechten Wohnbedingungen und eingeschränktem Zugang zu den Grundbedürfnissen.

Quelle: Vladimir Marcano

- **Bildung für Kinder:** Die Organisation führt ein Stipendienprogramm durch, das Dutzenden von Kindern ermöglicht hat, die Schule zu besuchen und ihnen trotz der Schwierigkeiten ihrer Familien mit Huntington-Krankheit Hoffnung auf eine bessere Zukunft gibt.
- **Schulung von Pflegekräften:** Lokale Pflegekräfte werden geschult, um Menschen mit Huntington-Krankheit zu unterstützen und sicherzustellen, dass Familien Zugang zu kompetenter und einfühlsamer Pflege haben.
- **Rechtsvertretung:** Factor-H hat Familien in Kolumbien erfolgreich dabei geholfen, Leistungen bei Behinderung und medizinische Versorgung zu erhalten und sie so in die Lage versetzt, sich in Systemen zurechtzufinden, die sie sonst im Stich gelassen hätten.

Das Gleichgewicht zwischen unmittelbarem Bedarf und Forschung

Eine der komplexeren Herausforderungen bei der Arbeit von Factor-H ist das Gleichgewicht zwischen direkter Unterstützung und Forschung. Während die Organisation den unmittelbaren Bedarf priorisiert – verständlich angesichts des Leids der Betroffenen – stellt

sich gleichzeitig die Frage, wie diese Gemeinschaften von der Teilnahme an ethisch konzipierten Forschungsprojekten profitieren können.

Nacho ist sich dieser Herausforderung bewusst. Selbst wenn neue Therapien entwickelt werden, wird die Gewährleistung der Zugänglichkeit in diesen Regionen eine große Hürde darstellen. Er schlägt vor, sich für kostenlose Zugangsprogramme einzusetzen, insbesondere für Behandlungen, die lokal verabreicht werden können, wie z. B. orale Medikamente. Um dieses Ziel zu erreichen, sind jedoch tiefgreifende Veränderungen in der Gesundheitspolitik und -infrastruktur sowie die Unterstützung von Unternehmen erforderlich, die an der Entwicklung neuartiger Huntington-Therapeutika arbeiten.

Kampf gegen Stigma und Missverständnisse

„Factor-H ist ein Beweis für die Kraft menschlicher Verbundenheit und des Mitgefühls. Es zeigt, dass selbst angesichts immenser Herausforderungen Veränderungen möglich sind, wenn Menschen mit einer gemeinsamen Vision von Hoffnung und Würde zusammenkommen.“

Neben den physischen und wirtschaftlichen Herausforderungen sind viele Huntington-Familien in Lateinamerika auch mit tief verwurzelter Stigmatisierung und Fehlinformationen über die Krankheit konfrontiert. Dies wird durch mangelnde Bildung in diesen Bereichen noch verstärkt, oft bis hin zu mangelnder Lese- und Schreibkompetenz. Nacho betonte die weit verbreiteten Missverständnisse über die Huntington-Krankheit und sagte: „Menschen, die nicht aus einer Huntington-Familie stammen, fragen sich, ob die Krankheit ansteckend ist. Das betrifft viele Kinder, da sie in der Schule keine Freundschaften pflegen können, sobald Symptome auftreten oder andere wissen, dass sie aus einer Huntington-Familie stammen.“ Diese schädlichen Vorstellungen tragen zu sozialer Isolation und weiteren Schwierigkeiten für betroffene Familien bei.

Aufklärung und Bewusstsein sind entscheidend. Factor-H räumt mit Mythen auf und fördert ein besseres Verständnis – nicht nur innerhalb der Huntington-Gemeinschaft, sondern auch in der Gesellschaft. Hier setzen globale Initiativen wie der Tag der Dankbarkeit an.

Huntington-Tag der Dankbarkeit 2025: Ehrung der Huntington-Familien

Am 23. März findet der Tag der Dankbarkeit statt, eine jährliche Veranstaltung, die die Beiträge von Huntington-Familien zur Forschung würdigt und gleichzeitig das Bewusstsein für ihre anhaltenden Probleme schärft. Dieser Tag wurde gewählt, weil er den Jahrestag der Veröffentlichung der Entdeckung des Huntington-Gens aus dem Jahr 1993 markiert – eine Entdeckung, die maßgeblich durch Familien in Lateinamerika ermöglicht wurde.

Der Dankbarkeitstag ist nicht nur ein Tag der Besinnung, sondern ein Aufruf zum Handeln. Die Feierlichkeiten 2025 beinhalten:

- **Kids Lab Day (18. März):** Eine virtuelle Veranstaltung, die Kinder aus betroffenen Gemeinden mit einem Forschungslabor in Frankreich verbindet, das von dem Huntington-Forscher Dr. Christian Neri geleitet wird und sie dazu inspiriert, sich mit Wissenschaft zu beschäftigen.
- **Mahnwachen bei Kerzenlicht (19. & 21. März):** Familien in Venezuela kommen zusammen, um derer zu gedenken, die an der Huntington-Krankheit gestorben sind.



Der Tag der Dankbarkeit ist ein weltweiter Feiertag, der dem Ausdruck der Wertschätzung und Anerkennung der Widerstandsfähigkeit und Stärke der von der Huntington-Krankheit betroffenen Familien gewidmet ist, insbesondere der gefährdeten und unterversorgten Gemeinschaften in Lateinamerika.

Quelle: Factor-H

- **Tag der Kindermedizin (20. März):** Eine Gesundheitsveranstaltung für Kinder aus betroffenen Gemeinden.
- **Live-Stream aus Venezuela (Sonntag, 23. März):** Eine globale Veranstaltung, die einen intimen Einblick in das Leben von Huntington-Familien bietet.

Jeder kann am Livestream teilnehmen – wir ermutigen alle, die dies lesen, auf Zoom vorbeizuschauen und Hallo zu sagen! Sie können auch unterstützende Nachrichten in den sozialen Medien mit dem Hashtag #HDGratitudeDay teilen oder einfach mehr über die Arbeit von Factor-H erfahren und Folgen Sie ihnen auf Facebook und Instagram folgen.

Der Livestream zum Gratitude Day ist nicht nur ein Fest; er bietet die Gelegenheit, Missverständnisse rund um die Huntington-Krankheit auszuräumen und die Stärke und Widerstandsfähigkeit dieser Gemeinschaften hervorzuheben.

Ein Modell für nachhaltigen Wandel

Einer der inspirierendsten Aspekte der Arbeit von Factor-H ist der Fokus auf Nachhaltigkeit. Die Organisation fördert die Selbstversorgung durch die Stärkung lokaler Gemeinschaften. Dies geschieht durch vollständige Reinvestitionen in die betroffenen Gemeinden – „100 % aller Spenden an Factor-H fließen in die Unterstützung dieser Gemeinden in Südamerika.“

Ein zentraler Bestandteil dieser Bemühungen ist das Konzept der „sozialen Akteure“ – lokale Einzelpersonen, die sich in ihren Gemeinden engagieren, um ihnen Gesellschaft zu leisten, sie zu unterstützen und sich für sie einzusetzen. Sie vertreten die Familien und ermöglichen die Hilfe. Diese „sozialen Akteure“ sind nicht unbedingt medizinische Fachkräfte, sondern vertrauenswürdige Mitglieder der Gemeinschaft, die deren besondere Herausforderungen verstehen. Ihre Rolle ist von unschätzbarem Wert, da sie Familien, die sich sonst im Stich gelassen fühlen könnten, sowohl praktische Hilfe als auch emotionalen Beistand leisten.

„Nehmen Sie sich an diesem Sonntag, dem 23. März, ein paar Minuten Zeit, um den schwächsten Mitgliedern der Huntington-Gemeinschaft Ihre Hand zu reichen und an der Hoffnung und Menschlichkeit teilzuhaben, die die Hauptfaktoren der Huntington-Krankheit sind, indem Sie am Live-Stream zum Dankbarkeitstag von Factor-H teilnehmen.“

Factor-H arbeitet außerdem daran, die Gesundheitsinfrastruktur zu stärken, indem es Pflegekräfte schult und sich für einen besseren Zugang zu medizinischer Versorgung einsetzt. Die langfristige Vision ist es, nachhaltige Veränderungen zu bewirken, die über die unmittelbare Hilfe hinausgehen und die Widerstandsfähigkeit der von Huntington betroffenen Gemeinden stärken.

Eine Zukunft voller Hoffnung und Menschlichkeit

Factor-H ist ein Beweis für die Kraft menschlicher Verbundenheit und Mitgefühls. Es zeigt, dass selbst angesichts immenser Herausforderungen Veränderungen möglich sind, wenn Menschen mit einer gemeinsamen Vision von Hoffnung und Würde zusammenkommen.

Für uns in der Huntington-Gemeinschaft und darüber hinaus ist die Arbeit von Factor-H eine dringende Erinnerung daran, dass wissenschaftlicher Fortschritt mit sozialer Verantwortung einhergehen muss. Während wir weiterhin nach Behandlungsmöglichkeiten und Heilung streben, müssen wir auch sicherstellen, dass die Familien, die diese Fortschritte ermöglicht haben, nicht zurückgelassen werden. Nacho sagte: „Wir haben den Dankbarkeitstag ins Leben gerufen, weil wir sicherstellen wollten, dass die immensen Beiträge, insbesondere der venezolanischen Familien, zu Forschung und klinischer Entwicklung nicht in Vergessenheit geraten.“

Anlässlich des bevorstehenden Dankbarkeitstags 2025 wollen wir diese Familien ehren, ihre Stimme erheben und unser Engagement für eine Zukunft bekräftigen, in der Hoffnung und nicht Not der bestimmende Faktor in ihrem Leben ist. Nehmen Sie sich also an diesem

Sonntag, dem 23. März, ein paar Minuten Zeit, um den schwächsten Mitgliedern der Huntington-Gemeinschaft zu helfen und die Hoffnung und Menschlichkeit zu teilen, die die Hauptfaktoren der Huntington-Krankheit sind, indem Sie am Livestream zum Dankbarkeitstag von Factor-H teilnehmen.

Den Zoom-Link zur Feier des Dankbarkeitstags von Factor-H finden Sie [HIER](#).

Bleiben Sie dran für unser vollständiges Interview mit Dr. Ignacio Muñoz-Sanjuán, Präsident und Gründer von Factor-H, das am Dankbarkeitstag, Sonntag, dem 23. März, veröffentlicht wird. Darin tauchen wir tief in die unerwartete Entstehung einer Organisation ein, die aus dem Wunsch nach positiver Veränderung entstanden ist, und in die inspirierende Arbeit, die Was Factor-H tut und welche besonderen Probleme diese extrem gefährdeten Huntington-Familien haben. Es ist eine wirklich bewegende und augenöffnende Lektüre darüber, wofür wir alle dankbar sein sollten – ein absolutes Muss.

Die Autoren haben keine Interessenskonflikte offenzulegen. Weitere Informationen zu unserer Offenlegungsrichtlinie finden Sie in unseren FAQ ...

GLOSSAR

ALS Eine fortschreitende Nervenkrankheit, bei der Bewegungsneuronen absterben.

© HDBuzz 2011-2025. Die Inhalte von HDBuzz können unter der Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License frei verbreitet werden.

HDBuzz ist keine Quelle für medizinische Ratschläge. Für weiterführende Informationen siehe

hdbuzz.net

Erstellt am 25. März 2025 — Heruntergeladen von <https://de.hdbuzz.net/418>