

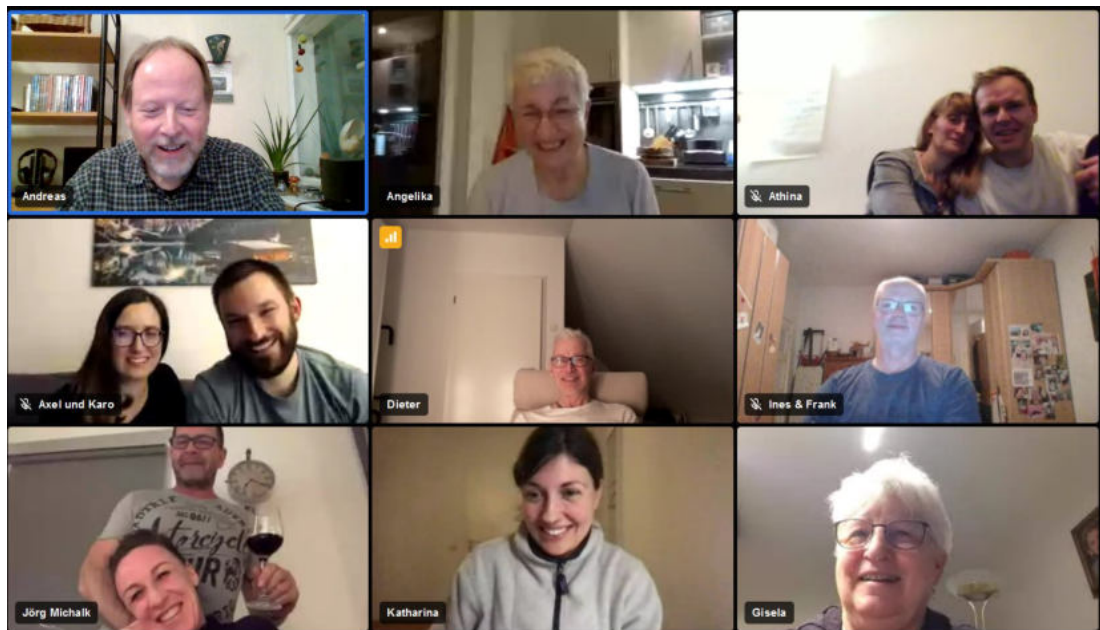


## Unsere Aktivitäten 2022

Die Treffen unserer Selbsthilfegruppe finden prinzipiell an jedem 3. Dienstag im Monat (außer im Dezember) von 18:30 Uhr bis ca. 21:00 Uhr statt. Die jeweiligen Termine und Treffpunkte sind auf der DHH-Internetseite unter <https://www.dhh-ev.de/miteinander/landesverbaende/landesverband-berlin-brandenburg> angegeben. Die zu den Präsenztreffen ggf. geltenden Pandemiebestimmungen sind zu beachten. Alternativ können die Treffen als Online-Videokonferenz stattfinden.

### Erstes Jahrestreffen wieder online

Die auf über 1.000 angestiegene Sieben-Tage-Corona-Inzidenz in Berlin ließ uns die ursprünglich geplante Präsenzveranstaltung nun als Onlinetreffen anbieten. Das wurde nicht nur von den „alten Hasen“ gut angenommen, sondern auch von drei Gästen, die auch online herzlich in der Gruppe aufgenommen wurden. Bei einer Vorstellungsrunde konnten sich alle Teilnehmer kurz vorstellen. Unser Erfahrungsaustausch begann mit den Themen Risikopersonen und den Abwägungen, einen Gentest durchzuführen oder sich eben erst einige Zeit später damit zu befassen. Dazu wurden aus der Gruppe vielfache Tipps und



Gedankenregungen gegeben, was von den Gästen dankbar angenommen wurde. Auch die aktuellen Entwicklungen und vielfältigen Gedanken der letzten Zeit wurden im weiteren Erfahrungsaustausch besprochen. Auch während der Corona-Pandemie geht das Leben weiter und es werden schon Urlaubspläne für den Sommer geschmiedet.

Perspektivisch wurde auch die Planung für unsere Aktivitäten im Jahr 2022 vorgestellt, wobei über deren Umsetzung jeweils nur relativ kurzfristig entschieden werden kann. Es war eine aktive Runde mit offener und lebhafter Mitwirkung, was auch die Gäste eindrucksvoll bestätigten.

## **Februar-Treffen als Videokonferenz**

Auch im Februar 2022 führte uns die Pandemie wieder zu einem Onlinetreffen am 15.02.2022 zusammen, das auch wieder gut angenommen wurde. Anfangs gab es ein Update über die aktuelle Entwicklung bei den wissenschaftlichen Studien. Auch die neue Internetseite der DHH wurde thematisiert und die technische Freischaltung für die nächste Zeit angekündigt.

Aus unserer Gruppe gab es zunächst einige aktuelle Veränderungen zu vermelden: Während ein Mitglied den Umzug in eine Pflegeeinrichtung in Potsdam bereits vollzogen hat, beginnt ein anderes Mitglied mit der adäquaten Suche. Andere berichten, dass sie sich nach der Eingewöhnungszeit ganz gut im Pflegeheim eingewöhnt haben. Leider können einige Mitglieder trotz Interesses nicht an unseren Onlinetreffen teilnehmen, da sie entweder keinen Computer besitzen oder aufgrund fehlender technischer Voraussetzungen nicht teilnehmen können. Hier besteht vielfach regelmäßiger Telefon- oder E-Mail-Kontakt zu unseren Ansprechpartnern.

Weiterhin wurde über verschiedene aktuelle Entwicklungen wie eine voranschreitende Schwangerschaft, regelmäßige Besuche bei Angehörigen in Pflegeheimen sowie die Zeit nach dem Tod der verstorbenen Partner berichtet – und sogleich in der Runde besprochen. Natürlich war das Thema Gentest auch wieder Thema und das Abwägen über das Für und Wider beschäftigt doch intensiv. Berichtet wurde auch vom Unverständnis einiger Angehöriger über die Erkrankung, was persönliche Rückzüge zur Folge hat. Unterschiedliche Menschen gehen unterschiedlich schnell und ungleich intensiv an neue Herausforderungen heran, erst recht, wenn es um eine seltene unbekannte Erbkrankheit handelt.

Abschied nehmen hieß es auch von unserem bisherigen Treffpunkt, dem Veranstaltungsraum an der Blissestraße in Berlin-Wilmersdorf, den wir über 20 Jahre nutzen durften und der nun nicht mehr zur Verfügung steht. Hier konnten wir unzählige Treffen unserer Selbsthilfegruppe abhalten und vielfach Gäste aus dem gesamten deutschsprachigen Raum begrüßen, die uns mit ihren vielfältigen Vorträgen über das breite Spektrum von Themen informierten, die im engeren oder weiteren Sinn mit der Huntington-Krankheit zu tun haben.

Je nach Pandemieentwicklung werden wir uns in vier Wochen wieder online treffen oder, sofern sich eine anscheinende Entspannung bestätigen sollte, vielleicht wieder zu einer Präsenzveranstaltung treffen können. Aktuelle Infos dazu gibt es auf unserer Internetseite.

## **Präsenztreffen im März 2022 in der 1. Kirche**

Da die Berliner Coronazahlen im März 2022 zunächst rückläufig waren, luden wir zu einem Präsenztreffen am 15. März 2022 in eine Kirche in Berlin-Wilmersdorf ein. Als besonderen Gast konnten wir Herrn Dr. Eike Spruth, Oberarzt an der Neuropsychiatrische Ambulanz der Charité Berlin, begrüßen. Er berichtete zunächst über den demnächst geplanten Neubeginn der Generation HD 1-Studie der Firma Roche an der Charité. Für die nach Berlin geflüchteten Menschen wird an der Charité eine Ukraine-Sprechstunde eingerichtet. Über die Anzahl der ukrainischen Huntington-Betroffenen liegen noch keine verbindlichen Daten vor.



In der anschließenden Gesprächsrunde wurden die einzelnen individuellen familiären Situationen der Anwesenden geschildert und jeweils mit Herrn Dr. Spruth kurz erörtert. Hierbei ging es um das breite Spektrum der Huntington-Krankheit: Risikopersonen, Gentest, Mutationsträger, die einzelnen Stadien der Huntington-Krankheit, Präimplantationsdiagnostik, Depressionen, Bewegungseinschränkungen und der Einsatz von Rollatoren, Versteifung der Extremitäten, mehreren Therapieoptionen sowie Hinweise zu Medikamentationen. Auch die Position der Angehörigen mit ihrer koordinierenden Funktion wurde besprochen.



Dr. Spruth (links) zu Gast bei uns.

Wir bedankten uns für den Besuch von Herrn Dr. Spruth und setzten nach einer kleinen Pause unseren Erfahrungsaustausch fort und plauderten noch ein wenig über diverse Themen. Ausgerichtet wurden auch Grüße von Mitgliedern, die wegen einer Corona-Infektion, einer Zahn-OP oder aus anderen Gründen nicht zum Treffen kommen konnten.

### **Treffen im April 2022 in neuer Umgebung**

Unser Treffen im April 2022 stand unter einem neuen Stern: als neuer Treffpunkt für unsere Selbsthilfegruppe wurde das Café Thusnelda in der Heilandskirche in Berlin-Tiergarten angeboten und zum Erfahrungsaustausch am 19. April 2022 wurde es auch gut angenommen, sowohl von den „Stammgästen“ als auch von Gästen. Anfangs wurde den Anwesenden herzlich gedankt, dass sie sich trotz der immer noch anhaltenden Corona-Pandemie und dem bedrückenden Ukrainekrieg zu einem Selbsthilfetreffen zusammengefunden haben. Aber das Leben geht weiter, wie auch an einem anwesenden Baby eines Mitglieds zweifelsohne erkennbar war. Leider musste auch von zwei an Huntington erkrankten Mitgliedern Abschied genommen werden, die in letzter Zeit verstorben sind. Und so gingen wir etwas bedächtig in den Erfahrungsaustausch, der mit einer Flut von Fragen eines gut vorbereiteten Gastes wortreich und informativ begann. So konnten fast alle Anwesenden über ihre Erfahrungen berichten und damit den Gast auf die individuelle Stellung des Angehörigen einstimmen. Auch die anderen Mitglieder in der Runde berichteten über ihr aktuelles Empfinden als Betroffene, als Risikopersonen und als Angehörige. Mache ich wirklich den Gentest? Was wird aus meiner Tochter? Wie entwickelt sich die Krankheit bei meinem Sohn? Wie lange komme ich noch ohne weitere Hilfe im Haushalt zurecht? Ist Sterbehilfe eine Option? Wie kann ich anderen helfen? Wie kann ich meine Lebenssituation durch optimale Therapien verbessern? Habe ich die Erkrankung akzeptiert? Was gibt es Neues aus der Forschung? Treffen wir uns im Sommer mal anderswo? Diese und weitere Fragen füllten den neuen Versammlungsraum und wir waren gut beschäftigt, so dass wir kaum merkten, dass es draußen schon dunkel geworden war.





Abschließend wurden noch Grüße von Mitgliedern ausgerichtet, die krankheitsbedingt nicht anwesend sein konnten oder durch andere Termine verhindert waren, jedoch mit den Gedanken beim Treffen dabei waren. Die Anwesenden wurden auch gebeten, ihre aktuellen E-Mail-Adressen an die Geschäftsstelle nach Duisburg zu senden, um sich in den neuen Mitgliederbereich „dhh+“ auf unserer neuen Webseite einloggen zu können. Mit einem guten Gefühl verließen wir unseren neuen Treffpunkt und freuen uns auf die nächsten Termine.



## **2. Treffen im Mai 2022 im Café Thusnelda**

Am 17. Mai 2022 fand unser zweites Präsenztreffen der Selbsthilfegruppe im neuen Treffpunkt Café Thusnelda in der Heilandskirche in Berlin-Tiergarten statt und es war auch wieder gut besucht. Da auch einige Erstbesucher dabei waren, haben wir eine kurze Vorstellungsrunde gemacht und unseren persönlichen Bezug zur Huntington-Krankheit erläutert. Danach hatte jeder die Möglichkeit, sich selbst individuell vorzustellen und seine eigenen Gedanken darzulegen. Zum ersten Mal dabei war ein Ehepaar aus Berlin, die relativ kurzfristig erfuhren, dass in der elterlichen Familie die Huntington-Krankheit vorhanden ist und damit das Risiko, diese evtl. geerbt zu haben und damit Genträger zu sein. Beide wurden von der Gruppe über das Für und Wider des Gentests sowie eine humangenetische Beratung informiert; außerdem wurden die Huntington-Ambulanzen an der Charité Berlin als Ansprechpartner empfohlen. Eine andere Teilnehmerin ist der Status der Risikoperson bereits seit einiger Zeit bekannt und sie wird sich nach Klärung familiärer Angelegenheiten dann weiter mit der eigenen Situation befassen. Ein Teilnehmer, der bereits seit vielen Jahren im Elektrorollstuhl sitzt, berichtete über seine Suche nach einer adäquaten Pflegeeinrichtung bzw. nach einem „betreuten Wohnen“; ggfs. sei auch ein Umzug an den Bodensee eine Option. Eine Teilnehmerin berichtete über die Situation mit beginnender Huntington-Krankheit des Ehemannes und zwei fast erwachsenen Kindern als Risikopersonen. Ein Teilnehmer berichtete über den Tod des ebenfalls an Huntington erkrankten Bruders, der auch schon beerdigt wurde. Auch die anderen „Stammgäste“ informierten uns über die aktuellen Entwicklungen. Wir konnten auch eine Nachbarin begrüßen, die sich über die Arbeit von Selbsthilfegruppen allgemein informierte und auch von der seltenen Huntington-Krankheit einiges mitbekam. Nach über zwei Stunden verabschiedeten wir uns wieder aus der vertrauten Runde.



## Workshop über Supervision in Berlin

Mehrere Mitglieder unserer Gruppe nahmen vom 20. bis zum 22. Mai 2022 an einem Workshop der DHH im Hotel Morgenland in Berlin-Steglitz teil. Dabei ging es um das Thema „Supervision für und in Selbsthilfegruppen“. Unter der Leitung der Berliner Supervisorin Helga Schneider-Schelte nahmen insgesamt 17 Personen von DHH-Selbsthilfegruppen aus dem gesamten Bundesgebiet teil. Anhand mehrerer Vorträge wurden uns Basics über das Funktionieren von Gruppentreffen nähergebracht und in kleinen Runden und Rollenspielen umgesetzt. Die gemeinsame Zeit wurde auch ausgiebig genutzt, um sich über die eigenen Gruppen und über die dort regelmäßig anstehenden Themen auszutauschen. Schön, dass es solche Möglichkeiten gibt.



## Zu Gast bei einer verspäteten Preisverleihung

Am 13. Juni 2022 war es endlich wieder soweit: nach zweijähriger Coronapause wurde von der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Verbindung mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. insgesamt bereits zum 14. Mal der Forschungspreis für Seltene Erkrankungen vergeben. Die feierliche Preisverleihung fand in der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften am Gendarmenmarkt in Berlin-Mitte statt. Prof. Dr. Thorsten Marquardt und Dr. Julien Park vom Universitätsklinikum Münster sowie Prof. Dr. Karl Kunzelmann von der Universität Regensburg



erhielten den mit 50.000 Euro dotierten Forschungspreis 2021 für den vielversprechenden Repurposing-Ansatz, also einer Umnutzung von Arzneien zur Behandlung von Mukoviszidose. Prof. Dr. Marquardt machte in seiner Dankesrede deutlich, dass es manchmal auch medizinischer Detektivarbeit bedarf, damit aus Forschung konkret Gesundheit werden kann. Mit rund 8.000 Betroffenen allein in Deutschland gehört

Mukoviszidose zu den häufigsten unter den schwerwiegenden Seltenen Erkrankungen und hat damit eine ähnliche Verbreitung wie die Huntington-Krankheit. Zu den Laudatoren gehörte neben Eva Luise Köhler auch Elke Büdenbender, die Gattin von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier. Nach der Preisverleihung hatte Andreas Schmidt Gelegenheit, sich mit dem Preisträger Dr. Julien Park vom Universitätsklinikum Münster über Seltene Erkrankungen wie Mukoviszidose und die Huntington-Krankheit auszutauschen. Dr. Park erläuterte, dass es innerhalb von Münster auch Kontakte zum George-Huntington-Institut gibt. So klein ist eben doch die Welt.



## Treffen der Selbsthilfegruppe mit Musik

Ein besonderes Treffen fand am 21. Juni 2022 in der Heilandskirche statt: Da auf dem Platz direkt vor der Kirche zeitgleich ein gut besuchtes Musikfest mit lauter Hip-Hop- und Rockmusik stattfand, war es uns nicht möglich, unser „Café Thusnelda“ zu benutzen, da man dabei sein eigenes Wort kaum verstehen konnte. So zogen wir etwas tiefer in die Kirche hinein und setzten uns am Rande des eigentlichen Gemeindesaales im Kreis zusammen. Urlaubsbedingt und aufgrund des freudigen Ereignisses, dass unsere



Gruppe eigenen Nachwuchs bekam, waren einige Stammkräfte nicht gegenwärtig. Gleichzeitig konnten wir mehrere Erstbesucher begrüßen, sich anfangs bedächtig im Kirchenraum niederzusetzen. Der sich anschließende Erfahrungsaustausch bot alle Facetten des Lebens mit der Huntington-Krankheit. Besprochen wurde zunächst die Situation, bei der innerhalb der Partnerschaft eine Person von der Krankheit betroffen ist und die damit verbundenen Umgangsregelungen, die beide Personen zu Kompromissen anregen sollten. Die direkte Aufforderung eines Facharztes zu einem Gentest wurde in der Gruppe sehr kritisch betrachtet, zumal das Recht auf Nichtwissen nicht vernachlässigt werden soll, zumal Risikopersonen ihre Bedenkzeit zur Entscheidung darüber benötigen und sich diese Zeit auch nehmen sollen. Eine frisch diagnostizierte Huntington-Diagnose wirft viele neue Fragen auf, die in unserer Gruppe vielstimmig beantwortet wurden und vielfältige Perspektiven für die Zukunft erörterten. Das Vorhandensein von Kindern, die nun als „Risikopersonen“ bezeichnet werden können, führt zu weiteren Sorgen und Ängsten, zumal die Kinder in dem Alter sind, selber auch schon wieder Kinder bekommen zu können. In diesem Zusammenhang wurde auch auf das aktuelle DHH-Online-Seminar „Kinderwunsch bei der Huntington-Krankheit“ verwiesen, das über YouTube uneingeschränkt betrachtet werden kann.

Weitere Themen waren die Suche nach einer adäquaten Pflegeeinrichtung, die auch noch bezahlbar sein soll, und die Zustandsbeschreibung des sich im Pflegeheim befindlichen Angehörigen, der sich in der letzten Phase der Erkrankung befindet und kaum noch kommunizieren kann. Für diese belastende Situation gab es von allen Seiten Zuspruch und Anerkennung. Nach gut zweieinhalb Stunden beendeten wir unseren Erfahrungsaustausch und schauten noch bei dem Musikfest vorbei, dass noch bis tief in die Nacht andauerte.



## Im Juli 2022 wieder in gewohnter Umgebung

Der heißeste Tag des Jahres war angekündigt: fast 40 Grad sollten es in Deutschland werden. Und so waren einige Absagen für den 19. Juli 2022 auch nachvollziehbar. Unser Café Thusnelda bot uns im Kirchengebäude ein kühles Plätzchen und wir stellten anfangs fest, dass auf der vor der Kirche befindlichen Straßenbahn-Baustelle bereits die ersten Schienen für die Verlängerung der Tram vom Hauptbahnhof zum U-Bhf. Turmstraße verlegt worden sind. In einiger Zeit werden wir dann auch vom Hauptbahnhof aus schneller erreichbar sein. Anfangen mussten wir mit der traurigen Nachricht, dass der Sohn eines Mitglieds in der

Endphase der Erkrankung in einem Pflegeheim verstorben ist. Wir werden bei der Beisetzung dabei sein. Unser Erfahrungsaustausch begann mit dem Abschied eines Mitglieds von der Gruppe, der in eine neue Unterkunft am Bodensee umziehen wird. Über individuelle Erfahrungen mit der Festlegung von Pflegegraden in Berlin wurde berichtet und im Zweifelsfall empfohlen, sich zur Überprüfung der aktuellen Situation an den örtlich zuständigen Pflegestützpunkt zu wenden. Die Konstellation mit einem Ehepartner, bei dem die Erkrankung in letzter Zeit festgestellt wurde und nun eine neue Lebensphase beginnt, wurde anhand mehrerer anwesender Personen ausgiebig besprochen. Hierbei konnten umfangreiche Erfahrungen aus erster Hand ausgetauscht werden. Eine weitere Frage ist die Herangehensweise der Kinder und deren Position zum Gentest. Unsere Gruppe steht hierfür zur Abwägung der unterschiedlichen Wege bereit. Außerdem bieten die Informationsblätter auf unserer Internetseite und unsere Broschüren umfangreiche Gedankengänge. Große Freude verbreitete der Bericht des vor einem Monat gewordenen „Großvaters“ über sein Enkelkind. Das kleine Mädchen wächst und gedeiht und hält die Eltern insbesondere nachts vom Schlafen ab...



in letzter Zeit festgestellt wurde und nun eine neue Lebensphase beginnt, wurde anhand mehrerer anwesender Personen ausgiebig besprochen. Hierbei konnten umfangreiche Erfahrungen aus erster Hand ausgetauscht werden. Eine weitere Frage ist die Herangehensweise der Kinder und deren Position zum Gentest. Unsere Gruppe steht hierfür zur Abwägung der unterschiedlichen Wege bereit. Außerdem bieten die Informationsblätter auf unserer Internetseite und unsere Broschüren umfangreiche Gedankengänge. Große Freude verbreitete der Bericht des vor einem Monat gewordenen „Großvaters“ über sein Enkelkind. Das kleine Mädchen wächst und gedeiht und hält die Eltern insbesondere nachts vom Schlafen ab...

## Wieder beim Grillfest in Leegebruch

Am 30. Juli 2022 war es wieder soweit: Zum anfänglichen Kaffee und Kuchen trafen wir uns bei Familie Richter in Leegebruch, um dann bei einem ausführlichen Spaziergang durch den Ort ein wenig Appetit für das anschließende Grillgut zu erlangen. Das ohnehin schon beeindruckende kulinarische Angebot wurde durch mitgebrachte selbstgemachte Salate sowie von Wolfgang noch eindrucksvoll durch selbstgefertigte Spieße mit Garnelen und Jakobsmuscheln erweitert, sodass wir bis tief in die Nacht nicht nur mit dem Verzehr, sondern auch mit umfangreichen Plaudereien beschäftigt waren und somit den schönen Sommerabend genießen konnten. Einen herzlichen Dank nochmals an Daniela und Olaf für die Einladung nach Leegebruch.





## Mitgliederversammlung und Vortrag im August 2022

Zu unserer Mitgliederversammlung 2022 trafen wir uns am 16.08.2022 im Café Thusnelda in Berlin-Tiergarten, was bei strahlendem Sonnenschein und auch um 18 Uhr bei noch 32 Grad Hitze schon eine kleine Herausforderung war. Dementsprechend verlief die Versammlung auch zügig mit den Berichten des Vorstandes und der Kassenprüfer. Nach der Aussprache erfolgte die einstimmige Entlastung des Vorstandes für das Berichtsjahr 2021. Der Vorstand dankte den ehrenamtlich tätigen Mitgliedern, den Spendern und den regelmäßigen Besuchern unserer Treffen und erwähnte im abschließenden Ausblick die Unwägbarkeiten in Verbindung mit der noch nicht vergangenen Coronapandemie.



Nach einer kleinen Pause erfolgte der Vortrag von Dr. med. Lutz Pfeiffer, Humangenetiker aus Berlin, zum Thema: „Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko“. Hierbei erläuterte er zunächst den Erbgang, wonach die Huntington-Krankheit geschlechtsunabhängig mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent auf die Kinder vererbt werden kann. Die Intensivität der Erkrankung wird maßgeblich von der CAG-Repeatzahl beeinflusst. Risikopersonen sollten Vor- und Nachteile des Gentests ausgiebig abwägen. Für die Durchführung eines Gentests gäbe es keinen medizinischen Grund. Der Blick auf die eigene Lebensplanung bzw. ein Kinderwunsch führen häufig zur Abwägung über den Gentest. Nachdem die Möglichkeit der Präimplantationsdiagnostik (PID) besprochen wurde, erfolgte ein kurzer Überblick zu aktuellen Forschungsstudien zur Huntington-Krankheit. Abschließend stand Dr. Pfeiffer noch für individuelle Nachfragen zur Verfügung. Wir danken ihm für seinen Vortrag.



## Zu Besuch in Berlin-Spandau

Es war ein schöner sonniger Tag, an dem wir uns in Spandau am 10.09.2022 nachmittags trafen. Wir wurden zu Kaffee und Kuchen von Gisela und Wolfgang eingeladen und fürstlich bewirtet. Die kulinarischen Höhepunkte waren zwei selbstgebackene Köstlichkeiten: ein Zitronenkuchen und ein Käsekuchen, super!







Nebenbei konnten wir auch den Ausblick auf die Havel genießen: die Insel Eiswerder und die historische Spandauer Zitadelle befinden sich in unmittelbarer Nähe und sind fußläufig zu erreichen. Zum Abarbeiten der üppig zugeführten Kalorien erfolgte ein Spaziergang entlang der Havel in Richtung Spandauer Altstadt. Zufällig kamen wir auch an einer Hochzeitsgesellschaft vorbei, bei der als „Brautauto“ ein historischer Dodge Polara vor dem Haus stand. Die ca. 60 Jahre alte Limousine wurde besonders von unserem Fachmann Olaf begeistert betrachtet, der starke Ähnlichkeiten zu seinem eigenen Oldtimer feststellte. Weiter ging es dann zu einem SPD-Sommerfest im benachbarten Wröhmännerpark, in dem ein umfangreiches

Kulturprogramm mit musikalischer Unterhaltung, Infoständen sowie Getränke und Essen fürs leibliche Wohl angeboten wurde. Die von sehr vielen Kindern benutzte Hüpfburg wurde von uns nicht frequentiert. Auf dem Fest konnten wir auch einige Berliner und Spandauer Lokalpolitiker sehen, die Bockwurst-essend am Sommerfest teilnahmen. Zum späten Nachmittag ging es dann wieder zurück entlang der Havel und wir bekamen als Marschverpflegung noch jeweils ein Stück Kuchen für die Rückfahrt nach Berlin. Wir danken Daniela für die fotografischen Schnappschüsse dieses gelungenen Tages.



### **September-Treffen im Café Thusnelda**

Viele neue Gesichter konnten wir bei unserem Treffen am 20.09.2022 im Café Thusnelda entdecken, davon ein Baby und ein Kleinkind, jeweils natürlich in Begleitung der Mütter. Dem Reiz der Babys unterlagen viele unser Teilnehmer und so begann unser Treffen zur allgemeinen Zufriedenheit ein wenig später, selbstverständlich mit den Berichten der Mütter, die dann sich dann auch aus nachvollziehbaren Gründen vorzeitig verabschiedeten. Über das Einschlafen des an Huntington erkrankten Sohnes und die schon erfolgte Beerdigung, bei der auch einige Mitglieder unserer Gruppe anwesend waren, berichtete eine Teilnehmerin. Es beginnt nun ein neuer Lebensabschnitt mit anderen Herausforderungen. Über die häusliche Pflege ihres Ehemannes berichtet eine andere Teilnehmerin, was die Gruppe auch zum Anlass nahm, sich über Betreuungen und Testamente zu unterhalten. Ein Neumitglied berichtete über die beginnenden Einschränkungen des betroffenen Ehemannes und die Herangehensweise an die neue noch ungewohnte Situation, die viele der Anwesenden bereits vor einiger Zeit durchlebt haben. Eine andere Teilnehmerin gab triumphierend den Erfolg bei



der Bewilligung einer höheren Schwerbehinderung bekannt. Eine Familie berichtete über Fortschritte auf der Suche nach entsprechenden Medikamenten, die sie von der Huntington-Ambulanz der Charité Berlin empfohlen bekamen. Ein Teilnehmer berichtete über die persönliche Trauer nach dem Ableben des Kindes und die belastende Verarbeitung dieser Situation. Ein anderer Teilnehmer erhielt Unterstützung aus der Gruppe bei der Beantragung zur Überprüfung des Pflegegrades. Bis es draußen doch schon ein wenig dunkler und kälter geworden ist, wurden noch einige aktuelle Entwicklungen ausgetauscht und man verabschiedete sich in den anfangenden Herbst.

### **Zu Gast in der Charité Berlin-Mitte**

Zum „Antrittsbesuch“ an der Klinik für Neurologie mit Experimenteller Neurologie, Sektion Bewegungsstörungen und Neuromodulation, wurde Andreas Schmidt am 04.10.2022 von der Leiterin, Frau Prof. Dr. med. Andrea Kühn, und dem Oberarzt, PD Dr. med. Christos Ganos, empfangen. Nach den persönlichen Vorstellungen der einzelnen Personen wurde der



gemeinsame Schwerpunkt, die Behandlung der Bewegungsstörung „Huntington-Krankheit“ und die einhergehende Patientenberatung besprochen. Die Charité Berlin ist in diesem Zusammenhang an mehreren Studien beteiligt. Frau Prof. Dr. med. Andrea Kühn ist ausgewiesene und langjährige Expertin bei der Reduktion der unwillkürlichen Bewegungen mittels Tiefenhirnstimulation (Hirnschrittmacher). Herr Dr. Ganos ist als Leiter der Huntington-Sprechstunde in erster Linie Ansprechpartner für die Teilnahme an der

weltweiten Beobachtungsstudie Enroll-HD, die als Plattform zur Rekrutierung von Teilnehmenden für weitere Studien genutzt wird. Die Teilnahme der Charité an einer weiteren Studie ist in Vorbereitung. Einen weiteren Schwerpunkt bildet die neurologische Beratung von Risikopersonen und die Medikamentierung von Personen mit der Huntington-Krankheit. Zum Abschluss des Gedankenaustausches wurden Frau Prof. Dr. Kühn und Herr Dr. Ganos noch einige Informationsmaterialien der DHH sowie der Huntington-Kurier überreicht. Ich danke für das freundliche Gespräch.

### **DHH-Jahrestagung 2022 in Hannover**

Nach den letzten zwei Jahrestagungen als „Hybrid-Veranstaltungen“ konnten wir uns nun wieder in Präsenz treffen. Das DHH-Jahrestreffen fand vom 7. bis zum 9. Oktober 2022 im Stephansstift in Hannover statt. Eine Gruppe unseres Landesverbandes Berlin-Brandenburg traf sich bereits einen Tag vorher im Stephansstift und unternahm am Donnerstag einen Ausflug in die Innenstadt von Hannover in die zentrale Fußgängerzone zwischen Hauptbahnhof und Kröpcke und weiter bis in die Altstadt. Am Freitag stand tagsüber ein Besuch vom Erlebnis-Zoo Hannover auf dem Programm. Bei schönstem Sommerwetter waren Elefanten, Pinguine, Orang-Utans, Schimpansen, die Roten Pandas und die lebhaften Eisbären die Highlights des Ausfluges.





Am Freitagabend begann die Jahrestagung mit einem gemeinsamen Beisammensein im Stephansstift. Bei der Mitgliederversammlung am Sonnabend waren ca. 75 Personen aus allen Teilen Deutschlands anwesend. Der Bericht des Landesverbandes Berlin-Brandenburg wurde von Andreas Schmidt vorgetragen. Nachmittags wurden im Rahmen der Fachtagung mehrere parallele Workshops zu ausgewählten Themen angeboten. Anlässlich des (nachträglichen) 50. Gründungstages der



DHH (Bundesverband) wurden wir abends zu einem Festessen im Stephansstift eingeladen. Über „Neues aus der Wissenschaft“ wurden wir am Sonntagvormittag von Prof. Dr. Bernhard Landwehrmeyer und Prof. Dr. Carsten Saft informiert. Unser ereignisreiches Wochenende endete dann am Sonntagmittag und wir sind gut vorbereitet für die nächste Jahrestagung 2023, zu der wir uns alle hoffentlich wieder im Stephansstift treffen werden.

### **Gruppentreffen im Oktober 2022**

Am 18.10.2022 stand unser nächstes Treffen im Café Thusnelda auf dem Programm. Dabei ging es erstmal um die Rückschau auf die Jahrestagung in Hannover, die als sehr informativ und lebhaft, aber auch herausfordernd beschrieben wurde. Einige Anregungen aus den Workshops während der Fachtagung wurden bereits umgesetzt. Der Erfahrungsaustausch brachte aktuell unterschiedliche Entwicklungen an den Tag und für den Umgang mit der Krankheit gab es Tipps und Ermunterungen für die Herangehensweise in der nächsten Zeit. Hierbei wurden über strukturierte Beschäftigungen im Alltag empfohlen. Außerdem sollten die Möglichkeiten von Therapien mit und ohne Pillen ausgelotet und zeitnah angegangen werden. Die Huntington-Ambulanzen an der Charité Berlin bieten hierbei umfangreiche Beratungen an. Abschließend wurde auf das umfangreiche Videoangebot der DHH hingewiesen, dass auch über YouTube abonniert werden kann:



<https://www.youtube.com/@wirsindhuntington-deutsche9463>

## November-Treffen im Café Thusnelda

Bei unserem Treffen am 15.11.2022 konnten wir neben unseren „Stammgästen“ gleich fünf Erstbesucher in unserer Selbsthilfegruppe begrüßen. Zu Beginn konnten wir uns über selbstgebackene Stolle und Kekstütchen für alle von Petra bedanken, worüber alle sehr angetan waren. In dem sich anschließenden Erfahrungsaustausch ging es zunächst um eine frische Huntington-Diagnose und die weitere Herangehensweise, sowohl kurzfristig als auch längerfristig. Die Fragestellungen vor einem eventuellen Gentest beschäftigten mehrere anderen Besucher, in deren Familien die Huntington-Krankheit bereits präsent ist. Die Gedanken richteten sich dabei sowohl um den persönlichen Kinderwunsch als auch um die bereits vorhandenen eigenen Kinder. In beiden Fällen konnten umfangreiche Erfahrungen aus der Gruppe weitergegeben werden. Die Entscheidung, einen Gentest zu veranlassen oder dem Recht auf Nichtwissen zu folgen, obliegt den individuellen Abwägungen. Der Umgang mit



der Erkrankung wurde ebenfalls umfangreich besprochen. Dabei wurde auf das besonders empfehlenswerte Angebot der kbo-Klinik in Taufkirchen/Vils (Huntington-Zentrum-Süd) hingewiesen, wonach eine Statusuntersuchung von Personen mit der Huntington-Krankheit vorgenommen werden kann. Ebenso empfehlenswert ist eine Teilnahme an der Enroll-Studie, die von der Huntington-Ambulanz der Berliner Charité angeboten wird sowie regelmäßige Besuche beim Facharzt, z. B. beim Neurologen. Sofern bei bestehender Erkrankung eine Hilfe im Haushalt angesagt sein könnte, besteht die Möglichkeit, bei der Pflegekasse, die der zuständigen Krankenkasse angegliedert ist, eine Pflegestufe zu beantragen. Unterstützung dabei bieten die Pflegestützpunkte in allen Bundesländern. Mit einem herzlichen Dank für die Stolle und die Kekse wurde der Abend geschlossen.



## Weihnachtsfeier wieder im Restaurant

Nachdem wir uns letztmalig 2019 zu einer Weihnachtsfeier in Präsenz treffen konnten, war die Vorfreude groß und wir konnten uns dann tatsächlich beim Italiener in Wilmersdorf treffen. Der Speiseraum war bis auf den letzten Platz besetzt und wurde vorab von Gisela mit individueller Tischdekoration weihnachtlich geschmückt. Der Vorstand bedankte sich besonders bei seinen



„Stammkunden“, den regelmäßigen Teilnehmern unserer Treffen, die auf alle Fragen mit ihrer langjährigen Erfahrung und ihrem Wissen keine Antwort schuldig bleiben und mit Tipps und Hinweisen immer eine Perspektive bieten. Auch den Spendern sei gedankt, mit deren Unterstützung wir weitere besondere

Streifzüge vor Ort durchführen können. Ein kurzer Rückblick auf das ablaufende wechselhafte Jahr 2022 durfte nicht fehlen: von Online-Treffen am Jahresanfang über unsere Treffen in der 1. Kirche Christi Wissenschaftler in Wilmersdorf bis hin zu unserem neuen Treffpunkt im Café Thusnelda in Tiergarten.

Die favorisierte Speise des Abends war der wunderbare Gänsebraten, der wie auch in den Jahren zuvor wieder sehr empfehlenswert war.

Zum Abschluss der Weihnachtsfeier wurden alle Gäste mit Weihnachtstüten verabschiedet, die von Diana u. a. mit selbstgebackenen Keksen und weiteren Leckereien gefüllt wurden. Eine schöne Abrundung des Jahres für Leib und Seele!



Herzlichen Dank an Gisela und Diana und all die anderen fleißigen Helferinnen und Helfer, die unsere Gruppe aufrechterhalten und die immer ein offenes Ohr für alle haben.

Andreas Schmidt  
Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.

Fotos: A. Schmidt