



## Unsere Aktivitäten 2024

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.

### Jahresplanung und Erfahrungsaustausch im Januar 2024

Auf einmal war es wieder Winter. Mehrere Zentimeter Neuschnee bedeckten die Region mit einer weißen Haube. Trotz des Glatteises kamen zu unserem Treffen am 16.01.2024 doch einige Interessierte ins Café Thusnelda in Berlin-Tiergarten. Auf dem Programm stand zuerst die Abstimmung über unsere Vorträge und die weiteren Veranstaltungen in diesem Jahr. Bei den Vorträgen wünschte sich die Gruppe Informationen über die Forschung und damit verbundene Studien zur Huntington-Krankheit sowie praktische Tipps zum Umgang und Therapien.

Hier sollen sowohl Risikopersonen, Genträger, Betroffene als auch Angehörige angesprochen werden.



Natürlich sollen die bekannten Fachleute der Huntington-Ambulanzen der Charité Berlin wieder zum Erfahrungsaustausch eingeladen werden. Auch zum Thema Sterbehilfe soll ein Vortrag angeboten werden. Die Einzeltreffen der Angehörigen sowie der Stammtisch der Genträger wird bei Bedarf angeboten. Als weitere Veranstaltungen sollen ein Kaffeetrinken in Spandau, das Sommerfest

in Legebruch und die Weihnachtsfeier sowie Ausflüge in die Hufeisensiedlung in Britz und den Zoologischen Garten und eine Dampferfahrt angeboten werden. Die Mitgliederversammlung wird am 21. Mai 2024 stattfinden. Im Anschluss an die Jahresplanung erfolgte unser individueller Erfahrungsaustausch, zu dem wir auch mehrere Erstbesucher begrüßen durften, die sich mit ihren Partnern der Gruppe vorstellten und herzlich aufgenommen wurden. Erfreulicherweise waren auch mehrere Besucher aus dem Brandenburger Umland vertreten, um sich über den Umgang mit der Krankheit zu informieren. Ein Schwerpunkt hierbei war der direkte Austausch der Betroffenen, die sich relativ in der Anfangsphase der Erkrankung befinden. Nach einem langen Abend ging es dann wieder raus zu Schnee und Glatteis in der Hoffnung, dass alle gut nach Hause kommen werden.

## **Sekis-Auftaktveranstaltung Fortbildung 2024**

Bereits zum zweiten Mal nach der Coronapause fand in der Villa Donnersmarck in Berlin-Zehlendorf wieder ein Präsenztreffen der Selbsthilfe-Aktiven statt. Eingeladen hatte die Berliner Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle (Sekis) zum 27. Januar 2024 zu einer Tagesveranstaltung und mit ca. 80 Teilnehmenden war die Fortbildungsveranstaltung voll ausgebucht. Das Sekis-Team vom Arbeitskreis Fortbildung stellte die Veranstaltung unter das



Thema „Beziehungsfragen - Meine Erkrankung im Kontakt mit Familie, Freund\*innen und Arbeit“. Durch diese Fragestellung angesprochen beteiligten sich auch einige Mitglieder aus unserer Gruppe und wir wurden nicht enttäuscht. Durch gekonnte Schauspielszenen stellte das Team mehrere Szenen mit Problemstellungen dar, die dann im Laufe des Tages intensiv weiter thematisiert wurden. Die

Anwesenden hatten nach der Mittagpause die Möglichkeit, ihren persönlichen Schwerpunkt zu setzen und durch die Teilnahme an einem praxisbezogenen Workshop in kleinerer Gruppe zu beteiligen. Zur weiteren Vertiefung bietet Sekis umfangreiche Fortbildungsveranstaltungen in allen Berliner Bezirken an, die sehr zu empfehlen sind: <https://www.sekis-berlin.de/fortbildung>.

## **Treffen der Angehörigen im Februar 2024**

Unsere Gruppe der Angehörigen traf sich am 07.02.2024 wieder beim Italiener in Wilmersdorf zum Erfahrungsaustausch. Im separaten Vereinszimmer des Restaurants konnten wir uns in Ruhe austauschen und auch wieder neue Mitglieder begrüßen, die sich mit den anderen Angehörigen fachkundig über die eigene Situation unterhalten konnten. Für den 7. Mai 2024 haben wir dann gleich das nächste Treffen der Angehörigen vereinbart.

## **Februar-Treffen der Selbsthilfegruppe mit Dr. Demmer und Dr. Spruth**

Am 20. Februar 2024 konnten wir in unserer Selbsthilfegruppe zwei ausgewiesene Fachleute zum Thema Huntington begrüßen: den Oberarzt an der Neuropsychiatrischen Ambulanz der Charité Berlin Dr. Eike Jakob Spruth und den Facharzt für Humangenetik Dr. Philipp Demmer.

Beide stellten ihre Tätigkeiten in Bezug auf Huntington vor. Herr Dr. Spruth ist bereits seit mehreren Jahren Oberarzt und bietet mehrmals in der Woche Sprechstunden für Betroffene, Risikopersonen und Angehörige an. In diesem Zusammenhang verweist er auf die Enroll-HD-Beobachtungsstudie, die in der Neuropsychiatrischen Ambulanz der Charité von der ebenfalls anwesenden Frau Dr. Gemenetzi angeboten wird. Da diese Studie nicht nur Betroffenen und Genträgern offensteht, sondern auch Familienmitgliedern und Freunden, ruft er auch diesen Personenkreis zur Teilnahme an der Studie auf, Studientelefon: Tel. 030 450617337.

Des Weiteren läuft aktuell an der Charité auch die Rekrutierung zur GENERATION HD2-Studie der Firma Roche, wobei der Wirkstoff Tominersen bei Personen mit Huntington-Erkrankung in einem frühen Stadium getestet werden soll. Alle „Aktuellen Studien“ siehe: [https://psychiatrie-psychotherapie.charite.de/fuer\\_patienten/ambulanz/huntington\\_ambulanz/](https://psychiatrie-psychotherapie.charite.de/fuer_patienten/ambulanz/huntington_ambulanz/).



Herr Dr. med. Philipp Demmer ist seit Jahren als Facharzt für Humangenetik tätig und mit dem Institut für Medizinische Diagnostik Potsdam und der Humangenetik Berlin-Westend an zwei Standorten aktiv. Er bietet eine Vielzahl von genetischen Untersuchungen an und ist beim Verdacht auf die Huntington-Krankheit bevorzugter medizinischer Ansprechpartner. Die Beratungsgespräche entbehren nicht einer besonderen Brisanz und sind daher sehr vorsichtig anzugehen. Sofern noch keine Symptome auf die Huntington-Krankheit vorliegen, spricht man von einer prädiktiven vorhersagenden genetischen Untersuchung, die auch ergeben kann, dass diese Krankheit nicht vorliegt. Das Thema Kinderwunsch führt viele junge Leute, deren Eltern die Erkrankung haben, zu Dr. Demmer. Auch hier gilt es abzuwägen, ob der Gentest durchzuführen ist oder ob das Recht auf Nichtwissen aktuell bedeutender erscheint.

Unsere Gäste standen noch für vielfache Nachfragen zu Verfügung, so dass wir unser Treffen erst nach fast drei Stunden voller neuer Gedanken beendeten. Wir bedanken uns für den einprägsamen Besuch.

### **Erfahrungsaustausch im März 2024**

Am 19. März 2024 traf sich unsere Selbsthilfegruppe im Café Thusnelda in der Heilandskirche bei frühlingshaften Temperaturen zu einem reinen Erfahrungsaustausch. In unserem frisch renovierten Versammlungsraum waren alle Plätze besetzt. Dabei konnten wir auch drei Erstbesucher begrüßen. Im Rahmen des Erfahrungsaustausches nahmen wir uns die Zeit, intensiver in die aktuellen Situationen der einzelnen Anwesenden einzutauchen. In mehreren Fällen konnten wir Einzelheiten über die familiären Verknüpfungen der Erkrankung erfahren, wobei die Familienkrankheit unterschiedlich thematisiert wird. Auch die aktuellen Erfahrungen mit Pflegeeinrichtungen sind differenziert, da das Fachwissen über die Huntington-Krankheit nicht überall ausgeprägt ist. Auch längere Irrwege zur richtigen Diagnose kommen immer noch vor und sind nicht immer nachvollziehbar.



Auch Berichte über positive Verläufe durch konkrete medikamentöse Einstellungen sowie Erfolge durch regelmäßige Teilnahme an Therapien waren zu hören. Vielfach wurde auf den positiven Effekt der Freizeitgestaltung verwiesen, ob nun bei Spaziergängen, Tagesausflügen, Urlaubsreisen oder kulturellen Aktivitäten. In diesem Sinne wurden alle Anwesenden aufgefordert, aktiv in den kommenden Frühling zu springen.

### **Kaffee und Kuchen in Spandau**

Zum Osterkaffee wurden wir am Ostermontag von Gisela und Wolfgang nach Spandau eingeladen. Besondere Höhepunkte waren die selbstgebackenen Kuchen von Gisela und Petra, die sich alle munden ließen. Als Ostergeschenke konnten sich die Besucher von den Gastgebern selbst erstellte und bemalte Ostereier aussuchen, wobei die ausgeblasenen Gänseeier mit einem Diamantenbohrer mit individuellen Mustern künstlerisch gestaltet



wurden. Nach dem Essen ging es raus in die Spandauer Umgebung auf die Insel Eiswerder. Der Rundgang ging über die historische Große Eiswerderbrücke, eine stählerne Fachwerk-Bogenbrücke, die bereits 1903 gebaut wurde, und weiter an ehemaligen Filmstudios und Fabrikgebäuden vorbei, die früher als Rüstungsfabriken genutzt wurden und heute im Rahmen der „Wasserstadt Spandau“ zu Wohngebäuden, zur Büronutzung und zu Unterkünften für Künstler umgebaut werden. Unser Weg führte an weiteren Neubauten vorbei, die kurz vor der Fertigstellung waren. Mit einem seitlichen Blick auf die nahegelegene Zitadelle Spandau ging der Weg zurück auf das Spandauer Festland. Ein schöner Besuch mit historischen Erläuterungen ging damit zu Ende. Vielen Dank für die Einladung!

### **Gespräch zum Thema Sterbehilfe im April 2024**

Beim Treffen der Selbsthilfegruppe am 16. April 2024 im Café Thusnelda stand ein Gespräch zum Thema „Selbstbestimmung bei der Gestaltung des Lebensendes“ auf dem Programm. Gast des Abends war Torsten Benzin, Vizepräsident des Vorstandes vom Verein Sterbehilfe. Er berichtet zunächst, dass es in Deutschland bereits um 1900 Konzepte der Sterbehilfe unter dem Titel „Recht auf den Tod“ gab. Nach den Weltkriegen wurde das Thema kaum öffentlich diskutiert. Erst Anfang der 1970er Jahre begannen in Europa Diskussionen über Sterbehilfe, wobei die Vorreiterrolle die Niederlande übernehmen, die die Legalisierung der Sterbehilfe als Therapie gestalteten. Aktive Sterbehilfe, die Tötung auf Verlangen, ist und bleibt verboten. In Deutschland sollten dann mithilfe eines Gesetzes genauere Bestimmungen erlassen werden. Obwohl nach Meinungsumfragen drei Viertel der Bevölkerung in Deutschland hinter dem Selbstbestimmungsrecht am Lebensende standen, stimmte die Mehrheit der Abgeordneten des Bundestags im November 2015 für den § 217 StGB, womit „geschäftsmäßige“ Förderung

der Selbsttötung unter Strafe gestellt wurde. Dagegen wurden 16 Verfassungsbeschwerden, u. a. auch vom Verein Sterbehilfe, beim Bundesverfassungsgericht in Karlsruhe eingelegt. Nach einer Verfahrensdauer von 4 Jahren erklärte das Bundesverfassungsgericht mit Urteil vom 26. Februar 2020 den § 217 StGB für nichtig und somit den Suizidwunsch des Einzelnen sowie die Tätigkeit von Sterbehelfern als Freitodbegleitung oder Suizidassistenz zum Grundrecht. Dieses Urteil hatte zur Folge, dass die Anzahl der Mitglieder vom Verein Sterbehilfe von 400 auf über 4.000 gewachsen ist, wobei die meisten Neu-

Mitglieder damit Vorsorge treffen wollen und eine entsprechende persönliche Patientenverfügung abschließen. Den Mitgliedern, die selbstbestimmt aus dem Leben scheiden möchten, wird im Rahmen der Ethischen Grundsätze Suizidassistenz angeboten. Dazu wird ein ausführliches ärztliches Gutachten erstellt, wonach der



Verein entscheidet, ob ein „Grünes Licht“ für eine Suizidassistenz erteilt wird. Der Verein Sterbehilfe hat im Jahre 2023 = 196 Suizidbegleitungen (im Vorjahr 139) durchgeführt. Die Suizidbegleitungen erfolgten durch Vereinsmitarbeitende, durch Angehörige oder durch Ärzte. Das jüngste Mitglied war 25, das älteste 99 Jahre alt. Vielfach wird das „Grüne Licht“ nicht in Anspruch genommen, da es oft als letzte Möglichkeit betrachtet wird und ein Weiterleben erfolgt. In der anschließenden Aussprache gab es vielfache individuelle Nachfragen, zu denen Torsten Benzin ausführlich Auskunft geben konnte. Weitere Informationen unter <https://www.sterbehilfe.de/fordern-sie-unsere-informations-broschuere-kostenfrei/>.

Wir bedanken uns für den Besuch und die offenen Informationen.

Nach einer kurzen Pause erfolgte, wegen der etwas späteren Stunde, noch ein kurzer Erfahrungsaustausch über aktuelle Entwicklungen bei den Anwesenden. Mit vielen neuen Erkenntnissen ging unser Treffen dann zu Ende.

### **Treffen der Angehörigen im Mai 2024**

Unsere Gruppe der Angehörigen traf sich am 7. Mai 2024 im Vereinszimmer einer Pizzeria in Berlin-Wilmersdorf. Mit dabei waren auch zwei Erstbesucher, die vorerst mit ihrer Situation im Mittelpunkt standen. Gerade kurz nach der belastenden Bekanntgabe des Gentests mit Huntington-Mutation gilt es, individuell die nächsten Weichen zu stellen. Die anwesenden Angehörigen berichteten dazu aus ihren eigenen Herangehensweisen und der Verarbeitung der beklemmenden Situation bis hin zum heutigen Umgang mit der Situation. Hierbei spielt nicht nur die erkrankte Person eine wichtige Rolle, sondern auch die Ehepartner und Familie und Freunde sind in ihrer eigenen Position zu beachten und wertzuschätzen; ggf. stehen dazu psychotherapeutische Hilfsangebote für Erkrankte und für Angehörige zur Verfügung. Beim Hausarzt, beim Neurologen oder bei den Pflegeberatungsstellen gibt es vielleicht Tipps, wer zu empfehlen ist. Wöchentliche Gespräche mit erfahrenen Therapeuten sind in besonderen Belastungssituationen unerlässlich und haben schon vielfach über die Anfangssituation geholfen. Wichtig ist, die Hilfe auch zuzulassen und anzunehmen. Bei Speis´ und Trank´ saßen wir noch eine Weile zusammen und plauderten noch bis tief in den Abend hinein.

## Mitgliederversammlung im Mai 2024

Unsere diesjährige Mitgliederversammlung am 21. Mai 2024 im Café Thusnelda in der Heilandskirche in Berlin-Tiergarten war eine „kleine“, da keine Wahlen anstanden. Daher waren der Geschäftsbericht des Vorstandes für 2023 von Andreas Schmidt und der Finanzbericht für 2023 von Schatzmeisterin Diana Zetsche relativ schnell vorgetragen, genau

wie der Bericht der Kassenprüfer von Carla Schmidt. Nach einer kurzen Aussprache zu den Berichten wurde der Vorstand einstimmig von den Mitgliedern entlastet. Nach einer Pause erfolgte ein Erfahrungsaustausch, in dem über die individuellen Erlebnisse der letzten Zeit berichtet wurde.



Mehrere Erstbesucher nutzten die Möglichkeit, sich über den Gentest zu informieren bzw. den Umgang mit dem Ergebnis. Nachfragen gab es auch zur Tiefen Hirnstimulation, einer Methode zur Behandlung von Menschen mit der Huntington-Krankheit, bei der Betroffenen ein Hirnschrittmacher eingesetzt wird. Das Fortschreiten der Erkrankung nahm wieder einen großen Raum ein und aus der Gruppe heraus konnten aus der eigenen Erfahrung heraus vielfache Ratschläge gegeben werden. Davon lebt die Selbsthilfe.

## Erfahrungsaustausch im Juni 2024

Zu einem reinen Erfahrungsaustausch trafen wir uns am 18. Juni 2024 im Café Thusnelda. Dabei begannen wir unsere Zusammenkunft mit einem Speed-Dating, bei dem immer jeweils zwei Personen sich gegenüber sitzen und unterhalten. Nach ca. 10 Minuten erfolgt der Wechsel zu einem anderen Gesprächspartner. Das war bei 16 Anwesenden mit somit jeweils



8 Zweiergruppen eine laute und anstrengende Angelegenheit und alle waren beschäftigt und kamen zunächst im „kleinen Kreis“ zu Wort. In der anschließenden großen Gesprächsrunde hatte jeder die individuelle Möglichkeit, seine aktuelle Situation vorzustellen und es gab viel Unterstützung und Ermutigungen aus der Gruppe, um es mit den

vielfältigen Herausforderungen der Krankheit aufzunehmen.

Die Gruppe bedankt sich bei Gisela Frede, die sich neben Axel Busse und Andreas Schmidt ab sofort für die DHH als Ansprechpartnerin anbietet. Die examinierte Altenpflegerin verfügt über langjährige Erfahrungen in der Pflege und in Verbindung mit der Unterbringung in Pflegeeinrichtungen.

## Infostand bei der 50. Berliner Seniorenwoche

Anlässlich der 50. Berliner Seniorenwoche fand am 22. Juni 2024 ein Markt der Möglichkeiten vor der Amerika-Gedenkbibliothek in Berlin-Kreuzberg statt, eine feste Institution im bunten Programm der Berliner Seniorenwoche. Die feierliche Eröffnungsveranstaltung ist die



Informationsbörse, auf der zahlreiche Organisationen, Vereine und Institutionen über ihre Angebote für Seniorinnen und Senioren informieren. Auch die DHH war zum wiederholten Mal mit einem Infostand vor Ort mit Andreas Schmidt vertreten und war neben anderen gesundheitlichen und sozialen Vereinen mit verwandten Themen angemessen eingerahmt. Insgesamt waren fast 90 Vereine und Organisationen vertreten. Nachdem zur Eröffnung des Marktes noch die letzten Regenschauer abzogen, entwickelte sich mit zunehmendem Sonnenschein im Laufe der Zeit

ein reges Markttreiben mit vielen Besuchern, die nicht nur im Seniorenalter waren und auch vielfältiges Interesse an den einzelnen Marktständen offenbarten. Interessanterweise war der Begriff „Huntington“ ungefähr der Hälfte der Standbesucher bekannt und einige Erfahrungen mit Erkrankten wurden berichtet. Vielfach konnte interessierten Besuchern die bisher unbekannte Krankheit erläutert werden und Informationsmaterial ausgehändigt werden. Auch zwischen den einzelnen Standbetreibern wurden Infomaterialien ausgetauscht und ein Pläuschchen über die jeweiligen ehrenamtlichen Tätigkeiten gehalten. Es ist schon spannend, was es alles so für Vereine und Organisationen gibt und wo sich Menschen engagieren.

## Treffen im Juli 2024 mit Frau Dr. med. Tina Mainka-Frey

Beim sommerlichen Treffen unserer Selbsthilfegruppe am 16. Juli 2024 im Café Thusnelda konnten wir Frau Dr. med. Tina Mainka-Frey von der Neurologischen Ambulanz der Charité Berlin begrüßen, was zu einem Besucherrekord nach der Coronazeit führte. Nach ihrer Vorstellung als Fachärztin für Neurologie gab sie einen aktuellen Überblick der ersten Ergebnisse der Pivot-HD-Studie der Firma PTC Therapeutics. Diese Studie der Phase II dient vorrangig der Prüfung der Sicherheit des Medikaments mit dem Wirkstoff PTC-518, der in Tablettenform eingenommen wird, wodurch das Huntingtin gesenkt werden soll. Dabei werden auch Placebos gereicht. Die Studie ist bereits rekrutiert und es liegen die ersten Ergebnisse der Teilnehmer vor, die seit einem Jahr in der ersten Studiengruppe waren. Demnach kommt der Wirkstoff definitiv im Nervenwasser an und es ist ein deutlich verbesserter Krankheitsverlauf als bei der Placebogruppe erkennbar, speziell bei der Messung der Bewegungsunruhe.

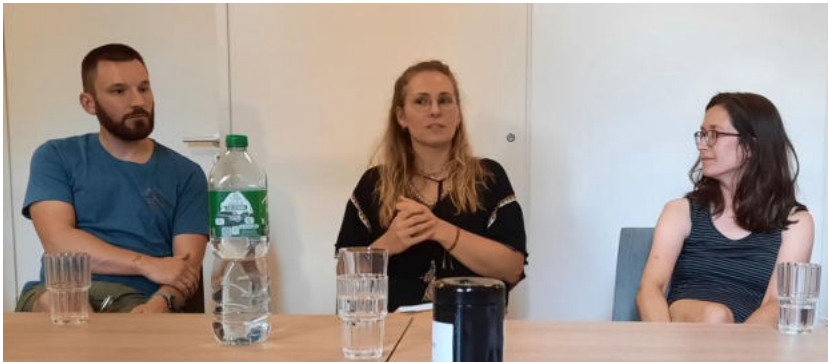


Dabei sind nur sehr geringe Anzeichen bei der Prüfung der Sicherheit erkennbar, z. B. als Kopfschmerzen. Sofern sich diese positiven Erkenntnisse im weiteren Verlauf der Phase-II-Studie bestätigen, ist eine anschließende Phase-III-Studie geplant. Nach diesem Studienbericht stand Frau Dr. Mainka-Frey für Nachfragen zur Verfügung und es schloss sich ein Erfahrungsaustausch an, in dem alle Anwesenden die Möglichkeit hatten, Ihre Fragen zu stellen. Wir danken für den freundlichen Besuch!

## **"Schicksal als Chance" – Treffen mit Alina Baierl am 20. August 2024**

Das Treffen der Selbsthilfegruppe am 20. August 2024 fand unter dem Motto "Schicksal als Chance" mit einer besonderen Gästin - Alina Baierl - statt. Alina ist selbständige Yoga-Lehrerin, sie betreibt den bekannten Podcast "Grow Strong" und sie ist bei der DHH schon seit geraumer Zeit unermüdlich tätig. Neben der Öffentlichkeitsarbeit bei der DHH bietet sie Workshops und Seminare an, leitet den Friday Night Talk und ist Ansprechpartnerin für junge Menschen. Die "jungen Menschen" (Karo und Axel) haben bei diesem Treffen auch erstmals die Moderation des Abends übernommen, welche sonst bei unserem Vorsitzenden Andreas Schmidt liegt.

Nach einer kurzen Einführung begann die Vorstellungsrunde basierend auf der Frage: "Wo ist dein aktueller Leidensdruck?". Die Teilnehmenden brachten verschiedene Themen ein: von Gentest bis hin zum Kinderwunsch, von Schwierigkeiten im Job bis hin zu Behandlungsmöglichkeiten der fortgeschrittenen Krankheit. Alina bot hier tiefe Einblicke in ihr Leben mit der Huntington-Krankheit, ihren beschrittenen Wegen und ihren Hochs und Tiefs. Sie wurde nie müde zu betonen, dass schwierige Lebenssituationen auch als Chancen



begriffen werden können und man sich trotz allem ein erfülltes Leben aufbauen kann. Ein zentraler Punkt hierbei war die Bedeutung der Akzeptanz. Die Teilnehmenden tauschten sich über ihre persönlichen Erfahrungen mit Schicksalsschlägen aus und darüber, wie sie gelernt

haben, das Unveränderliche anzunehmen. Dabei wurde deutlich, dass die Akzeptanz nicht bedeutet, sich mit seinem Schicksal abzufinden, sondern vielmehr die Grundlage dafür schafft, aktiv an der Gestaltung des eigenen Lebens zu arbeiten. Oftmals ist es sinnvoll, nach solchen lebensverändernden Ereignissen, im Hier und Jetzt zu leben, statt Dinge lange im Voraus zu planen und die Lebensenergie auf Dinge zu lenken, die wir beeinflussen können, statt sich mit der Frage: „Wie geht es jetzt weiter?“ im Kreis zu drehen.

Für genau solche Themen bietet die Selbsthilfegruppe ihren Mitgliedern ein wertvolles Netzwerk, in dem sie Informationen austauschen und sich gegenseitig unterstützen können. Alina betonte hier abermals, welches vielseitige Angebot, nicht nur für junge Menschen, es bei der DHH gibt und zu welchen Themen es bereits dedizierte (Online-)Treffen gibt.

Das Leben besteht nicht nur aus der Krankheit, es gibt noch so vieles mehr, für das es sich zu leben lohnt. Das treibt auch die Teilnehmenden der heutigen Runde an. Vielen Dank, liebe Alina, für deinen Besuch, deine Offenheit und Stärke!

Karo und Axel

## **Treffen der Angehörigen im September 2024**

Am 10. September 2024 trafen wir uns zum Treffen der Gruppe der Angehörigen beim Italiener in Berlin-Wilmersdorf. Im Vereinszimmer des Restaurants konnten wir uns in kleiner und vertrauter Runde über Wege im Umgang mit der Erkrankung austauschen und Strategien sowohl für die Erkrankten als auch für die Angehörigen in ruhiger Gesprächsrunde erörtern.



## Erfahrungsaustausch im September 2024

Zu einem reinen Erfahrungsaustausch trafen wir uns am 17. September 2024 im Café Thusnelda in der Heilandskirche in Berlin-Tiergarten. Durch die Nachfragen einiger Erstbesucher waren wir gleich im Thema drin und es ging um den Umgang mit dem frischen Ergebnis des Gentestes mit der Diagnose Huntington. Hier konnten wertvolle Tipps gegeben werden und umfangreiches Infomaterial zur Verfügung gestellt werden. In einem weiteren Gesprächsblock ging es um das Thema Gentest und Kinderwunsch und aus der Gruppe wurden die unterschiedlichen Herangehensweisen und Motivationen dafür und dagegen



erläutert. Sehr interessant waren auch die Berichte vom Fortschreiten der Erkrankung bei einigen Gruppenmitgliedern, was von der Gruppe aufmerksam aufgenommen wurde und entsprechend hinterfragt wurde. Ggf. besteht auch die Möglichkeit des Hausbesuches des Hausarztes bzw. des Therapeuten, um sich direkt vor Ort ein fachliches Urteil zu bilden. Positiv

aufgenommen wurde die sportliche Verarbeitung der Situation um die Erkrankung herum, sowohl von der betroffenen Person als auch vom Angehörigen. Ein Mitglied berichtete von einer Fahrt zum Huntington-Zentrum Süd in Taufkirchen/Vils in Bayern, um dort eine individuelle Medikation vornehmen zu lassen. Zu guter Letzt gab es noch eine großartige Botschaft über das Ergebnis eines über lange Jahre abgewogenen Gentests, wonach die Erkrankung hier nicht vorliegt. Das war das prächtige Ende eines sehr informativen Treffens mit viel Tiefgang. Eben echte Selbsthilfe.

## DHH-Jahrestagung 2024 in Hannover

Zum dritten und vorerst letzten Mal fand im Stephansstift in Hannover das Jahrestreffen der DHH am letzten September-Wochenende statt und das Haus war bis auf den letzten Platz ausgebucht. Das war nicht nur bei den Veranstaltungen, sondern auch bei den abendlichen Zusammenkünften im Bistoraum zu sehen, in dem der direkte Gedankenaustausch zwischen



den Teilnehmenden aus allen Bundesländern im Vordergrund stand und bis tief in die Nacht erfolgte. Tagsüber stand am Sonnabend zunächst die Mitgliederversammlung mit einer nach Satzungsänderungen möglichen Umgestaltung des Vorstandes sowie den vorgeschriebenen Berichten auf dem Programm. Der Nachmittag war gefüllt mit einer Vielzahl von Workshop-Angeboten zu verschiedenen Themen, die

individuell ausgewählt werden konnten. Dabei war auch ein Workshop zum Thema Genetik mit Prof. Dr. Nguyen (Ruhr-Universität Bochum) und Marco Schreyll (siehe Bild).

Nach den Workshops fand im zweiten Teil des Nachmittags im voll besetzten Festsaal die anfangs von Alina moderierte Lesung mit TV- & Radio-Moderator Marco Schreyl aus seinem Buch „Alles gut? Das meiste schon“ statt. In über zwei Stunden gab es auch emotionale und abwägende Betrachtungen zu seiner persönlichen Familiengeschichte mit dem Abschied von seiner an Huntington erkrankten Mutter. In der anschließenden persönlichen Fragerunde gab es dazu viel Beifall und Zustimmung, aber auch einige kritische Töne. Der Sonntagvormittag war traditionell wieder mit wissenschaftlichen Vorträgen gefüllt. Voller neuer Eindrücke endete danach unsere Jahrestagung und wir verabschiedeten uns voneinander wieder zurück zu unseren Selbsthilfegruppen vor Ort in alle nahen und fernen Regionen Deutschlands. Der NDR hat eine kurze Reportage über unsere Tagung erstellt, die noch ein Jahr in der Mediathek abrufbar ist:



[https://www.ndr.de/fernsehen/sendungen/hallo\\_niedersachsen/Ein-Huntingtonpatient-erzaehlt-aus-seinem-Leben,hallonds90406.html](https://www.ndr.de/fernsehen/sendungen/hallo_niedersachsen/Ein-Huntingtonpatient-erzaehlt-aus-seinem-Leben,hallonds90406.html)

### **Thema Patientenverfügungen im Oktober 2024**

Nach mehreren Jahren stand am 15. Oktober 2024 das Thema Patientenverfügungen und Vollmachten wieder einmal auf unserem Programm. Dazu durften wir im Café Thusnelda in Berlin-Tiergarten Frau Sabine Schermele von der Zentralstelle Patientenverfügung beim Humanistischer Verband Deutschlands (HVD) begrüßen und der Versammlungsraum war bis auf den letzten Platz besetzt. Bereits zu Beginn des Treffens wurde deutlich, dass eine große Anzahl der Anwesenden noch keine Patientenverfügung erstellt hat. Das große Interesse ließ



darauf schließen, dass dies geändert werden könnte. Frau Schermele hatte vorgesorgt und diverse HVD-Unterlagen für die Gruppe mitgebracht, die den Anwesenden sogleich zur Verfügung gestellt wurde. Als erste Orientierung empfahl sie den Fragebogen zur Standard-Patientenverfügung,

mit dem jede Person als Vorbereitung für die eigentliche Erstellung einer Patientenverfügung die eigene Position ausfindig machen kann (der Fragebogen wird auch auf Anfrage vom HVD postalisch übersandt). In 11 Fragekomplexen werden verschiedene Auswahlmöglichkeiten zum Ankreuzen vorgeschlagen. So soll z. B. entschieden werden, in welcher Situation die Patientenverfügung gelten soll und ob in einem plötzlichen Notfall intensivmedizinische Maßnahmen und/oder Versuche zur Wiederbelebung durchgeführt werden sollen. Medizinische Festlegungen für Notfallsituationen können ebenso entsprechend festgelegt werden wie der gewünschte Aufenthaltsort am Lebensende.

Ebenso können Namen und Telefonnummern von Personen für den gewünschten Beistand am Lebensende genannt werden. Auch über eine evtl. Organ- und Gewebeentnahme kann entschieden werden. Zur Beantwortung dieser sowie weiterer Fragen kann man sich unentgeltlich vom HVD unter Tel. 030 2026217802/03 beraten lassen sowie per E-Mail unter [mail@patientenverfuegung.de](mailto:mail@patientenverfuegung.de) nachfragen. Der ausgefüllte Fragebogen kann postalisch an die Zentralstelle Patientenverfügung beim HVD in 10117 Berlin übersandt werden. Es besteht auch die Möglichkeit, den Fragebogen unter [www.patientenverfuegung.de](http://www.patientenverfuegung.de) online auszufüllen. Für die Erstellung der individuellen Patientenverfügung durch den HVD ist eine Gebühr von ca. 60 Euro (online 50 Euro, reduziert 30 Euro) zu überweisen. Das fertige Dokument kann



**ZENTRALSTELLE  
PATIENTEN  
VERFÜGUNG**

beim HVD auch hinterlegt werden. Des Weiteren informierte Frau Schermele kurz auch über Vorsorgevollmachten für medizinische Belange sowie für rechtsgeschäftliche Belange. In finanziellen Angelegenheiten ist zu

beachten, dass die meisten Banken oft nur eigene Vollmachten verwenden. Sofern keine Person des Vertrauens als Bevollmächtigte vorhanden sein sollte, besteht die Möglichkeit, im Rahmen einer Betreuungsverfügung z. B. einen Betreuungsverein einzusetzen. Die Erstellung eines Testaments wird zumindest für dem Fall empfohlen, wenn die individuelle Erbfolge anders geregelt werden soll, als es im Bürgerlichen Gesetzbuch als gesetzliche Erbfolge vorgegeben ist. Nach kompetenter Beantwortung diverser Nachfragen bedanken wir uns bei Frau Schermele für den informativen Besuch.

### **Zeit-Erfahrungsaustausch im November 2024**

Es war ein regnerischer Novemberabend und fast alle Anwesenden kamen mit feuchtem Schirm zu unserem Treffen am 19.11.2024 ins Café Thusnelda. Auf dem Programm stand zum Ende des Kalenderjahres ein reiner Erfahrungsaustausch. Als kleiner Gedankenanschub für den Beginn der persönlichen Wortmeldungen wurde das Thema „Zeit“ vorgegeben: Wie

verbringst du deine Zeit? Wie nimmst du Zeit wahr? Kann man Zeit verschwenden? Die Antworten waren sehr individuell. Bedingt durch die eigenen Situationen wird die Zeit sehr unterschiedlich genutzt. Gleiche bzw. vergleichbare Tätigkeiten gehen bei einigen sehr schnell und dauern bei anderen sehr lange, was unterschiedliche Gründe und Ursachen hat. Die Prioritäten der Zeitverteilung sind den Umständen entsprechend angepasst und oft hat man gar keine Wahlmöglichkeiten, dies zu ändern. Natürlich geht der eine noch arbeiten und der andere ist – aus welchem Grunde auch immer – länger zu Hause. Alter und/oder Gesundheit geben die Zeitverteilung vor und jeder hat auch eine andere Vorstellung über seine Prioritäten. Die (familiären) Verpflichtungen nehmen mehr oder weniger Zeit ein. Kann man sich immer aussuchen, ob man mehr oder weniger sinnvolle Tätigkeiten in seiner Zeit verrichtet? Muss ich wirklich so viel arbeiten oder kann ich mir erlauben, weniger Zeit in meinem Beruf zu verbringen, um mehr Zeit mit meinen Lieben zu erleben? Kann ich mir auch Freizeit leisten und wie verbringe ich sie – und mit wem? „Zeit heilt alle Wunden“ – aber leider nicht alle, wie wir wissen. Also sollten wir unsere Zeit an das anpassen, was aktuell nicht zu ändern ist.



Es war eine spannende Gesprächsrunde mit unterschiedlichen Gedankenansätzen. Und wir konnten viele Anstöße mitnehmen. Auch andere Wege können begehbar sein, für die man sich Zeit nehmen könnte.

## Weihnachtsfeier zum Jahresausklang

Unsere traditionelle Weihnachtsfeier führte uns wieder zum Italiener in Wilmersdorf, wo wir uns am 03.12.2024 zum Jahresausklang trafen. Auch traditionell wurden der Gasträum und die Tische von Gisela festlich geschmückt, sodass wir unsere Gedanken trotz des feuchten Wetters besinnlicher werden lassen konnten. Als weitere traditionelle Handlung konnte sich jeder Gast über die individuellen Weihnachtstüten von Diana und die selbstgebackenen Weihnachtskekse von Petra freuen. Der Vorstand bedankte sich insbesondere bei den



regelmäßigen Teilnehmern unserer Treffen. Auch in diesem Jahr hat sich die Anzahl der Besucher bei unseren regelmäßigen Treffen im Café Thusnelda in Berlin-Tiergarten um 20 Prozent auf fast 250 Personen erhöht. Auf die Worte folgten die Taten und die Speisen wurden serviert. Favorit war wieder der Gänsebraten des Hauses, aber auch die anderen Gerichte fanden viel Lob. Auf die Speisen folgte der Gesang, den Gisela mit musikalischer Unterstützung organisierte und der uns mit eigens vorbereiteten Textblättern nicht nur zu weihnachtlichen Liedern, sondern darüber hinaus auch in weitere Klangwelten entschwinden ließ. Dieses Finale bildete den schönen Abschluss für ein interessantes Jahr in unserer Selbsthilfe und wir freuen uns schon auf die nächsten Treffen im Jahr 2025.

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

Fotos: A. Schmidt