



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/ambulanzen/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 Huntington 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!



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

Fotos: A. Schmidt