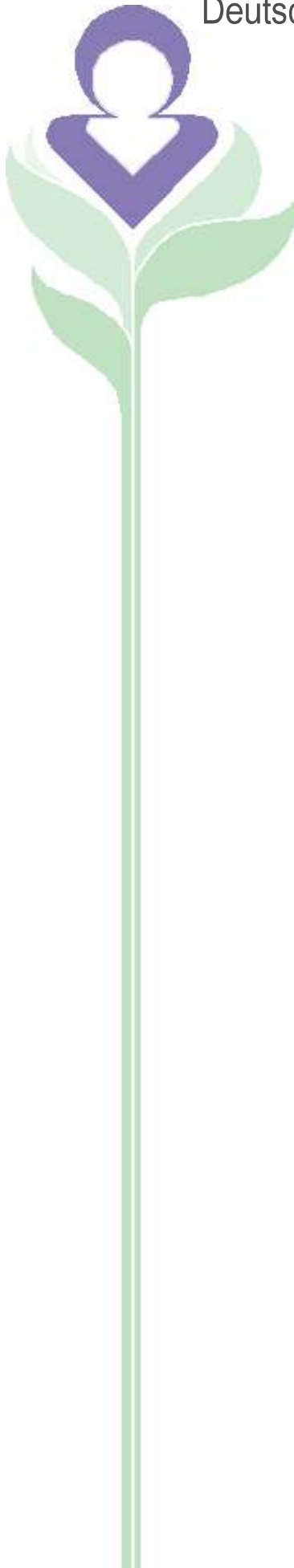


3/2010

HUNTINGTON-KURIER

Deutschsprachige Informationsschrift der Huntington-Selbsthilfe



40 Jahre Huntington-Selbsthilfe in Deutschland

Jubiläumsschrift

Bericht des Landesverbandes
Berlin-Brandenburg 2010

Man kann nicht jeden
Tag etwas Großes tun,
aber gewiss etwas Gutes.

Friedrich Schleiermacher

Darstellung der Huntington-Selbsthilfe Berlin-Brandenburg e. V

Die Selbsthilfegruppen entstanden aus den existierenden Gruppen der beiden Stadtteile Berlins. In Westberlin trafen sich in größeren Abständen in lockerer Runde Mitglieder und Freunde der Familien Pusch und Meurer. In Ostberlin wurde durch eine wissenschaftliche Arbeitsgruppe um die Mediziner Olaf Ries und Lutz Pfeiffer an der Charité eine Selbsthilfeinitiative der Familien mit Huntington-Erkrankung ins Leben gerufen und organisiert. Bei dem Gesamtberliner Treffen der DHH in Berlin-Wannsee 1989 hatte Arwed Pusch, Kinderladenbesitzer und leidenschaftlicher Maler sowie Vorbild für optimistische Einstellung trotz Betroffenheit, die Idee, gemeinsam zu agieren.

1992 wurde der neu gegründete Verein amtsgerichtlich eingetragen. Lutz Pfeiffer setzte sich den Hut auf, Erika Benderoth im Schlepptau (Arzthelferin in seiner Abteilung Institut für Medizinische Genetik - Beratung an der Charité Berlin), nahm die Bürokratie in die Hand und fungierte als Kontaktperson. Es wurden zu der Zeit ca. 40 Einladungen verschickt. Die Gruppentreffen fanden zunächst bei Familie Pusch und später regelmäßig alle vier bis sechs Wochen im „Blissecafé“ statt.

Arwed machte mit seinem Humor vielen Erkrankten in der Gruppe Mut. Mit der Möglichkeit und durch Unterstützung des Vereins, 1994, 1997 und 1998 seine Bilder auszustellen und auch einige zu verkaufen bzw. zu versteigern, wurde eine breite Öffentlichkeit auch auf die Huntington-Erkrankung aufmerksam gemacht. Ähnliche Wirkung hatte der Film „Risikoperson“ von Herrn Jörg Gfrörer, in dem Arwed von einem Schauspieler so identisch nachgespielt wurde, dass sogar gute Bekannte nicht glauben konnten, dass Arwed es nicht selbst ist!

1994 hat Volker Obst den Vorstandsvorsitz übernommen, Lutz Pfeiffer rutschte als Stellvertreter in die zweite Reihe. Volker Obst konnte durch seine Art, mit Ämtern und Behörden umzugehen, viele Erfolge in kritischen Situationen verzeichnen. Jährliche Veranstaltungen wie Gartenfeste, Havelrundfahrten, Tierparkbesuche und Weihnachtsfeiern belebten das Vereinsleben. Durch wechselnde Veranstalter und Veranstaltungsorte konnten immer wieder neue Kontakte geknüpft werden.

Hier ein Statement: „Ich möchte mitteilen, dass mir im März 2007 das Gespräch mit Herrn Obst sehr gut getan hat. Nach der Diagnose (vermittelt von einem „Arzt“ im Theodor-Wenzel-Krankenhaus mit dem Einfühlungsvermögen eines Fleischerhundes) waren Rolf und ich natürlich erst einmal völlig fertig. Uns war die Möglichkeit der Krankheit auch nicht bekannt, der Vater von Rolf starb mit Mitte 50 an Lungenkrebs u. lebte da auch schon nicht mehr in der Familie. Ich habe mich dann im Internet informiert u. bin so auf Herrn Obst gestoßen. Er hat sich viel Zeit genommen (obwohl er zu diesem Zeitpunkt nicht mehr Vorsitzender war). Ein sehr wertvoller Hinweis war der Tipp, Frau Heinicke in Heiligenhafen anzurufen. Rolf war dann 4 Wochen dort, fühlte sich wohl und wurde gut stabilisiert. Seither haben wir regelmäßig an den Treffen teilgenommen u. ich bin inzwischen zur 2. Vorsitzenden „gemacht“ worden.“ Hannelore Lwowsky-Lüppes

Mit Michael Trostheide kam noch ein „Mutmacher“ in unsere Gruppe. Er zeigte, ähnlich wie Arwed, wie man mit Humor und Ideen sich das Leben mit Huntington erleichtern kann. Mit seinem Rollator reiste er durch ganz Deutschland und war bei vielen Reha-Messen der Star.

1999 nahmen Vertreter der Selbsthilfegruppe an den Bundes-Jugendtreffen in Bernau teil. Dabei wurde mit Christian Obst ein Jugendvertreter aus unseren Reihen gestellt.

... Landesverbände der DHH ...

Ab 1999 konnte organisiert werden, dass die Treffen in einem regelmäßigen Rhythmus stattfinden: jeden 3. Dienstag im Monat im Sozialtherapeutischen Zentrum der Fürst-Donnersmarck-Stiftung in Berlin-Wilmersdorf.

Im selben Jahr wurde in Berlin mit „ZOAR“ (Wohnstätte für Menschen mit Behinderung) eine Huntingtonstation ins Leben gerufen. Einige Erkrankte aus unserer Gruppe fanden dort eine optimale Betreuung. Eine Hofgartenfete und auch viele Weihnachtsfeiern wurden durch die Mitarbeiter aus dieser Gruppe ausgerichtet.

2001 fand ein gemeinsames Treffen mit der Selbsthilfegruppe für die Heredo-Ataxie statt, aus der sich einige Möglichkeiten der gemeinsamen Arbeit ergaben.

Unter Mitarbeit unseres Landesverbandes wurde 2001 die Selbsthilfe Mecklenburg-Vorpommern aus der Taufe gehoben.

Zur groß angelegten Jubiläumsfeier „10 Jahre Selbsthilfegruppe Berlin-Brandenburg“ im Jahre 2002 in der Charite hörten wir viele hochkarätige Vorträge und ließen es uns gut gehen bei lukullischen und musikalischen Genüssen.

2006 musste Erika Benderoth ihre Arbeit in der Selbsthilfegruppe und als Kontaktperson nach 15 Jahren aus Belastungsgründen niederlegen und kurze Zeit später auch Volker Obst.

Im Oktober 2006 wird ein neuer Vorstand mit Lutz Pfeiffer, Gerd Baumann und Jörg Jansing gewählt, der den Fortbestand des Vereins erhalten sollte. Durch Gerd Baumanns und Jörg Jansings Wegzug aus Berlin und beruflicher Überlastung von Lutz Pfeiffer mussten neue Mitstreiter für den Vorstand gewonnen werden

Seit 2009 ist Norbert Möller Vorsitzender und Hannelore Lwowsky-Lüppes Stellvertreterin. Kontaktpersonen sind Lutz Pfeiffer, der auch im wissenschaftlichen Beirat der DHH tätig ist, und Andreas Schmidt.

Durch sein Buch „Getrieben“, in dem er mit einer offenen und nachvollziehbaren Darstellung seiner Gefühle uns teilhaben lässt an seinem Leben, ist Herr Rainer Wegener – ein weiteres Mitglied in unserem Verein – ein Beispiel für den positiven Umgang mit dem Leben mit Huntington-Prognose.

Die Selbsthilfegruppe trifft sich weiterhin an jedem 3. Dienstag im Monat (außer Dezember) ab 18.30 Uhr in den Räumen der Fürst-Donnersmark-Stiftung, Blissestr. 14 / Ecke Wilhelmsaue (Eingang) in Berlin-Wilmersdorf (Nähe U-Bhf. Blissestraße). Abwechselnd werden Vorträge und der Erfahrungsaustausch angeboten.

Regelmäßig werden wir von Prof. Dr. Priller und seinem Team von der Universitätsnervenklinik der Charité Berlin über die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse und Studien informiert. Hinzu kommen allgemeine und spezielle Vorträge, die im direkten oder indirekten Zusammenhang mit der Huntington-Krankheit stehen. Hierbei möchten wir uns recht herzlich bei den Vortragenden, u. a. viele DHH-Mitglieder aus anderen Landesverbänden, für ihre ehrenamtlichen Aktivitäten bedanken.

Eine wichtige Rolle spielt neben den Vorträgen auch der Erfahrungsaustausch zwischen den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe. In diesem Sinne finden auch vielfältige Freizeit-Veranstaltungen in Berlin und der Umgebung statt.

Der LV Berlin-Brandenburg hat sich nach vielen Erfahrungen bei der Beratung und Organisation von Hilfe in Einzelfällen während der Jahrestagung und im Beirat dafür stark gemacht, dass die konkrete Hilfe für Familien und Betroffene stärker in den Mittelpunkt der Arbeit der DHH gerückt wird. In diesem Zusammenhang ist auch das Sozial-Beratungsangebot von H.-Jürgen Brosig, Vorsitzender der DHH, an jedem 1. Dienstag im Monat, 14-16 Uhr in der Ambulanz der Charité Berlin zu sehen.

... Landesverbände der DHH ...

Öffentlichkeitsarbeit des DHH-Landesverbandes Berlin-Brandenburg:

- 1993: Große Informationsveranstaltung im Haus der Demokratie Berlin-Mitte unter Mitwirkung von hochkarätigen Fachleuten verschiedenster Bereich mit Ausstrahlung im RBB.
- 1994: Einladung für Erika Benderoth durch Bundespräsidenten Schloss Bellevue.
- 1998: „Charité Sante“ – erster CH-Infostand, es folgten weitere in den kommenden Jahren.
- 1999: Volker Obst bei Tagung „Forsea“ und Beitritt initiiert.
- 2000: Teilnahme als Sachverständige durch Erika Benderoth an der Enquete Kommission „Recht und Ethik in der modernen Medizin“.
- 2003: Mitwirkung bei der Aufzeichnung für „Die Nacht der 1000 Fragen“, Bioethik in Berlin durch Erika Benderoth.
- 2007: Mitwirkung durch Erika Benderoth und Volker Obst beim Feature „Tödliches Erbe“ von Frau Dr. Karla Krause von „Fumetti“.
- 2009: Veröffentlichung eines Artikels von Volker Obst: „Umgang mit der genetischen Information bei Chorea Huntington“ im Buch von Elisabeth Hildt und László Kovács,
- Bei den Familien Benderoth/Obst wurden mehrere Beiträge für das Fernsehen gedreht.
- Ab 2009 nehmen wir regelmäßig mit unserem Infostand an Berliner Gesundheitsmärkten teil.
- Halbjährlich werden im Rundschreiben des Landesverbandes Berlin-Brandenburg die Mitglieder und mit der Sache verbundene Personen und Institutionen über das Vereinsleben informiert. Bisher wurden etwa 340 Personen angeschrieben.
- Unsere Termine und Veranstaltungen werden im Internet unter www.huntington-hilfe.de / Landesverband Berlin-Brandenburg veröffentlicht.

Verfasser: Mitglieder des Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V

