



Unsere Aktivitäten 2019

Die Treffen unserer Selbsthilfegruppe finden prinzipiell an jedem 3. Dienstag im Monat (außer im Dezember) von 18:30 Uhr bis ca. 21:00 Uhr im Veranstaltungsraum der Fürst Donnersmarck-Stiftung, Blissestraße 12 Ecke Wilhelmsau (Eingang), in 10713 Berlin-Wilmersdorf statt. Hierbei bieten wir abwechselnd unseren Erfahrungsaustausch sowie Treffen mit Vorträgen an.

Zum Jahresauftakt fand am 15.01.2019 unser Treffen mit der **„Jahresplanung“** für 2019 statt. Als fest terminierte Vortragsthemen sind bereits „Risikopersonen - Kinderwunsch und Risiko“ mit Dr. med. Lutz Pfeiffer im Februar 2019, „Vollmachten und Verfügungen“ mit Angelika Schmid im Mai 2019 sowie „Neue Erkenntnisse aus der Huntington-Forschung“ (Charité Berlin) im November 2019 vorgesehen. Als weiteres Thema wurde „Psychosen und Wahnvorstellungen“ sowie ein gemeinsamer Workshop über Dynamik in unserer Selbsthilfegruppe ausgewählt. Anschließend wurden die weiteren Treffen der Selbsthilfegruppe und die Ausflüge abgestimmt. Nach einer kurzen Pause erfolgte unsere Gesprächsrunde mit dem Erfahrungsaustausch über die Erkenntnisse und Erlebnisse in der letzten Zeit.

Am 29.01.2019 traf sich unser **„Stammtisch für Betroffene“** wieder in einer Restaurant-Kneipe in Berlin-Tiergarten. Bei dem sehr gut besuchten Treffen ging es speziell um die Situation der Betroffenen, so z. B. um die Beantragung und Erhöhung von Pflegegraden und der Schwerbehinderung. Aufgrund der guten Nachfrage wurde beschlossen, sich künftig alle drei Monate zum Stammtisch zu treffen und die eigenen Erfahrungen auszutauschen.

Wie alljährlich im Februar stand das Thema **„Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko“** beim Treffen unserer Selbsthilfegruppe am 19.02.2019 in der Blissestraße auf dem Programm. **Dr. med. Lutz Pfeiffer**, Humangenetiker aus Berlin, berichtete über die individuellen Herangehensweisen von Risikopersonen, in unterschiedlichen Geschwindigkeiten und Ausprägungen an Gentests heranzutreten. Dabei gäbe es kein „richtig oder falsch“. Über die Teilnahme an einem Gentest sollte jeder individuell entscheiden. Das „Recht auf Nichtwissen“ sollte hierbei nicht vernachlässigt werden. Die Vor- und Nachteile, wie auch immer der Test ausfallen mag, sollten in aller Ruhe abgewogen werden. Gerade jüngeren Risikopersonen mit Kinderwunsch stecken hier in einer Zwickmühle, gegebenenfalls zu 50 Prozent das Huntington-Gen an die Kinder weiterzugeben oder auf eigene Kinder zu verzichten.



Auf dem Bild nach der Veranstaltung: Angelika Schmid, Diana Zetzsche (Foto) und Dr. med. Lutz Pfeiffer.

Am 12.03.2019 traf sich die **Gruppe der Angehörigen** wieder in einer Pizzeria in Berlin-Schöneberg. Im separaten Vereinszimmer konnten wir uns bei Pasta und Pizza ungestört miteinander unterhalten und den einen oder anderen Gedankengang in der Gruppe vertiefen.

Unsere Selbsthilfegruppe traf sich am 19.03.2019 zum **Erfahrungsaustausch** in der Blissestraße. In einer großen Runde hatten wir ausgiebig Zeit, um uns auf den aktuellen Stand zu bringen und die eine oder andere Frage zu erörtern. So ging es z. B. um Müdigkeit als evtl. ursächlicher Teil der Huntington-Krankheit, das Legen einer Magensonde (PEG-Sonde) oder der Verzicht darauf – mit allen Folgen; die Gedankengänge bei Gentests von Geschwistern und die medizinische Entscheidung eines Arztes, keine weiteren Therapien bei Huntington-Patienten im Endstadium zu gewähren. Es ging aber auch um das Procedere der Beantragung von Pflegegraden und die Bewertung des Bescheides sowie aktuelle Geschehnisse bei der Heimunterbringung von Huntington-Patienten. Ein weites Feld für unsere Selbsthilfegruppe.

Ende März 2019 nahmen vier Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe beim **Workshop** zum Thema „Was hat meine Biografie mit meinem Verhalten in Gruppen zu tun?“ teil. Unsere Herkunft, unsere Erziehung und unsere frühe Prägung haben Einfluss auf unser ganzes Leben genommen. Daraus hat sich unsere Haltung entwickelt, die sich bis heute auswirkt, auch auf unser Verhalten Gruppen gegenüber. Im Workshop wurde das eigene Gruppenverhalten in Zusammenhang mit der eigenen Prägung thematisiert. Eigenreflexion und Selbsterfahrung sollten uns anregen, die Beziehungen in der Gruppe zu überdenken und für die Zukunft ggf. wirksam zu ändern. Viele Gedankenanstöße für uns...

Unsere alljährliche **Mitgliederversammlung** fand am 16. April 2019 in der Blissestraße statt. Der Geschäftsbericht des Vorstandes für 2018 wurde vom Vorsitzenden Andreas Schmidt, der Finanzbericht von der Schatzmeisterin Diana Zetzsche vorgetragen. Nach der Aussprache wurde der Vorstand einstimmig entlastet. Die anschließenden Neuwahlen des Vorstandes wurden vom langjährigen DHH-Vorsitzenden Kalle Brosig geleitet. Die Vorstandsmitglieder Andreas Schmidt (Vorsitzender), Angelika Schmid (stellvertretende Vorsitzende), Diana Zetzsche (Schatzmeisterin) und Dr. Lutz Pfeiffer (assoziiertes Vorstandsmitglied) wurden



D. Zetzsche, K. Brosig, C. Schmidt, A. Schmidt, Ang. Schmid und D. Thieser

einstimmig in ihren Ämtern bestätigt. Als Kassenprüfer wurden Carla Schmidt und Dieter Thieser gewählt. Nach der Pause stellte Kalle Brosig die historische Geschichte der Huntington-Krankheit vor und gab praktische Tipps im Umgang mit der Erkrankung – sowohl für die Betroffenen als auch für die Angehörigen. Dabei sei „alles in Bewegung“, da sich die Erkrankung stetig verändere und dadurch allseits neue Herausforderungen zu bewältigen seien. Die aktuellen Studien über die Erforschung der Huntington-Krankheit waren ebenfalls Thema. Neuigkeiten aus der Huntington-Forschung in einfacher Sprache sind im Internet unter <https://de.hdbuzz.net/> nachzulesen. Nach seinem Vortrag stand Kalle Brosig noch für vielfache individuelle Nachfragen zur Verfügung. Wir danken für den informativen Besuch.

Die Gruppe der Betroffenen traf sich am 07.05.2019 zu ihrem **„Stammtisch für Betroffene“** wieder in einer Restaurant-Kneipe in Berlin-Tiergarten. Natürlich war das Berliner Huntington-Zentrum an der Charité wieder ein Thema, sowohl was die Huntington-Sprechstunde betraf, aber auch die angebotenen Studien. Pflegegrade und Schwerbehinderung waren weitere Themen, aber auch die Veränderungen der Beziehung zu Verwandten und Freunden mit zunehmendem Krankheitsverlauf sorgten für regen Gedankenaustausch.

Am 12. Mai 2019 trafen wir uns – traditionell zum Muttertag – wieder zu einem Spaziergang durch den **Britzer Garten**. Der heute 90 Hektar große Britzer Garten in Berlins Süden wurde zur Bundesgartenschau im Jahr 1985 im damaligen West-Berlin neu erschaffen und ist ein Anziehungspunkt – ohne Hunde und ohne Radfahrer und E-Roller. Die Tulpensonderschau „Tulipan“ war der besondere Anlass, um durch das blumige Farbenmeer zu wandeln. Auch



mit dem Wetter hatten wir Glück. Nach regnerischen Vortagen hatten wir fast durchgehend sonniges Wohlfühlwetter und konnten die Seele baumeln lassen.

Ein ergänzender Ausgleich durfte natürlich nicht fehlen und so ging es zwischendurch in das Café am Kalenderplatz zu Kaffee und Kuchen, um danach dann wieder durch einen anderen Teil des Gartenlandschaftsparks weitere Blumenbeete genießen zu können.



Beim Treffen unserer Selbsthilfegruppe am 21. Mai 2019 stand ein Vortrag über **„Vollmachten und Verfügungen“** auf dem Programm. Angelika Schmid ist 2. Vorsitzende des DHH-Landesverbandes Berlin-Brandenburg und mit jahrzehntelanger Pflegeerfahrung ausgestattet, ist in dieser Zeit in „alle möglichen Fallen getappt“ und möchte daher ihre Erfahrungen weitergeben. Deshalb hat sie neben diesem Vortrag auch eine Broschüre über Vollmachten und Verfügungen ausgearbeitet, die sie den zahlreichen Anwesenden anschließend anbot. Der umfangreiche Vortrag beschäftigte sich u. a. mit der General- und Vorsorgevollmacht, der Patientenverfügung sowie der Betreuungs- und der Sorgerechtsverfügung. Kombinationen aus verschiedenen Vollmachten und Verfügungen sind unter Berücksichtigung der eigenen persönlichen Gegebenheiten möglich und können mit oder ohne professionelle juristische Unterstützung durch einen Notar erstellt werden. Die Entscheidung, welche Person des Vertrauens mit einer Vollmacht ausgestattet

werden soll, ist vorab umfangreich abzuwägen und auch mit dieser zu besprechen (auch mehrere Personen können bevollmächtigt werden). Auch nach der Vollmachterteilung sollten solche Gespräche von Zeit zu Zeit stattfinden.

Natürlich können sich im Laufe der Jahre die Lebensumstände und mit ihnen auch die Willensbekundungen ändern. Deswegen können alle Vollmachten widerrufen und neu geregelt werden. Es ist unbedingt darauf zu achten, sich dann auch die Original-Dokumente zurückgeben zu lassen, da sie sonst weiterhin eingesetzt werden könnten. Mit dem letzten Willen, dem Testament, kann man die Erbverteilung regeln und damit den Hinterbliebenen sonstige schwere Entscheidungen abnehmen, die man nicht dem Zufall überlassen sollte. Eine Checkliste zur Nachlassplanung sowie eine Vielzahl von Mustern sind in Angelikas Broschüre enthalten, die nach dem Vortrag reichlich Absatz fand. Wir danken für den informativen Vortrag über diese schwierige und oft verdrängte Thematik.

Unser diesjähriges **Sommerfest** fand am 1. Juni 2019 wieder im Garten von Familie Stöwer in Berlin-Lichtenrade statt. Wieder hatten wir Glück mit dem Wetter und unter der Markise lies es sich gut sitzen und plaudern. Mit selbst gemachten Salaten und einem beim Biofleischer um die Ecke bestellten Spanferkel plauderten wir bis in den späten Abend hinein über alles Mögliche und den Lauf der Welt. Fachmännische Führungen durch den Garten und das Gewächshaus rundeten das Beisammensein ab und die beiden Hunde des Hauses kamen auch nicht zu kurz; das Spanferkel warf noch einige Knochen ab...



Wir danken Brigitte und Jörg Stöwer herzlich für die Ausrichtung des Gartenfestes.

Zum Treffen unserer Selbsthilfegruppe Mitte Juni 2019 war ein reiner **Erfahrungsaustausch** angesagt. Durch zwei Erstbesucherinnen (mit Begleitung) stand das Thema „Gentest – Für und Wider“ anfangs auf dem Gesprächsplan; und damit die volle Bandbreite des Lebens mit und ohne Huntington-Krankheit. Aber es ging u. a. auch um Auswahl eines Pflegeplatzes,



unterschiedliche Erfahrungen in Pflegeheimen, Einstellungen von Medikamenten und individuelle Erfahrungen im Umgang mit Familienmitgliedern und Freunden. Unter den Zuhörern befanden sich auch sechs Studierende der Evangelischen Hochschule Berlin vom Pflege-Studiengang „Bachelor of Nursing“. Die Studierenden haben sie sich unsere Selbsthilfegruppe im Rahmen einer Hospitation ausgesucht und wurden vorab über die Huntington-Krankheit und die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen informiert. Ihnen fiel, wie sie hinterher sagten, insbesondere die Vertraulichkeit,

die offene Umgangsweise und die Direktheit in unserer Selbsthilfegruppe auf.

Ende Juni 2019 fand das erste Treffen der neuen **Jugendgruppe** in einem Asia-Restaurant in Berlin-Lichterfelde statt. Nadine (Bild: privat) hat über Facebook das Pilotprojekt „Die Hunti's und Sympathisanten - leben mit Chorea Huntington“ initiiert und möchte ihre Erfahrungen mit Huntington mit Gleichgesinnten teilen. Die Möglichkeit, persönlichen Anschluss zu finden, nutzten dann auch gleich mehrere Interessierte. Themen waren u. a. der Gentest und die Familienplanung bei Huntington und schnell stellte sich heraus, dass trotz der Jugendlichkeit der Teilnehmenden deren Erfahrungen mit der Erkrankung schon ausgeprägt sind und der gemeinsame Austausch zeigt, dass man nicht allein ist. Das nächste Treffen ist in ca. 3 Monaten vorgesehen. Weitere Infos unter <https://www.facebook.com/Nadine.Berlin.CH/>



Am 16. Juli 2019 hatten wir in der Blissestraße eine Premiere: Ein Workshop für die ganze Gruppe stand auf dem Programm. Zum Thema „**Kraftquellen und innere Balance**“ konnten wir Jens Erik Geißler vom Arbeitskreis Fortbildung in der Selbsthilfe Berlin begrüßen und unser Veranstaltungsraum war bis auf den letzten Platz gefüllt. Das Achten auf unsere eigenen Kraftquellen ist für uns alle wichtig, um ein ausgewogenes Leben zu führen und damit vor allem der Überforderung aus dem Weg zu gehen. Vielleicht ist dies sogar der wichtigste Schlüssel, um Depressionen, Burnout oder Krisen zu vermeiden bzw. zu überwinden. Um nun diese Kraftquellen zu finden, wurden die Gruppenmitglieder zu mehreren „Speed-Datings“ aufgefordert: jeweils ca. 5 Minuten wurde der persönliche Status der Kraftquellen und der



Krafräuber mit fünf wechselnden Nachbarn besprochen. Es wurde daher sehr laut in unserem Veranstaltungsraum, aber es war sehr spannend und informativ. Gerade die individuelle Dosierung zwischen den Kraftquellen war bei den einzelnen Personen sehr unterschiedlich. Ein gutes Beispiel für eine Kraftquelle ist sicherlich die Arbeit, die wohltuend und kraftspendend sein kann, aber zu viel des Guten kann auch in das Gegenteil umschlagen. Als wichtige Kraftquellen wurden die Kontakte und Gespräche mit Menschen und

tiefergehender mit Freunden, Partnern und der Familie genannt. Ebenso sind es Erlebnisse wie Hobbies, Urlaub und Kultur sowie Freiheit und Unabhängigkeit, das Bewusstsein und die Selbstbestimmung über das eigene Sein. Bewegung bis hin zur regelmäßigen sportlichen Betätigung sorgen für den Abbau von Spannungen. Auf der anderen Seite ist auch der Schlaf, der Glaube an Religionen und Zuversichtlichkeit, die Ruhe und Erholung eine Kraftquelle, die auch mit Naturerlebnissen in Licht, Luft und Sonne sowie mit Tieren kombiniert werden kann. Einig war man sich in der Gruppe, dass unsere Selbsthilfegruppe als wichtige Kraftquelle wirkt und wir auch dieses Mal wieder gestärkt und zuversichtlich den Heimweg antreten konnten. Den abschließenden anerkennenden Beifall der gesamten Gruppe hat sich Jens redlich verdient. Vielen Dank für den Besuch!

Auf der Webseite der DHH www.dhh-ev.de sind die kommenden **Termine** unserer Selbsthilfegruppe unter <https://www.dhh-ev.de/Berlin-Brandenburg> sowie ein Rückblick auf unsere alljährlichen „**Aktivitäten**“ unter <https://www.dhh-ev.de/Aktivitaeten-Berlin-Brandenburg> nachzulesen.

Andreas Schmidt

Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.
a.schmidt@dhh-ev.de

Fotos: A. Schmidt