



Unsere Aktivitäten 2017

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 Wilhelmsaue (Eingang), in 10713 Berlin-Wilmersdorf statt. Hierbei bieten wir abwechselnd Treffen mit und ohne Vorträge an.

Das erste Treffen unserer Selbsthilfegruppe zum Jahresbeginn hat traditionell das Thema **„Jahresplanung“** auf dem Programm. Als feste Größen stehen



alljährlich die Themen „Gentest und Kinderwunsch“ sowie „Neue Erkenntnisse aus der Huntington-Forschung“ auf dem Programm. Darüber hinaus standen sieben Themengebiete zur Auswahl, die als Vorträge vertieft und im Wechsel mit den Erfahrungsaustausch-Treffen angeboten werden sollen.

Nach Vorstellung und Aussprache über die einzelnen Vorschläge erfolgte die Abstimmung in der Gruppe mit folgendem Ergebnis:

1. „Sterbehilfe“, 2. „Patientenverfügung“ und 3. „Depressionen“. Anschließend wurden die sonstigen Termine wie gemeinsame Ausflüge der Selbsthilfegruppe sowie Treffen und Veranstaltungen außerhalb des Veranstaltungsraumes in der Blissestraße abgestimmt.

Nach einer kleinen Pause folgte die Gesprächsrunde mit Erfahrungsaustausch, der insbesondere durch mehrere Erstbesuche viele neue Erkenntnisse für diese und auch für die Gruppe brachte. Nach insgesamt fast drei Stunden wurde festgestellt, dass wir eine ereignisreiche Zusammenkunft zum Jahresbeginn hatten und uns das Thema „Huntington“ auch weiterhin noch vielschichtig beschäftigen wird.

Die **Gruppe der Angehörigen** traf sich Ende Januar 2017 in einer Pizzeria in Tempelhof. Es war sehr kuschelig, da wir 11 Personen waren und in unsere Ecke kein weiterer gepasst hätte. Der Erfahrungsaustausch war sehr ergiebig und hatte eine interessante Note durch einen Erstbesucher, der von der geballten Erfahrung der anwesenden Angehörigen profitieren konnte.

Anfang Februar 2017 fand die Auftaktveranstaltung des **Arbeitskreises Fortbildung** des Berliner Selbsthilfe-Fortbildungsprogramms zum Thema „Viele Wege führen zum Ziel - Die unerschöpfliche Vielfalt der Selbsthilfe“ in der Villa Donnersmarck in Berlin-Zehlendorf statt (siehe Bild rechts).



Unter den über 70 Teilnehmer/innen waren auch fünf Personen aus unserer Selbsthilfegruppe dabei. Wir haben erfahren, wie sich die Vielfalt auf die Gruppenkultur, auf Alter und Geschlecht, auf die Konzepte in der Arbeit, auf Methodenvielfalt und auf vieles mehr bezieht und wie in der Gruppe auch positive Aspekte wie Vertrautheit, Sicherheit und Klarheit entstehen können. In verschiedenen Kleingruppen wurden u. a. Bilder gemalt, Kollagen gefertigt, ein Trickfilm erstellt, Theater gespielt und Gedichte kreiert. Alle Gruppen präsentierten ihre Ergebnisse der Gesamtgruppe. Den Abschluss bildete die Chorgruppe mit ihrem einstudierten Lied „Komm in den Kreis“. Das empfehlenswerte Jahresprogramm des Arbeitskreises ist über <http://www.sekis.de> zu finden.

Dr. med. Lutz Pfeiffer, Humangenetiker aus Berliner, war im Februar 2017 mit seinem Vortrag zum Thema **„Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko“** zu Gast. Wie bereits in den letzten Jahren berichtete er über seine Erfahrungen mit den unterschiedlichen Herangehensweisen bei Gentests von Personen, die das Risiko, an der Huntington-Krankheit zu erkranken, von ihren Eltern geerbt haben. Die Gelegenheit, direkte Fragen während und nach dem Vortrag zu stellen, wurde von mehreren erstmaligen Besuchern offensiv genutzt. Dabei wurden neben weiteren medizinischen Informationen von Dr. Pfeiffer auch aus dem Kreis der Selbsthilfegruppe praktische Hinweise und Erfahrungen gegeben. Nach dem Vortrag bedankte sich die Hannelore Lwowsky-Lüpges, stellv. Vorsitzende des DHH-Landesverbandes Berlin-Brandenburg, bei Dr. Pfeiffer mit einer kleinen Aufmerksamkeit (Foto: Diana Zetzsche).



Im März 2017 stand wieder unser **Erfahrungsaustausch** auf dem Programm. Die gut besuchte Runde stand unter besonderer Beobachtung eines Schülers des Werner-von-Siemens-Gymnasiums, der für seine Abitur-Präsentation das Thema „Chorea Huntington“ auserwählt hatte und hier nun die ersten Kontakte knüpfte. Anfangs berichtete Hannelore Lwowsky-Lüpges über ihre Teilnahme an der Berliner Veranstaltung „Umgang mit Durchreisenden in Selbsthilfegruppen“, wonach viele Neue in die Gruppen reinschnuppern, viel Zeit einnehmen würden und viele Informationen und Materialien vereinnahmen - und dann nie wieder kommen. Dies käme auch in vielen anderen Selbsthilfegruppen vor, worauf man mit Gelassenheit reagieren sollte. Insgesamt war man sich einig, durch die Teilnahme an Kursen eigenes Wissen über die Arbeit von Selbsthilfegruppen zu erweitern und somit über den Tellerrand zu blicken. Der anschließende lebhaftere Erfahrungsaustausch war sehr vielschichtig. Er reichte von traurigen Nachrichten, aktuellen Beschreibungen über Zustände von Betroffenen und Angehörigen bis zu Gedankenanstößen von und für Risikopersonen. Die Gruppe war ein guter Zuhörer und gab engagierte Tipps und Einschätzungen.

Mitte April 2017 besuchten wir erstmalig das **Zeiss-Großplanetarium** in Prenzlauer Berg, das nach einer zweijährigen Modernisierungspause im August 2016 wiedereröffnet wurde und seitdem als modernste „Wissenschaftstheater“ Europas gilt. Unseren Ansprüchen als gelegentliche Planetariumsbesucher folgend suchten wir uns einen weniger wissenschaftlichen Vortrag aus und wurden über „Sonne, Mond und Sterne“ informiert. Der neue Planetariumsprojektor ist auf dem neuesten Stand der Technik kann über 10.000 Sterne darstellen, was optisch sehr eindrucksvoll ist und auch akustisch entsprechend untermalt wurde. In Natura lassen die Lichter der Großstadt den freien Blick auf die Sterne am



Nachthimmel so nicht zu, aber wir bekamen Nachhilfe beim Erkennen des „Großen Wagens“ und des „Großen Bären“. Nach so vielen großen Dimensionen konnten wir unsere Eindrücke in einer Pizzeria „um die Ecke“ noch weiter austauschen und feststellen, wie klein diese Welt doch eigentlich ist...

Am 18. April 2017 fand unsere alljährliche **Mitglieder-versammlung** statt. Nach den Berichten des Vorstandes wurde dieser einstimmig entlastet. Die bisherige stellv. Vorsitzende Hannelore Lwowsky-Lüpges, die sich aus dem Vorstand zurückzieht, wurde mit einem Applaus und einem Blumenstrauß geehrt. Die Neuwahl des Vorstandes erfolgte unter der Leitung des DHH-Bundesvorsitzenden Kalle Brosig. Der Vorsitzende Andreas Schmidt, die Schatzmeisterin Diana Zetzsche und Dr. Lutz Pfeiffer als assoziiertes Vorstandsmitglied kandidierten wieder und wurden einstimmig in ihren Ämtern bestätigt. Für das Amt der stellvertretenden Vorsitzenden kandidierte Angelika Schmid, die ebenfalls einstimmig gewählt wurde. Als Vertreterin der jungen Menschen wurde Antje in ihrem Amt bestätigt.



Kalle Brosig vor Beginn der MV



Anschließend berichtet **Kalle Brosig** u. a. über neue Entwicklungen bei den Medikamenten gegen die Huntington-Krankheit sowie über das neue Pflegestärkungsgesetz II. In der anschließenden Pause steht er für individuelle Fragen zur Verfügung. Nach der Pause erfolgt ein allgemeiner Erfahrungsaustausch, der aufgrund der fortgeschrittenen Zeit ein wenig kürzer als sonst ausfallen muss. Aber es ist wieder mal erkennbar, dass sich in einem Monat seit dem letzten Treffen eine Menge tun kann, worüber man sich in der Selbsthilfegruppe dann austauscht.

Unser **Angehörigentreffen** Anfang Mai 2017 fand erstmals in einer Pizzeria in Schöneberg statt. Besonderheit war, dass wir einen abgeschlossenen Raum für uns alleine hatten und so ganz unter uns waren. Das machte sich auch gleich in ruhigeren Gesprächen bemerkbar und wir konnten bei Pizza und Pasta gemütlich unsere Gedanken schweifen lassen.

Das Treffen unserer Selbsthilfegruppe Mitte Mai 2017 in der Blissestraße war wieder ein reiner **Erfahrungsaustausch**. Die hohe Anzahl der Besucher führte dazu, dass einige auf den Fensterbänken Platz nehmen mussten. Von Betroffenen über Risikopersonen und Angehörige kamen alle zu Wort und auch einige Erstbesucher konnten sich mit ihren Fragen an die fachkundigen Anwesenden wenden.

Wir hatten mal schönes Wetter zu unserem **Ausflug** im Mai, dieses Mal führte uns ein Spaziergang durch den **Neuköllner Ortsteil Britz**. Höhepunkte der kleinen Wanderung durchs Grüne waren die Hufeisensiedlung, Schloss Britz und der Gutshof Britz. Kurze historische und architektonische Erläuterungen rundeten den Ausflug ab.



Nach ein paar Kilometern hatten wir uns eine Pause verdient und wir testeten das Kuchenangebot beim ehemaligen Sternekoch Matthias Buchholz, der im denkmalgeschützten Schweizer Haus auf dem Areal des Gutshofs Britz sein Familienrestaurant betreibt. Anschließend ging es weiter auf dem Gutshof, auf dem die Kulturstiftung Schloss Britz eine robuste Tierhaltung mit historischen Nutztierassen wie Pferden, Kühen, Schafen und Edelziegen betreibt. Nach dem Umbau in den letzten Jahren hat sich auf dem Gutshof ein neues Kulturzentrum gebildet, in dem zusammen mit dem Schloss Britz vielfache Veranstaltungen und Ausstellungen angeboten werden. Zum Schluss unseres Rundganges ging es noch ins Museum Neukölln.



Das ehemalige Heimatmuseum Neukölln bietet neben der Dauerausstellung „99x Neukölln“ auch Wechsausstellungen zu unterschiedlichen Themen an. Ein schöner Ausflugstag ging dann für uns zu Ende.

Ende Mai 2017 fand unser **„Jugendtreffen in Berlin“** im Veranstaltungsraum in der Blissestraße statt. Als besonderer Gast war die Jugendvertreterin Lisa-Sophie Friedrich extra nach Berlin angereist. Als Berliner Ansprechpartner standen den meist jungen Teilnehmern Diana Zetzsche, Jugendvertreterin Antje, Dr. Lutz Pfeiffer und Andreas Schmidt zur Verfügung. Der Humangenetiker Dr. med. Pfeiffer führte in das Thema ein und berichtete über die Entstehung der Huntington-Krankheit sowie speziell über Gentests und Babywunsch.

Anschließend hatten alle Teilnehmer die Möglichkeit, ihre spezielle Situation in Verbindung mit der Huntington-Krankheit vorzustellen und in der Gruppe zu besprechen. Es zeigte sich ein breites Spektrum von denjenigen, die schon seit der Kindheit mit der Krankheit vertraut sind, und denjenigen, die erst kurzfristig damit konfrontiert wurden. Da es vor der Tür beinahe 30 Grad heiß war, wurde eine Pause zum Eis essen eingeschoben und von allen willkommen wahrgenommen. Dann ging es in die finale Runde und wir konnten uns nach fast vier Stunden intensiven Gedankenaustausches in den „Feierabend“ verabschieden, in dem die gewonnen Eindrücke und Tipps noch lange nachwirkten.



Dr. med. Lutz Pfeiffer

Zu unserem Treffen am 20. Juni 2017 konnten wir mit **Prof. Dr. Bernhard Landwehrmeyer** (Universitätsklinikum Ulm) einen ganz besonderen Gast empfangen. Als ehemaliger Präsident des Europäischen Huntington-Netzwerkes (EHDN) ist er seit langer Zeit weltweit in der Erforschung der Huntington-Krankheit engagiert. Daher lautete der Titel seines Vortrages auch **„Die Huntington-Krankheit – neue Einsichten und Wege zur Therapie“**.

Nach einer kurzen Einleitung über die Erkrankung selber erfolgte eine Übersicht der aktuell laufenden Studien zur Huntington-Krankheit (die hier nicht alle aufgeführt werden können):

IONIS-Studie zur Gen-Stummschaltung mit einer ausführlichen Darstellung der Durchführung der Studie, den Einsatz von Viren zur Verabreichung von Medikamenten sowie neue Erkenntnisse zum Einsatz von CRISPR/Cas9, dem Einsatz von Genschere. Spezielle Methoden zur Gehirnstimulation wurden ebenso angesprochen wie neue Techniken wie die Zinkfinger-Nuklease als eine Art von Technik zur Genom-Bearbeitung direkt am Huntington-Gen.

Als Ausblick bleibt festzuhalten, dass weltweit eine Vielzahl von Studien mit diversen Ansätzen zur Beeinträchtigung der Huntington-Krankheit laufen, deren Ausgang bisweilen hoffnungsvoll sind, aber auch Zeit benötigen, um die kleinen Räder so einzustellen, dass die Studien in die richtige Richtung eintreten. Im Anschluss an seinen Vortrag stand Prof. Dr. Landwehrmeyer der Gruppe noch für diverse Rückfragen und individuelle Erläuterungen zur Verfügung. Mit einem kleinen Geschenk und einem großen Applaus bedankte sich die Gruppe bei ihm für seinen Besuch und die aktuellen Informationen.



Mit besonderem Interesse verfolgte eine Studiengruppe der Evangelischen Hochschule Berlin, die bei Frau Dr. Kubanski den Pflege-Studiengang „Bachelor of Nursing“ absolvieren. Die Studierenden haben sie sich unsere Selbsthilfegruppe im Rahmen einer Hospitation ausgesucht und wurden vor dem Vortrag über die Huntington-Krankheit und die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen informiert.



Unser diesjähriges **Sommerfest** fand am 15.07.2017 wieder im Garten von Familie Stöwer in Berlin-Lichtenrade statt. Bei anfänglicher Kaffee- und Kuchenlage zeigte sich die Sonne noch halbwegs präsent, doch je näher es dem Abend kam, desto mehr zogen Wolken auf, die ihre Schleusen mit zunehmender Zeit immer mehr öffneten. Mit der erstmaligen Lieferung eines Spanferkels zu unserem Sommerfest kam dann auch der Regen und wir hatten Glück, dass wir noch alle unter der voll ausgefahrenen Markise Platz fanden und das Abendbrot einnehmen konnten. Das Spanferkel wurde durch verschiedene selbst gemachte Salate ergänzt und zum Nachtisch gab es Rote Grütze mit Vanillesoße. Unser Gedankenaustausch wurde durch die Wetterkapriolen zunehmend mehr beeinträchtigt, so dass wir dann doch entschieden, ins Wohnzimmer umzuziehen. Dort klang das Sommerfest am späten Abend aus und die beiden Hunde der Gastgeber freuten sich über den einen oder anderen Knochen aus den Überbleibseln des Spanferkels.



Wir danken Brigitte und Jörg Stöwer herzlich für die wiederholte Ausrichtung des Sommerfestes in ihrem Haus und Garten.

Unsere Selbsthilfegruppe hatte am 18. Juli 2017 Herrn **Bernd Schmidt** zu Gast. Er ist als Facharzt für Psychiatrie und Physiotherapie im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin-Lichtenberg tätig. Zu seinem Vortrag „**Depressionen** – Grundlagen, Diagnostik und Therapien“ war der gesamte Veranstaltungsraum in der Blissestraße gefüllt. Bei Depressionen handelt es sich um eine versteckte Volkskrankheit. Schätzungsweise vier Millionen Deutsche sind aktuell betroffen. Im Laufe ihres Lebens haben ca. 21 Prozent depressive Störungen. Besonders ausgeprägt sind diese bei 40 bis 50 Prozent der Huntington-Kranken. Dies trifft insbesondere am Beginn der Erkrankung zu. Durch Depressionen wird der freie Wille beeinflusst, es fühlt sich an wie Scheuklappen. Depressionen liegen vor, wenn mehrere Haupt- sowie Nebensymptome mehr als zwei Wochen hintereinander vorliegen. Zu den Hauptsymptomen zählen eine gedrückte depressive Stimmung, Interessenverlust, Freudlosigkeit sowie Antriebsmangel und erhöhte Ermüdbarkeit.



Nebensymptome sind u. a. verminderte Konzentration und Aufmerksamkeit, vermindertes Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen, negative Zukunftsperspektiven bis hin zu Tötungsgedanken; Schuldgefühle, Schlafstörungen und Appetitlosigkeit. Psychische und körperliche Ursachen von Depressionen sind zwei Seiten einer Medaille. Zu den Therapiemöglichkeiten zählen hauptsächlich die Psychotherapie sowie die medikamentöse Therapie. Und auch die Einbindung von Angehörigen und Freunden ist immens wichtig. Gesprächsangebote sollten nicht unterschätzt werden. **Depressionen sind behandelbar**, und zwar mit Medikamenten und Gesprächen. Fachärzte helfen bei der richtigen Dosierung, speziell auch der vielen zur Verfügung stehenden Medikamente.



Ines, Bernd Schmidt, Daniela, Andreas

Bernd Schmidt empfahl für weitere Informationen die auf der Internetseite der Techniker-Krankenkasse als pdf-Datei angebotene Broschüre „Patienteninformation Depression“, <https://www.tk.de/tk/broschueren-und-mehr/patienteninformationen/depression/49282>.

Nach seinem Vortrag beantwortete Bernd Schmidt die vielfachen individuellen Nachfragen. Mit einer kleinen Aufmerksamkeit und einem großen Applaus bedankte sich die Gruppe für den informativen und kompetenten Vortrag.

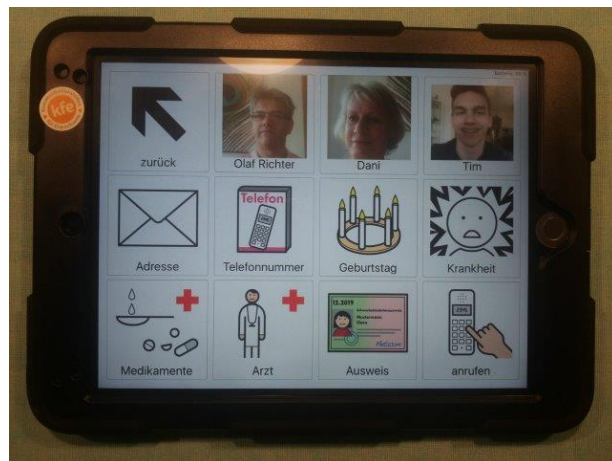
Am 12.08.2017 besuchte unsere Selbsthilfegruppe die **Internationalen Gartenausstellung (IGA) in Marzahn-Hellersdorf** am Ostrand von Berlin. Seit 2010 wurde das schon zu DDR-Zeiten vorhandene Parkgelände deutlich erweitert und ein neuer Haupteingang erbaut, der nahe der U-Bahn liegt. Damit wurde aus dem U-Bf. „Neue Grottkauer Straße“ der neue U-Bf. „Kienberg (Gärten der Welt)“. Gleich nach dem Haupteingang lud uns die neue Kabinenseilbahn zunächst zu einer Fahrt auf den 102 Meter hohen Gipfel des Kienbergs ein. Oben angekommen erstiegen wir die neue Aussichtsplattform „Wolkenhain“ und hatten eine luftige Übersicht über den Ostteil Berlins und das anliegende Brandenburger Umland. Eine besondere Attraktion ist die Natur-Bobbahn, die erste Sommerrodelbahn Berlins, die wir natürlich alle ausprobieren mussten. Bei der 500 m langen Talfahrt sollen Geschwindigkeiten bis zu 40 km/h erreicht werden. Mit dem Förderband wurden wir wieder zur Einstiegsstelle auf dem Kienberg befördert, sodass wir den Kienberg gemütlich herabspazieren konnten und an der Tropenhalle eine Verschnaufpause mit Kaffee und Kuchen einlegen konnten. Die Tropenhalle selber beinhaltet den Balinesischen Garten, und



entsprechende Temperaturen herrschten dort auch. Unser Spaziergang führte uns weiter an zahlreichen Freilandschauen vorbei, die hier gar nicht alle aufgezählt werden können. Beeindruckend ist auch der Orientalische Garten mit seinen Wasserspielen. Außergewöhnlich war der Bereich „Grabgestaltung und Denkmal“ mit 90 zeitgenössischen Mustergräbern, die von Steinmetzen, Holzbildhauern und Metallbauern gestaltet wurden.

Nebenan in der Open-Air-Bühne wurde das abendliche Konzert von Max Giesinger vorbereitet. Die Bühne könnte eine Miniaturausgabe der Berliner Waldbühne sein. Zum Abschluss besuchten wir noch die Blumenhalle, in der "ein MEHR aus Farben" präsentiert wurde. Mit der Seilbahn ging es dann wieder zurück zum Ausgangspunkt, den wir nach fast 5 Stunden wieder erreichten. Ein schöner Ausflug ging nun zu Ende.

Unsere Selbsthilfegruppe traf sich am 15.08.2017 in der Blissestraße zum **Erfahrungsaustausch**. Urlaubs- und krankheitsbedingt konnten zwar nicht alle „Stammgäste“ begrüßt werden, aber es entwickelten sich muntere und lebensnahe Berichte aus unserer Gemeinschaft. Olaf stellte mit seiner Frau Daniela seine neueste Errungenschaft vor: sein Tablett als elektronische Kommunikationshilfe zur Verwendung bei Sprachstörungen und Wortfindungsschwierigkeiten. Bei einem Eigenanteil von 10 Euro wurden die Kosten für das Tablet mittlerer Größe von der Krankenkasse übernommen. Olaf erläuterte die einzelnen Einsatzmöglichkeiten und die standardisierte Kommunikationsoberfläche, welche die Grundbedürfnisse, z. B. Nahrung, abdecken.



Ein weiterer Höhepunkt war die Verkündung einer bisherigen Risikoperson, dass sie nach zwischenzeitig durchgeführtem Gentest keine Genträgerin ist und die Huntington-Krankheit demnach nicht geerbt hat. Die ganze Gruppe hat sich gefreut. Bei anderen Teilnehmern ging es bei Verfahren um Rente, Schwerbehinderung oder Pflegestufen, die mehr oder weniger schnell voran schreiten, und der eine oder andere Tipp wurde gegeben. Auch drei Erstbesucher verfolgten die Geschehnisse gespannt mit und erhielten so einen realen Eindruck von unserer Selbsthilfegruppe.



Unsere alljährliche **Dampferfahrt** am 03.09.2017 mit dem Mississippi-Raddampfer „MS Havel Queen“ wurde eingerahmt von ein paar Regentropfen zu Beginn und am Ende unserer zweistündigen Rundfahrt, die uns von der Greenwichpromenade in Berlin-Tegel über Tegeltort und Heiligensee bis hoch nach Hennigsdorf und dann wieder zurück führte. Bei Kaffee und Kuchen boten sich wieder

Gelegenheiten des Gedankenaustausches, wobei uns der frühherbstliche Seewind bei Halbzeit der Tour vom Sonnendeck in das Innere des Schiffes geleitete und wir dort unsere Gespräche fortsetzen konnten. Es war ein schöner Nachmittag am Tegeler See und der Oberhavel (Foto: Stern- und Kreisschiffahrt Berlin).

Unser **Angehörigentreffen** Mitte September 2017 fand zum zweiten Mal beim Italiener in Berlin-Schöneberg statt und war gut besucht. Die Tatsache, dass wir uns in einem abgeschlossenen Raum nach Art eines Vereinszimmers treffen konnten, unterstützt sicherlich die Offenheit innerhalb der Gruppe. Daher kam es verbal auch schnell zur Sache und wir waren über zwei Stunden gut und angeregt beschäftigt, wovon sich auch zwei Erstbesucher eindrucksvoll überzeugen konnten.

Am 19.09.2017 hatten wir in unserer Selbsthilfegruppe Herrn **Thorsten Benzin** zu Gast. Er ist Rechtsanwalt und stellvertretender Vorsitzender der Sterbehilfe Deutschland e.V. Zu seinem Vortrag „**Sterbehilfe – Selbstbestimmung am Lebensende**“ war unser Veranstaltungsraum an der Blissestraße wieder voll besetzt und es sollte kein einfacher Abend werden, zumal das Thema von vielen Seiten unterschiedlich betrachtet und beurteilt wird. Neben vielen Mitgliedern waren auch einige weitere Gäste anwesend, die sich über die verschiedenen „Formen“ der Sterbehilfe informieren wollten. Thorsten Benzin gab einen groben Überblick über den Begriff „Sterbehilfe“ und stellte drei Formen der aktiven, indirekten und passiven Sterbehilfe kurz vor. Einen großen Einschnitt für die Sterbehilfe in Deutschland gab es mit der am 10.12.2015 in Kraft getretenen gesetzlichen Neuregelung in § 217 Strafgesetzbuch:

§ 217 StGB Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung

(1) Wer in der Absicht, die Selbsttötung eines anderen zu fördern, diesem hierzu geschäftsmäßig die Gelegenheit gewährt, verschafft oder vermittelt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.

(2) Als Teilnehmer bleibt straffrei, wer selbst nicht geschäftsmäßig handelt und entweder als Angehöriger des in Absatz 1 genannten anderen ist oder diesem nahesteht.

Eine Mehrheit im Bundestag sprach sich für diese Neuregelung aus, obwohl sich in mehreren Umfragen die Mehrheit der Bevölkerung in Deutschland deutlich für Sterbehilfe ausgesprochen hat.

Der Verein Sterbehilfe Deutschland e.V. hat gegen § 217 StGB Verfassungsbeschwerde beim Bundesverfassungsgericht in Karlsruhe erhoben und hofft, dass das Bundesverfassungsgericht § 217 StGB für verfassungswidrig und nichtig erklären wird. Bis zur Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts, mit der 2017 nicht mehr zu rechnen ist, wird der Verein keine Suizidbegleitungen anbieten. Das ergibt sich aus der Vereinssatzung, wonach eine entsprechende Unterstützung nur aufgrund der geltenden Rechtsordnung erfolgt.

Im Frühjahr 2017 entschied das Bundesverwaltungsgericht in Leipzig, dass schwer kranke Menschen zukünftig Anspruch auf Medikamente zur schmerzlosen Selbsttötung haben können. "In extremen Ausnahmesituationen" dürfe ihnen dies nicht verwehrt werden. Das Bonner Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), eine zum Verantwortungsbereich des Bundesgesundheitsministeriums gehörende Behörde, musste daher die Erlaubnis zum Kauf einer tödlichen Dosis eines entsprechenden Medikaments erteilen. In Anlehnung an dieses Urteil haben bereits 43 schwer kranke Menschen einen entsprechenden Antrag beim BfArM gestellt; worüber von deren Seite jedoch nicht entschieden wird. Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe sagte dazu im Mai 2017 auf dem Deutschen Ärztetag in Freiburg: „Ich werde alles, was mir möglich ist, tun, dass keine staatliche Behörde, erst recht keine in meinem Verantwortungsbereich, jemals zum Handlanger einer Selbsttötung wird“.



In der anschließenden Aussprache wurde eine tiefe Unzufriedenheit mit der Situation in Deutschland deutlich. Die Freiheit des Menschen, sein Leben und sein Lebensende selbst bestimmen zu können, werde drastisch ignoriert. Andere gesetzliche Regelungen als derzeit in Deutschland sollen in der Schweiz, Österreich, Belgien und Luxemburg existieren. Es wurde ausdrücklich auf die Möglichkeit hingewiesen, entsprechende Regelungen in der Patientenverfügung sowie der Vorsorgevollmacht zu bestimmen.

Wir danken Herrn Benzin für seinen Besuch und seine Ausführungen.

Zu einem ganz besonderen Erlebnis waren wir am 25.09.2017 im Pfefferberg Theater an der Schönhauser Allee in der Nähe vom Alexanderplatz eingeladen: Bear Family Records und Woody Guthrie Publications präsentierten gemeinsam mit der Deutschen Huntington-Hilfe einem **„Woody-Guthrie-Abend“**. Vor ca. 200 geladenen Gästen wurde eine neue DVD-Box der Tribute Konzerte für Woody Guthrie aus den Jahren 1968 und 1970 präsentiert. Im Rahmen dieser Präsentation erfolgte ein sehr beeindruckender persönlicher Vortrag von Nora Guthrie, der Tochter von Woody und Marjorie Guthrie, zum Thema „Die Guthrie-Familie und Huntington“. Über die Huntington-Krankheit und den Stand der Huntington-Forschung informierte Prof. Dr. Matthias Dose



Nora Guthrie (Foto: Wikipedia)

und Informationen über die Deutsche Huntington-Hilfe e.V. gab es von Michaela Grein. Abgerundet wurde die Veranstaltung von einem exklusiven Konzert des Folkmusikers Wenzel. Die DHH war nicht nur mit einer großen Gruppe der örtlichen Selbsthilfegruppe vertreten, sondern auch durch den Vorsitzenden Kalle Brosig sowie verschiedenen Fachmedizinerinnen wie u. a. Prof. Dr. Landwehrmeyer aus Ulm, Prof. Saft aus Bochum, Dr. Lange aus Dinslaken sowie weiteren Aktiven aus der Huntington-Gemeinschaft, die nach der Veranstaltung für verschiedene Nachfragen zur Verfügung standen.

Bem **Erfahrungsaustausch** am 17.10.2017 war unser Veranstaltungsraum wieder sehr voll und auch zwei neue Paare fanden den Weg zu uns. Viele gefühlvolle Beiträge wurden der Gruppe anvertraut, vom Zustand der Erkrankten und der familiären Situation bis zu den Fragen zum Gentest und der Veröffentlichung, das Gen zu tragen. Emotionell war die unerwartete Mitteilung über den kürzlich erfolgten Suizid des Vaters. Nach einer kurzen Phase der Benommenheit war die Gruppe voll für die betroffene Person zur Stelle. An dieser Stelle mein Respekt und Dank, in dieser schwierigen Situation in die Gruppe zu kommen und sich zu offenbaren.

Unsere Selbsthilfegruppe war bei der **DHH-Mitgliederversammlung** und Fachtagung 2017 in Schmitten im Taunus vom 27. – 29.10.2017 wieder als Gruppe vertreten. Aufregend war schon die Organisation der kleinen Reise: Nach dem Kauf der Flugtickets für die Hin- und Rückflüge über



den Flughafen Frankfurt/Main meldete unsere Fluggesellschaft Air Berlin Insolvenz an. Später wurde der letzte Betriebstag von Air Berlin auf den Tag unseres Hinfluges datiert und wir mussten weitere Rückflugtickets bei der Lufthansa besorgt. Sicherheitshalber war ein Teil der Gruppe per PKW angereist. Beim Abflug vom Flughafen Tegel war uns dann auch ganz wehmütig und wir wurden beim Air Berlin-Abschied vom ZDF interviewt.

<https://www.zdf.de/nachrichten/heute-19-uhr/171027-19h-100.html>.

Zum Abendbrot in der FamilienFerienStätte Dorfweil in Schmitten waren wir dann alle vollständig und konnten uns untereinander und mit anderen der ca. 90 Teilnehmer bis in den späten Abend hinein austauschen.

Der Sonabend begann mit der Mitgliederversammlung und den Neuwahlen des DHH-Bundesvorstandes und des Beirates. Der bisherige Vorsitzende Kalle Brosig kandidierte nach neunjähriger Amtszeit nicht mehr und wurde mehrmals mit Standing Ovations gefeiert. Zur neuen Vorsitzenden wurde die bisherige stellvertretende Vorsitzende Michaela Grein (SHG Stuttgart) gewählt, zum neuen stellvertretenden Vorsitzenden Jochen Maier von der SHG Ulm. Schatzmeisterin bleibt Hannelore Ulrich von der SHG Karlsruhe. Der DHH-Landesverband Berlin-Brandenburg wird von Andreas Schmidt vertreten. Am Nachmittag wurden im Rahmen der Fachtagung sechs Workshops angeboten, die alle auch gut besucht wurden. Viele Berliner waren im Workshop zum Thema „Tod und Trauer“ und der Referent Stefan Bitzer führte souverän durch die vielfach sich windende Aussprache. Interessant war die Aufforderung, eine „Löffelliste“ zu erstellen, also die Vorhaben aufzuschreiben, die man noch erledigen möchte, bevor man „den Löffel abgibt“.



Nach dem Abendbrot hatten Olaf und Daniela Richter die Möglichkeit, das neue Tablet als logopädisches Hilfsmittel zur Unterstützung der Kommunikation einer größeren Gruppe persönlich zu präsentieren.

Am Sonntag erfolgten die Vorträge aus der Wissenschaft mit Prof. Dr. Landwehrmeyer und Prof. Dr. Saft, flankiert von Prof. Dose und Dr. Lange. In erster Linie wurde über die aktuellen Stände der Studien zur Genstummschaltung berichtet, aber auch über andere Studien im Zusammenhang mit der Huntington-Krankheit wurde informiert. Den Bericht des LV BB hielt Andreas Schmidt.

Mit dem Mittagessen war die Fachtagung beendet und die Berliner und Brandenburger Teilnehmer fuhren per PKW bzw. flogen mit der Lufthansa zurück in Richtung Heimat. Drei anstrengende und ereignisreiche Tage mit sehr viel Informationen und Eindrücken liegen hinter uns. Aber schön war es auch.



Anfang November 2017 fand unser erster „**Stammtisch für Betroffene**“ in einem Café-Restaurant in Berlin-Tiergarten statt. Entgegen meiner ersten Einschätzung war es relativ gut besucht und es entwickelte sich ein offener Dialog über die spezielle Situation der Betroffenen und ihrer individuellen Umgangsweisen mit der Erkrankung. Ein Treffen, das für die nahe Zukunft hoffen lässt. Also haben wir einen neuen Termin im April 2018 vereinbart.

Beim Treffen unserer Selbsthilfegruppe am 21. November 2017 konnten wir **Dr. Dennis Stracke** von der „**BerlinApotheke**“ begrüßen. Der Apotheker leitet den Bereich Neurologie am Standort in der Luisenstraße 54/55 in Berlin-Mitte, direkt gegenüber der Charité Berlin. Außerdem verfügt die bereits 1994 gegründete „BerlinApotheke“ über drei weitere Standorte in Berlin-Mitte und Pankow (www.berlinapotheker.de). Neben den gebräuchlichen Angeboten bietet die „BerlinApotheke“ den Schwerpunkt Neurologie mit mehreren speziellen Bereichen an und sieht sich als Versorgungspartner für Patienten mit chronischen, schweren und seltenen Erkrankungen. In enger Zusammenarbeit z. B. mit den Spezialambulanzen der Charité sowie neurologischen Schwerpunktpraxen erfolgt eine individuelle Beratung mit dem Ziel einer optimalen Arzneimitteltherapie als Pharmazeutischer Service. Über ein Servicetelefon stehen die Teammitglieder der Neurologie auch telefonisch als persönliche Ansprechpartner der entsprechenden Fachgebiete zur Verfügung. Herr Dr. Stracke stand nach



seinem Vortrag noch für individuelle Fragen rund um die neurologische FachApotheke zur Verfügung.

In dem sich anschließenden Erfahrungsaustausch konnten wir wieder neue Besucher begrüßen, die sich als Betroffene, Partner und Angehörige von Betroffenen über die Huntington-Krankheit informierten.

Zum Abschied wurde die Teilnahme von Mitgliedern unserer Selbsthilfegruppe bei der DHH-Fachtagung in Schmitten thematisiert und anhand von Bildern wurden die persönlichen Eindrücke der Gespräche und Einschätzungen der wissenschaftlichen Vorträge erläutert.

Am 5. Dezember 2017 fand unsere **Weihnachtsfeier** wieder „traditionell“ im Restaurant „Maria“ statt. Für alle 23 Teilnehmer hatte der Nikolaus schon vorab bei Angelika reichlich gefüllte Weihnachtstüten vorbeigebracht, die dann auch entsprechend auf den von Gisela mit viel Herzblut dekorierten weihnachtlichen Tischen auf alle warteten. Die Wartezeit bis zum Servieren des Weihnachtsessens wurde uns von einem Vorleser mit kurzweiligen weihnachtlichen Geschichten und Anekdoten verkürzt, bis dann Gänsekeule, Entenbraten und anderen Köstlichkeiten aufgetischt wurden. Zum Abschluss des Abends wurden die weihnachtlichen Sangeskünste der noch Anwesenden geprüft: von „Oh Tannenbaum“ ging es über „Leise rieselt der Schnee“ bis zur finalen „Stillen Nacht, heilige Nacht“. Ein schöner Jahresausklang.



Die alljährlichen „**Aktivitäten**“ unserer Selbsthilfegruppe sind unter www.dhh-ev.de auf den Webseiten des DHH-Landesverbandes Berlin-Brandenburg nachzulesen.

Andreas Schmidt

Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.

a.schmidt@dhh-ev.de