Unsere Aktivitäten 2025

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 2025

Wie jedes Mal zum Jahresbeginn blicken wir auf das kommende Kalenderjahr und stimmen unsere Gedanken ab: Was wollen wir? Was können wir ändern? Was fehlt uns? Wer macht was? Das waren die Vorsätze für unser Treffen der Selbsthilfegruppe am 21.01.2025 im Café Thusnelda in Berlin-Tiergarten. Also unsere Sitzrunde um die Tische herum soll so bleiben, sie gibt uns Halt und Sicherheit. Zu Beginn des Erfahrungsaustausches können ab und zu auch ein oder zwei Speed-Dating-Runden durchführen. Bei der Themenauswahl stand

der Austausch mit den Fachleuten der Charité Berlin im Vordergrund: Herr Dr. Spruth, Frau Dr. Gemenetzi und Fr. Dr. Mainka-Frey sollen uns weiterhin im Laufe des Jahres zu einem Erfahrungsaustausch besuchen, auch gerne zusammen mit dem Humangenetiker Herrn Dr. Demmer.
Bei den Vorträgen wünschte sich die Gruppe aktuelle Informationen zu Huntington-Studien, wobei Herr Prof. Dr. Huu Phuc Nguyen vom Institut für molekulare Humangenetik in der Ruhr-Universität Bochum nach Berlin eingeladen werden soll. Weitere Themen sind Teilhabefachdienste sowie Achtsamkeit. Als weitere Aktivitäten werden ein Oster-Kaffeetrinken bei Gisela in Spandau und ein Sommertreffen bei Familie Richter in Leegebruch gewünscht. Außerdem wird ein Besuch der Hoffnungstaler Stiftung Lobetal bei Bernau angeregt. Unsere Weihnachtsfeier soll am 9. Dezember 2025 stattfinden.
Als Ziele für Ausflüge wurden der Britzer Garten und die Domäne Dahlem genannt. Mit finanzieller Beteiligung werden auch eine Brückenfahrt mit einem Dampfer durch Berlin und gemeinsame Besuche im Zoo Berlin sowie beim Handball und beim Basketball angeboten. Am 20.05.2025 findet unsere Mitgliederversammlung mit Neuwahlen und einem Erfahrungsaustausch mit dem DHH-Ehrenmitglied Kalle Brosig statt. Die Einzeltreffen der Angehörigen sowie der Stammtisch der Genträger wird bei Bedarf angeboten.
Nach der Jahresplanung erfolgte ein Erfahrungsaustausch, der speziell für einige Erstbesucher total neue Einblicke in die Erkrankung bot. Nach einem langen Abend ging unsere Runde nach gut drei Stunden zu Ende.

Sekis-Auftaktveranstaltung Fortbildung 2025

Zur Auftaktveranstaltung 2025 trafen sich die Selbsthilfe-Aktiven am 25.01.2025 an einem neuen Ort, dem Nachbarschaftshaus in der Urbanstraße 21 in Berlin-Kreuzberg. Zum Thema „Gemeinsam durch das Gruppenjahr: Im Spiegel der Jahreszeiten, Gruppen-Phasen aus wechselnden Abschnitten des Jahres“ waren auf Einladung der Berliner Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle (Sekis) – Arbeitskreis Fortbildung – über 60 Personen zu einem Präsenztreffen erschienen. Auch aus unserer Selbsthilfegruppe waren einige Mitglieder dabei. In der Teilgruppe „SOMMER“ wurde über sommerlichen Gedanken über die Selbsthilfe diskutiert und einige Stichpunkte dazu aufgeschrieben:

S = Sicherheit
O = Ohnmacht
M = Mut
M = Miteinander
E = Energie
R = Ratgeber

Hier war auch wieder zu merken, dass die einzelnen Selbsthilfegruppen trotz unterschiedlicher individueller Themen ähnliche Herausforderungen haben und alle im gleichen Wasser schwimmen.
Nach der Mittagpause ging das Theater los – mit dem Playback-Theater, einem modernen Improvisationstheater. Und das geht so: Die Anwesenden wurden gebeten, zuerst Stichworte und später kleine Geschichten aus dem Selbsthilfealltag zu erzählen. Anschließend stellten die vier Playbacktheater-Spielerinnen und -Spieler spontan und kreativ mit musikalischer Begleitung die gehörten Geschichten auf der Bühne schauspielerisch dar. Der Saal tobte vor Begeisterung. Es war wirklich sehr beeindruckend, wie feinfühlig die Geschichten aufgenommen wurden und wiedergegeben und interpretiert wurden. Den Erzählenden wurde quasi ein Spiegel vorgehalten. Weitere Infos unter https://www.playback-theater-berlin.de/.
In der abschließenden Manöverkritik wurde die Fortbildungsveranstaltung und das Sekis-Team mit Beifall verabschiedet. Sekis bietet umfangreiche Fortbildungsveranstaltungen in allen Berliner Bezirken an, die sehr zu empfehlen sind: https://www.sekis-berlin.de/fortbildung.
Wir werden sehen, wie wir das hier Gelernte in unserer Gruppe anbringen können.

Treffen der Angehörigen beim Italiener

Unsere Gruppe der Angehörigen traf sich am 28.01.2025 wieder beim Italiener in Wilmersdorf zum Erfahrungsaustausch. Im separaten Vereinszimmer des Restaurants konnten wir uns in Ruhe austauschen und mit einer kleinen Mahlzeit unseren Plausch abrunden. Das nächste Treffen der Angehörigen haben wir dann gleich für den 22. April 2025 vereinbart.

Februar-Treffen der Selbsthilfegruppe mit Huntington-Spezialisten

Einer guten Tradition zu Beginn des Jahres folgend hatten wir am 18. Februar 2025 bei unserem Treffen der Selbsthilfegruppe Kenner der Huntington-Krankheit zu Gast: Dr. Maria Gemenetzi und Dr. Eike Jakob Spruth von der Neuropsychiatrischen Huntington-Ambulanz der Charité – Universitätsmedizin Berlin und Dr. Philipp Demmer, Facharzt für Humangenetik am DRK-Klinikum Westend sowie am Institut für Medizinische Diagnostik Potsdam.

Unser Café Tusnelda in Berlin-Tiergarten war sehr gut besucht. Nach einer kleinen Vorstellungsrunde unserer Gäste stellte zunächst Dr. Spruth seine Neuropsychiatrische Huntington-Ambulanz vor, an der nun seit einiger Zeit an allen Wochentagen die Möglichkeit zu regelmäßigen Huntington-Sprechstunden besteht. Eine Anmeldung ist auch per E-Mail über psyamb.ccm@charite.de möglich. Eine große Anzahl der Anwesenden gehören bereits zu seinem Patientenkreis. Anschließend berichtet Dr. Spruth über mehrere Studien, die auch an der Charité Berlin angeboten werden und über die auch im Huntington-Kurier aufgeführt sind. In diesem Zusammenhang äußert er die Hoffnung, dass in den Jahren 2025 - 2026 eine Vielzahl von Studienergebnissen zur Huntington-Forschung veröffentlicht werden, die uns zumindest zum Teil weiter nach vorne bringen werden. Daran anschließend berichtete Frau Dr. Maria Gemenetzi über die Enroll-HD-Beobachtungsstudie, für die sie Ansprechpartnerin an der Charité ist. Auch hierbei stellte sich heraus, dass eine große Anzahl der Anwesenden zu ihren Studienteilnehmern zählen und somit zuvorderst auch für weitere Huntingtonstudien berücksichtigt werden könnten. Und natürlich erfolgt eine regelmäßige Kontrolle des eigenen Zustandes. Weitere Infos unter https://www.enroll-hd.org/de/for-hd-families/.

Frau Dr. Gemenetzi berichtete auch kurz über ihre Teilnahme an der EHDN- & Enroll-HD-Tagung im September 2024 in Straßburg, die ihr sehr viele neue Eindrücke vermittelte. Herr Dr. Demmer berichtete über eine in der letzten Zeit ansteigende Anzahl von Beratungsgesprächen in Verbindung mit der Huntington-Krankheit, zu denen er empfiehlt, sich jeweils von einer Vertrauensperson begleiten zu lassen. Ggfs. wäre direkt nach der Ergebnismitteilung des Gentestes ein Termin zur Psychotherapie vorteilhaft. In der anschließenden Fragerunde wurde u. a. beklagt, dass Termine bei Therapeuten nur sehr schwer zu bekommen sind. Vielleicht klappt es ja unter https://www.116117.de/de/psychotherapie.php? Nach einem sehr informativen Abend bedankten wir uns mit einer kleinen italienischen Spezialität bei unseren Gästen, die wir dann in die eiseskalte Nacht verabschiedeten.

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

Fotos: A. Schmidt