

Unsere Aktivitäten 2026

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.

Thema „Trauer und Verlust“ im Januar 2026

Bei eisiger Kälte trafen wir uns am 20. Januar 2026 im Café Thusnelda in der Heilandskirche in Berlin-Tiergarten. Zum Jahresauftakt stand das nicht ganz so leichte Thema „Trauer und Verlust“ auf dem Programm. Als Fachberaterin konnten wir die Sozialpädagogin Judith Göde begrüßen. Sie leitet seit 2019 eine offene Trauergruppe im Meerbaumhaus in Tiergarten und verfügt darüber hinaus überviel persönliche Trauererfahrungen. Sie ist auch Mitglied im Netzwerk „Trauer & Leben“. Trauer ist eine Reaktion auf einen Verlust. Einleitend gab sie eine Übersicht, welche Verlust-Ereignisse dann Trauer verursachen können: Tod von Partnern, Familienangehörigen und Freunden, persönliche Trennungen von nahestehenden Menschen, Verlust von (Haus-) Tieren, Verlust von persönlicher bzw. finanzieller Sicherheit, der Arbeitsstelle, der Heimat und der gewohnten Umgebung oder von Lebensmöglichkeiten, neu hinzugekommene Folgen von Behinderungen und Lebenseinschränkungen durch Krankheit bei sich selbst und bei anderen nahestehenden Menschen. Speziell bei der Huntington-Krankheit spielt die



„vorausseilende Trauer“ eine häufige Rolle, sowohl bei den Betroffenen als auch bei den Angehörigen und Freunden. Judith Göde empfiehlt allen Trauernden, sich individuelle Strategien zu suchen, um mit der Trauer umzugehen, z. B. Gesprächsgruppen, Arbeit, Sport, Chorsingen und diverse Freizeitaktivitäten. Mit diesen Aktivitäten können der mit der Trauer verbundene große Stress abgebaut werden und Depressionstendenzen vorgebeugt werden. In der folgenden Gesprächsrunde wurde festgestellt, dass Trauer zwar sehr anstrengend sein kann, aber keine Krankheit ist. Trauer braucht Zeit – und auch gerne zusammen mit anderen Menschen. Diverse Beiträge aus der Gruppe zeigen, dass Trauererfahrungen bereits vielfältig und nachhaltig vorhanden sind. Zur Vertiefung der Materie weist Judith auf 4 Bücher hin: Chris Paul: Ich lebe mit meiner Trauer, Annelie Keil: Auf brüchigem Boden Land gewinnen, Eva Eland: Gebrauchsanweisung gegen bei Traurigkeit sowie Caroline Kraft / Susann Brückner: endlich über Trauer reden. Wir danken Judith für den aufschlussreichen Abend.

Treffen der Angehörigen im Februar

Unsere Gruppe der Angehörigen traf sich am 3. Februar 2026 wieder beim Italiener in Wilmersdorf zum Erfahrungsaustausch. Im separaten Vereinszimmer des Restaurants konnten wir uns wie gewohnt in Ruhe austauschen und mit einer kleinen Mahlzeit unseren Plausch abrunden. Unser nächstes Treffen haben wir für den 16. April 2026 gebucht.

Jahresplanung und Erfahrungsaustausch im Februar 2026

Frischer Neuschnee sorgte am 17. Februar 2026 zu einer relativ kleinen Gruppe Anwesender, die sich im Café Thusnelda über die Themenauswahl für das Jahr 2026 abstimmten. Wenn möglich, sollen sich weiterhin Vorträge und Erfahrungsaustausch abwechseln, was praktisch aber nicht immer umsetzbar ist, da dies auch von der Verfügbarkeit der Referenten abhängig ist. Bei der Themenauswahl steht traditionell der Austausch mit der Charité Berlin mit ihren

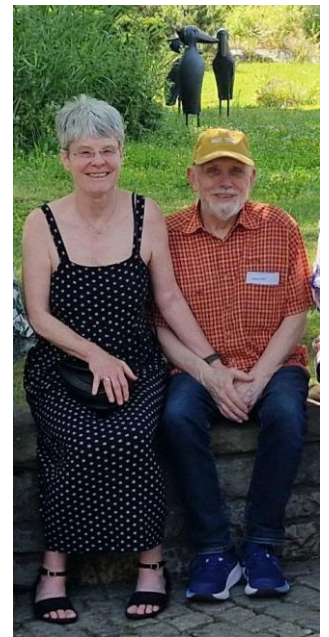


Huntington-Ambulanzen im Vordergrund. So werden wir im April 2026 Herrn Dr. Spruth und Frau Dr. Gemenetzi begrüßen können, zusammen mit dem Humangenetiker Dr. Demmer. Im Juni 2026 soll unsere Mitgliederversammlung stattfinden. Zum Thema „Psychosoziale Aspekte der Huntington-Krankheit“ wollen wir danach einem Fachmann einladen. Für den Herbst ist ein weiterer Vortrag angedacht. Zwischendurch werden wir uns jeweils zum

Erfahrungsaustausch treffen. Als weitere Aktivitäten außerhalb unseres monatlichen Treffens in der Heilandskirche werden das Oster-Kaffeetrinken bei Gisela und Wolfgang in Spandau, das Sommertreffen bei Familie Richter in Leegebruch und eine Dampferfahrt gewünscht. Interesse besteht auch an einem Besuch im Deutschen Technikmuseum in Berlin-Kreuzberg. Und natürlich ist unsere Weihnachtsfeier fest eingeplant. Die Termine werden dann auf unserer Internetseite zu finden sein.

Andreas erinnerte an den im Oktober 2025 verstorbenen Brian J. Corrette, der am 16.02.2026 auf dem Parkfriedhof Lichterfelde beigesetzt wurde. Dabei blickte seine Ehefrau Petra auf den vielschichtigen Lebensweg von Brian zurück und schilderte einige Anekdoten aus seinem wissenschaftlichen Berufsweg sowie private Ereignisse. Zwischendurch waren Musiktitel nach dem Geschmack von Brian zu hören. Petra und Brian gehörten zum Stamm unserer Selbsthilfegruppe und wir verbrachten viele angenehme Stunden miteinander, in denen wir uns über vielerlei Themen austauschen konnten. Noch eine Woche vor seinem überraschenden Tod waren wir bei einer Dampferfahrt zusammen unterwegs. Er fehlt uns.

Im Mittelpunkt des anschließenden Erfahrungsaustausches standen die Fragen einer Abiturientin, die sich für ihre demnächst anstehende Präsentationsprüfung das Thema Huntington ausgewählt hatte. Mit ihren gut vorbereiteten Recherchefragen war erkennbar, dass sie sich bereits seit einiger Zeit mit der Materie beschäftigte und dabei über den Tellerrand blickte. So wurden z. B. beim Thema Präimplantationsdiagnostik in unserer Gesprächsgruppe individuelle politische und philosophische Abwägungen ausgetauscht und wir freuten uns über die tief sinnige Unterhaltung, ehe wir uns zum Abschied auf den verschneiten Heimweg begaben.



Huntington-Kurs beim Schülerlabor der Freien Universität Berlin vorgestellt

Am 17. März 2026 hat Robert Mertens, ein zukünftiger Physik- und Biologielehrer, uns einen Teil seiner Masterarbeit vorgestellt. In seiner Masterarbeit hat Robert einen Kurs für das Schülerlabor NatLab an der Freien Universität Berlin zum Thema Huntington entwickelt und evaluiert. Im NatLab experimentieren nicht nur über 3.500 Schüler*innen im Jahr zu naturwissenschaftlichen Themen, sondern es werden auch zukünftige Biologie- und Chemielehrkräfte ausgebildet. In dem Huntington-Kurs werden genetische, neurologische und kognitive, aber auch ethische Aspekte behandelt. Zu Beginn des vierstündigen Kurses wird von allen Schüler*innen anhand fiktiver Geschichten einer Huntington-Familie ein Stammbaum erstellt, was dem Besuch bei einer Humangenetikerin bzw. einem Humangenetiker ähnelt. Anschließend werden die Schüler*innen in vier Gruppen geteilt. Eine Gruppe führt die

Polymerase-Kettenreaktion und die Gelelektrophorese durch, um die Anzahl der CAG-Repeats zu bestimmen. Eine andere Gruppe vergleicht MRT-Bilder von erkrankten und gesunden Menschen, um zu erkennen, welche Bereiche des Gehirns von Huntington betroffen sind. MRT-Bilder werden häufig in Medikamentenstudien eingesetzt, wie z. B. der Roche-Studie, um die Wirkung eines Medikaments nachweisen zu können. Eine dritte Gruppe führt kognitive Tests durch, die auch in der Enroll-Studie eingesetzt werden. Die vierte Gruppe setzt sich mit der Lebenssituation von Betroffenen und ihren Angehörigen



auseinander, indem die Schüler*innen die Frage bearbeiten, ob sie sich auf das Huntington-Gen testen lassen würden, falls ein Elternteil das Gen trägt. Ziel des Schüler*innen-Kurses ist es, ein besseres Verständnis für Huntington zu entwickeln und die gesellschaftliche Akzeptanz für Huntington zu stärken. Bei der Entwicklung des Kurses hat die Huntington-Gemeinschaft unterstützt. So hat Dr. med. Philipp Demmer, Facharzt für Humangenetik, bei der Entwicklung des Stammbaums geholfen. PD Dr. rer. nat. Larissa Arning, wissenschaftliche Mitarbeiterin der Ruhr-Universität Bochum, hat die Familiengeschichten kritisch gelesen und auch zum Genetikversuch wichtige Informationen gegeben. Dr. Herwig Lange hat ein Feedback zu den Familiengeschichten, aber auch wichtige Hinweise zu den Stationen MRT und Enroll gegeben. Da wir in unserem Selbsthilfetreffen keine vier Stunden Zeit haben, hat Robert uns nur zwei der fünf Stationen gezeigt. Wir haben uns die MRT-Bilder von Erkrankten und Gesunden vermessen. Ein Mitglied der Gruppe sagte, dass sie dies besonders interessant fand, weil sie gerade an einer Studie teilnimmt und von ihr alle vier Monate ein MRT gemacht wird; sie aber noch nie ein MRT-Bild gesehen hat. Viele unserer betroffenen Selbsthilfemitglieder kannten natürlich die kognitiven Tests der Enroll-Studie, aber vielleicht gerade deshalb kam es zu einer lebhaften Diskussion darüber. Ein Teilnehmer meinte, dass die kognitiven Tests für ihn nicht so schwer seien. Für ihn wären die motorischen Tests das Herausforderndste. Andere Teilnehmer*innen meinten, dass das jährliche Testen für sie wichtig sei, da sie so Veränderungen im Krankheitsverlauf feststellen könnten und dass dies aber bei Verschlechterungen auch sehr belastend sei. Aus der Gruppe kam auch der Wunsch, dass Robert in einem weiteren Treffen die ethische Station vorstellt. Es solle geprüft werden, ob diese Station so umzubauen ist, dass sie Menschen hilft, die sich überlegen, einen Gentest zu machen. Wir haben an diesem Abend viel gelacht, unsere Erfahrungen zu Enroll ausgetauscht und sogar Ideen für die Zukunft gehabt. Es war ein gelungenes Treffen. Danke, Robert.

Text: Petra Skiebe-Corrette und Axel Busse, Bild: Diana Zetsche

Treffen der Selbsthilfegruppe am 21.04.2026 mit Ärzten aus der Charité

Bei unserem monatlichen Treffen im Café Thusnelda hatten wir Besuch von Ärzten aus der Charité, Frau Dr. med. Maria Gemenetzi (Fachärztin für Neurologie), Herr Dr. med. Eike Jacob Spruth (Facharzt für Neurologie, Neuropsychiatrie), Dr. med. Matthias Großer sowie von Herrn Dr. Philipp Demmer (Facharzt für Humangenetik bei Medcover im Klinikum Westend).

Zunächst informierte Frau Dr. Gemenetzi über aktuelle und zukünftige Studien. Die aktuelle Studie von Roche zu Tominersen wird im Mai dieses Jahres abgeschlossen, die Auswertung wird einige Monate in Anspruch nehmen. Es gibt folgende neue Medikamentenstudien:

- Fa. Alnylam – „ALN-HTT02“ Phase I-Studie (Verträglichkeit), Medikamentengabe per Lumbalpunktion (Studie ist bereits voll),
- eventuell zwei zukünftige Studien mit Lumbalpunktion,
- nächstes Jahr wird es ENROLL2 geben, die bisherige ENROLL-Studie wird dann wahrscheinlich um ein Self-Rating zu Hause und Auswertung von mehr Biomasse (z. B. Blutentnahme u. a.) erweitert,
- die Roche-Studie soll ab Herbst fortgeführt werden, die nur auf das kranke Huntingtin abzielt,
- Fa. Novartis - Phase III-Studie von Votoplam (PTC 518) – Einnahme in Tablettenform,
- Fa. Prilenia – Phase III-Studie von Pridopidin (Tablette) – Open Label mit positiven Effekten,
- Fa. UniQure – AMT130, bisher zu wenige Teilnehmer, deshalb bisher keine Schnellzulassung, eventuell sind neue Studien mit mehr Teilnehmern erforderlich, zurzeit finden Abstimmungen mit der FDA statt.

Herr Dr. Spruth ergänzte die Ausführungen von Frau Dr. Gemenetzi. Insbesondere erläuterte er auch den Ablauf einer Lumbalpunktion, um eventuelle Ängste bei potenziellen Teilnehmern von Studien zu reduzieren. Die aktuellen Medikamente können nicht heilen, aber so weit wie möglich verringern, also den Verlauf verzögern. Vielleicht kann zukünftig die Kombination mehrerer Medikamente erfolgreich sein.



Es wurde in diesem Zusammenhang auch darüber informiert, dass zukünftig Angehörige nicht mehr als Kontrollpersonen in die ENROLL-Studie eingeschlossen werden. Angehörige, die bereits eingeschlossen sind, können weiterhin teilnehmen.

Dr. Matthias Großer wurde als künftige Verstärkung des Charité-Teams vorgestellt. Er verfügt über internationale Erfahrungen und wird künftig die ENROLL-Studien durchführen.

Fensterseite: Dr. Demmer, Dr. Gemenetzi, Dr. Großer, Dr. Spruth, Diana Zetsche und Daniela Richter

Herr Dr. Demmer hat sich vorgestellt, die Ausführungen der Charité-Ärzte ergänzt und unter anderem Fragen zum Gentest beantwortet. Abschließend konnten von den Teilnehmern Fragen an die Ärzte gestellt werden.

Text: Daniela Richter, Bild: Diana Zetsche

Mai-Erfahrungsaustausch mit Kuchen und vielen Neulingen

Es begann bereits sehr kulinarisch: Gisela hatte Tee, Kaffee und selbstgebackenen Mohnkuchen mitgebracht, der die Besucherinnen und Besucher zu Beginn unseres Treffens am 19.05.2026 im Café Thusnelda erwartete. Später bezeichnete Gisela diese liebevolle Einladung als „Gedenk-Kuchen“ für Carla, die vor fünf Wochen eingeschlafen war. Unsere Runde setzte sich aus relativ vielen Erstbesuchern zusammen. Zuerst hatten wir das Thema Gentest und diejenigen, die diesen schon gemacht hatten, berichteten über ihre Gedanken und Gefühle in diesem Entscheidungszeitraum und danach. Ein Besucher mit einer frischen Huntington-Diagnose holte sich Tipps über die erste Zeit des Umganges damit und die positiven und negativen Aspekte dieses Resultats. Einige Betroffene berichteten über die ersten Jahre als Genträger sowie erste Anzeichen von Symptomen und ihre persönlichen Herangehensweisen. Hierbei wird eine frühzeitige regelmäßige (fach-) ärztliche Konsultation empfohlen, um individuell auf die neue ungewohnte Situation einzugehen und evtl. belastende Lebensumstände, wenn möglich, zu verändern bzw. ggf. geeignete Medikamente auszuprobieren. Dazu sollte man jedoch auch bereit sein, was (auch krankheitsbedingt) nicht immer der Fall ist oder eben auch nicht ganz unproblematisch ist. Auch die Information der Kinder über das Vorhandensein einer Erbkrankheit bei einem Elternteil wurde thematisiert, wobei eine Teilnehmerin berichtet, dass diese Krankheit über Jahrzehnte totgeschwiegen wurde und Erkrankte weggeschlossen wurden. Die ebenfalls belastende Position der Angehörigen wurde mehrmals herausgestellt und im Rahmen unseres Erfahrungsaustausches wurden mehrere Situationen besprochen. Bis auf ein kleines Stück war der Kuchen dann fast aufgegessen. Danke für die Idee, liebe Gisela.

Andreas Schmidt
Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.
Fotos: A. Schmidt