



## 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 Mittagspause 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](mailto: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 Huntington-Studien 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.



### **Erkenntnisse aus dem Selbsthilfe-Workshop im März**

Unser Treffen im März fand im Rahmen eines Workshops statt. Dazu hatten Petra & Axel ihre Erkenntnisse aus der Sekis-Auftaktveranstaltung im Februar direkt in einer Gruppenarbeit umgesetzt. Ziel war es, die Beweggründe für die Teilnahme an der Gruppe zu beleuchten und Wünsche für die zukünftige Gestaltung zu sammeln. Mit bunten Karteikarten wurde sich dabei am Wort "Selbsthilfe" entlang gehandelt und es wurde versucht, jeden Buchstaben des Wortes mit einem Wunsch oder einem Beweggrund zur Teilnahme an der Gruppe zu verknüpfen. Nach erfolgter Arbeit entstand ein wertvoller Austausch, welcher uns wichtige Impulse für die Weiterentwicklung unserer Gemeinschaft geben wird.



## Warum kommen Menschen zur Selbsthilfegruppe?

Die Teilnehmenden nannten drei Hauptgründe für ihre Teilnahme:

1. **Information:** Ein zentrales Bedürfnis ist der Wunsch nach fundierten Informationen. Dies umfasst wissenschaftliche Vorträge, Studienergebnisse und praktische Ratschläge zum Umgang mit der Krankheit – sowohl für Betroffene als auch für Angehörige. Der Austausch mit anderen Betroffenen und die Vermittlung von Hilfsangeboten, z. B. zu Ergo- und Logopädie, sind ebenfalls wichtige Aspekte.
2. **Gemeinschaft:** Der Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen wird als sehr wertvoll empfunden. Es bietet die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen, Freundschaften zu schließen und sich in einem geschützten Raum offen über seine Gefühle und Sorgen zu äußern. Die Teilnehmenden schätzen die Akzeptanz und das Gefühl, verstanden zu werden.
3. **Betroffenen helfen:** Viele Teilnehmende möchten anderen helfen, sei es Familienmitgliedern, Freunden oder anderen Gruppenmitgliedern. Anteilnahme, das Teilen von Erfahrungen und das Gefühl, etwas geben zu können, ohne eine Gegenleistung zu erwarten, sind wichtige Motivatoren.

## Wünsche an die Selbsthilfegruppe

Um die Selbsthilfegruppe noch besser auf die Bedürfnisse der Teilnehmenden zuzuschneiden, wurden folgende Wünsche geäußert:

1. **Information:** Es besteht der Wunsch nach Informationen zu Anträgen, Patientenverfügungen, neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen und Betreuungsangeboten.
2. **Organisatorisches:** Die Teilnehmenden wünschen sich mehr Zeit für neue Mitglieder, um ihnen den Einstieg zu erleichtern. Gleichzeitig sollte es neuen Mitgliedern ermöglicht werden, sich zunächst zurückzuhalten und in Ruhe anzukommen. Der Erfahrungsaustausch sollte weiterhin im Vordergrund stehen, wobei darauf geachtet werden sollte, dass große Gruppen nicht getrennt werden. Das Format "Blitzlicht" wurde positiv erwähnt.



## Fazit

Der Workshop hat gezeigt, wie wichtig unsere Selbsthilfegruppe für Betroffene und Angehörige ist. Sie bietet nicht nur einen Ort der Information und des Austauschs, sondern auch eine Gemeinschaft, in der man sich verstanden und unterstützt fühlt. Die geäußerten Wünsche werden uns helfen, die Gruppe weiterzuentwickeln und noch besser auf die Bedürfnisse der Teilnehmenden einzugehen.

Text und Bilder: Petra und Axel

## April-Workshop zum Thema Achtsamkeit

Dem Wunsch der Gruppe entsprechend trafen wir uns am 15. April 2025 zu einem Workshop zum Thema Achtsamkeit im Café Tusnelda in der Heilandskirche in Berlin-Tiergarten. Referent des Abends war Jens Erik Geißler vom Sekis-Arbeitskreis Fortbildung in der Selbsthilfe. In einer ersten Vorstellungsrunde in Form eines „Blitzlichts“ wurden die vielfältigen Motivationen der Anwesenden deutlich, sich mit dem Thema Achtsamkeit zu beschäftigen. Im Anschluss erfolgten mehrere Speed-Dating-Gesprächsrunden, in denen sich jeweils zwei Personen für 5 Minuten über von Jens vorgegebene tiefergehende Fragen über die persönlichen Sichtweisen auf Achtsamkeit



und Aufmerksamkeit austauschten. Nach einer kurzen Pause ging es in großer Runde weiter: Wie achtsam ist man selber? Wie offen werden andere wahrgenommen? Wie intensiv lasse ich andere an mich und meine Gefühle ran? Wo sind Grenzen meiner eigenen Belastung? Die interessierte Runde ging auf die einzelnen Gedankengänge vielschichtig ein und ehe sich alle versahen, war die Zeit schon wieder vorbei. In einer Abschlussrunde hatten alle die Möglichkeit, ihr persönliches Schlüsselerlebnis des Abends zu schildern. Einig war man sich, dass es heute viele neue Gedankenanstöße gab, die sowohl in der Gruppe als auch individuell weiter ergründet werden sollten.

Außerdem war es eine nette Runde, in der sich viele untereinander ein wenig besser kennengelernt haben. Wir danken Jens für den munteren und anregenden Abend.

## Osterkaffee in Spandau

Am Ostermontag wurden wir zu einem fröhlichen und lockeren Beisammensein nach Berlin-Spandau von Gisela und Wolfgang zum Osterkaffee eingeladen. Bei schönstem Sonnenschein trafen wir uns an der Havel, um miteinander zu reden und den selbstgebackenen Kuchen zu genießen. Wir scheuten keine Mühen beim Backen: Es gab Käsekuchen mit Blaubeerhaube, Rhabarberkuchen mit Pudding und Streusel, Möhrenkuchen und einen köstlichen Königskuchen, alles serviert mit Sahne, Kaffee und Tee. Unsere Gesprächsthemen waren sehr vielfältig, es ging u. a. um Heimplätze und deren Kosten, Organspende und um noch mehr Sachen, die eigentlich direkt mit Huntington nicht zu tun haben. Ein kleiner Spaziergang führte zum Spandauer Nordhafen, zum Maselakepark bis hin zur Klappbrücke und den Blick über die in den letzten Jahren neu erschaffene Wasserstadt Spandau. Wolfgang überraschte seine Gäste zum Abschied mit einer außergewöhnlichen Idee: Jeder durfte sich ein von ihm persönlich handwerklich gestaltetes Gänse-Osterei mit farbigem Bienenwachs verziert oder mit gefrästen Spitzenmustern aussuchen und mit nach Hause nehmen. Das war ein schönes Beisammensein in Spandau. Text und Foto: Gisela Frede.



## Treffen der Angehörigen im Mai 2025

Unsere Gruppe der Angehörigen traf sich am 6. Mai 2025 im Vereinszimmer einer Pizzeria in Berlin-Wilmersdorf. In kleiner und vertrauter Runde hatten wir die Möglichkeit, relativ tief in die einzelnen Familiensituationen einzutauchen und uns direkt auszutauschen. Dabei waren die vielfach ähnlichen Konstellationen die Basis für einen nachhaltigen Erfahrungsaustausch, der mit einem kleinen gemeinsamen Imbiss wohltuend abgerundet wurde.

## Mitgliederversammlung im Mai 2025

Am 20. Mai 2025 trafen wir uns im Café Thusnelda in der Heilandskirche in Berlin-Tiergarten zu unserer Mitgliederversammlung. Zunächst wurde der Geschäftsbericht des Vorstandes für 2024 von Andreas Schmidt und Axel Busse und der Finanzbericht des Vorstandes für 2024 von Schatzmeisterin Diana Zetsche vorgetragen. Der Bericht der Kassenprüferinnen erfolgte von Carla Schmidt und Daniela Richter. Nach Aussprache zu den Berichten wurde der Vorstand einstimmig von den Mitgliedern entlastet. Wie alle 2 Jahre vorgeschrieben, standen wieder Wahlen an. Unter der Leitung von Kalle Brosig, langjähriger DHH-Bundsvorsitzender und Ehrenmitglied der DHH, erfolgten die Neuwahlen des Vorstandes. Der Vorsitzende

Andreas Schmidt, der stellvertretende Vorsitzende Axel Busse und die Schatzmeisterin Diana Zetsche kandidierten erneut und wurden einstimmig in ihren Ämtern bestätigt. Als Kassenprüferinnen wurden Carla Schmidt und Daniela Richter gewählt. Alle Gewählten nahmen die Wahl an. Nach einer Pause übernahm wieder Kalle Brosig die Regie und es erfolgte ein Erfahrungsaustausch, in dem es auch über die Entwicklung der DHH in den letzten Jahren ging. Ein Hauptaugenmerk lag auch in der Auswahl der unterschiedlichen Möglichkeiten der Pflege der Erkrankten sowie in der individuellen Belastung der pflegenden Angehörigen. Besonders hervorgehoben wurde die Möglichkeit, sich in der Selbsthilfe zu informieren und intensiv über die eigenen Erfahrungen auszutauschen und damit viele praktische Tipps von anderen Mitgliedern zu erhalten. Wir danken Kalle Brosig und Gaby Schröder für den Besuch.



## Besuch im Berliner Zoo im Juni 2025

Eigentlich war es zu heiß, um durch den Berliner Zoo in der westlichen City von Berlin zu wandeln. Eine kleine Gruppe Furchtloser traf sich am 15. Juni 2025 zu einem mutigen Rundgang, der bei der kommentierten Fütterung der Elefanten begann und u. a. weiter in die neugebaute Nashorn-Pagode, den Streichelzoo, in die Welt der Vögel und in den Pinguin-Kiez führte, ehe es eine verdiente Pause im Zoo-Restaurant gab. Nach der Stärkung ging es zum Panda Garden, in dem wir ein wenig verweilten und die Bambuseinnahme der Zoo-Stars überprüften. Danach hatten wir ein wenig Pech, denn die Affen und die Giraffen waren wohl vor lauter Hitze irgendwie für uns nicht für sehen. Es war ein schöner Tag in einer anderen Welt.



## Erfahrungsaustausch im Juni 2025

Trotz der weiterhin sommerlichen Hitze trafen wir uns am 17. Juni 2025 zum regelmäßigen Erfahrungsaustausch im Café Thusnelda in Berlin-Tiergarten. Mit einer kurzen Blitzlichttrunde begannen wir unser Treffen. Anschließend präsentierten Petra und Axel die Ergebnisse des Workshops vom März und baten um Feedback aus der Gruppe. Zwei Erstbesucher hatten dann die Möglichkeit, ihre persönlichen Situationen ausführlich darzulegen und erhielten dazu wertvolle Tipps aus der Runde. Im lockeren Gesprächskreis hatten dann auch die anderen Anwesenden die Gelegenheit, ihre aktuellen Gedanken und Erlebnisse auszutauschen. Unser sommerliches Treffen fand damit einen ausgewogenen Abschluss.

## Prof. Dr. Hoa Nguyen zu Gast in Berlin

Einen besonderen Gast durften wir am 15. Juli 2025 im Café Thusnelda in Berlin-Tiergarten begrüßen: Prof. Dr. Hoa Nguyen, Direktor der Abteilung Humangenetik an der Ruhr-Universität Bochum. In seinem Vortrag informierte er uns über die aktuellen Entwicklungen in der Genetik bezüglich der Huntington-Krankheit. Prof. Nguyen leitet seit 2019 die humangenetische Beratungs- und Diagnostikstelle und betreut mit seinem Team jährlich über 500 Menschen. Seine Abteilung



für Humangenetik bildet gemeinsam mit der Klinik für Neurologie (Prof. Dr. Carsten Saft) am St. Josef-Hospital das Huntington-Zentrum NRW, eines der weltweit größten Zentren zur Diagnostik, Behandlung und Erforschung der Erbkrankheit. Eine Besonderheit in Bochum ist die Erforschung der genetischen Faktoren, die das Erkrankungsalter und den Erkrankungsverlauf beeinflussen. Durch kleine Abweichungen vom reinen CAG-Wiederholungsstrang im Huntington-Gen, in den sich z. B. mit CAA oder CCG zwischendurch neue Varianten ergeben, kann sich der Verlauf der Huntington-Krankheit und der Zeitpunkt des Ausbruchs verändern. Die CAG-Unterbrechungen werden auch als „Loss of Interruption (LOI)-Varianten“ bezeichnet. Die genauen Auswirkungen der unterschiedlichen Abweichungen



werden aktuell auch in Bochum intensiv erforscht. Prof. Nguyen ist hoffnungsfroh, in den nächsten Jahren positive Ergebnisse zur Einschränkung der Krankheit finden zu können. In der anschließenden Aussprache ging es u. a. um die Frage, die eigene DNA untersuchen zu lassen und dann mit dem Wissen der eigenen vorhandenen Genmutationen neu auf das zukünftige Leben zuzusteuern. Auch der Einfluss der „Künstlichen Intelligenz (KI)“ auf die

Forschung wird erwartungsvoll betrachtet. Wir danken Prof. Nguyen für seinen Besuch und die geduldigen Erläuterungen der sicherlich nicht einfachen Materie.

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

Fotos: A. Schmidt