

Unsere Aktivitäten 2012



Im März 2012 konnte die Selbsthilfegruppe in Berlin Herrn **Dr. Johann F. Spittler von der Ruhr Universität Bochum** mit seinem Vortrag „Tabu Sterbehilfe“ begrüßen.

Das ausgewählte Thema war bereits vorher in der Selbsthilfegruppe kontrovers diskutiert worden. Umso mehr war die Beschäftigung mit dieser Thematik erforderlich.

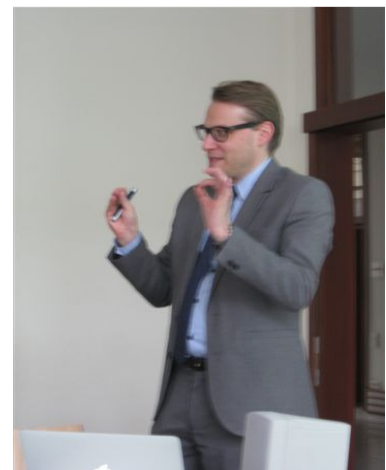
Dr. Spittler berichtete aus seiner jahrelangen Erfahrung als Gutachter und Buchautor („Weißbuch 2011“) in der Suizid-Beihilfe, die in Deutschland nicht verboten ist, aber auch nicht etabliert ist; allenfalls im Stillen geduldet wird. Während eine indirekte (passive) Sterbehilfe in Deutschland erlaubt ist, bleibt eine aktive Sterbehilfe gesetzlich verboten. Der Bundesgerichtshof (BGH) hat in einem Grundsatzurteil zur Sterbehilfe vom 25. Juni 2010 das Selbstbestimmungsrecht des Patienten gestärkt.

Herr Dr. Spittler ist als Gutachter für den Verein „SterbeHilfeDeutschland e.V.“ (Hamburg) tätig. Der Verein unterstützt seine Mitglieder in ihrem Wunsch nach einem selbst bestimmten Lebensende und bei der Durchsetzung der individuellen Patientenverfügung. Wenn die Voraussetzungen gutachterlich gegeben sind, setzt sich der Verein für einen begleiteten Suizid ein. Das Gutachterverfahren ist langwierig und umfangreich und beginnt mit einem Video-interview. Es wird geklärt, ob der Sterbewunsch dauerhaft und unumstößlich ist, und ob die Willensfreiheit vorhanden ist. Eine automatische gutachterliche Befürwortung erfolgt nicht. Sofern noch Therapiemöglichkeiten vorhanden sein könnten, wird dies favorisiert. Auch nach erfolgter gutachterlicher Zustimmung wird die angebotene Beihilfe oft nicht abgerufen.

Auch in der Schweiz ist die Beihilfe zum Suizid erlaubt. Die Schweizer Sterbehilfeorganisation EXIT begleitete im letzten Jahr 305 Menschen in den Tod. Der Schweizer Verein DIGNITAS – Menschenwürdig leben – Menschenwürdig sterben – bietet Beihilfe zum Suizid an. Der Verein hat seit seiner Gründung bis Ende 2011 = 1.298 Menschen bei einem begleiteten Freitod geholfen; in derselben Zeit dürfte er nach internen Schätzungen 30 - 40.000 Personen geholfen haben, einen Wunsch nach Freitod fallen zu lassen.

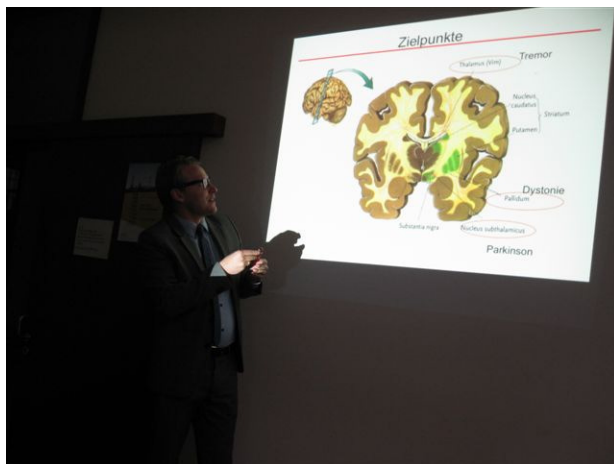
In Belgien und den Niederlanden ist die aktive Sterbehilfe erlaubt. Mehr als 2300 Menschen ließen sich in den Niederlanden laut Gesundheitsministerium im Jahr 2005 ausdrücklich auf eigenen Wunsch helfen; das entspricht immerhin fast zwei Prozent aller Sterbefälle. In der bisweilen lebhaften Diskussion war man sich allgemein darüber einig, das Thema nicht auszuspüren und zu tabuisieren, sondern eher offensiv anzugehen – was allerdings vielfach nicht geschieht, da die emotionelle Belastung sehr hoch erscheint. Gesellschaftlich ist das Thema nicht etabliert, Ethik und Religion und das Standesrecht der Mediziner beeinflussen die Diskussion, bei der sich jeder Interessierte seinen eigenen Standpunkt erarbeiten sollte. Wir danken Herrn Dr. Spittler für diesen Anstoß.

Im April 2012 hatten wir Herrn **Dr. med. Lars Wojtecki vom Universitätsklinikum Düsseldorf** zu Gast.



In seinem Vortrag zum Thema „Tiefe Hirnstimulation“ beschrieb er die aktuellen Erfahrungen im Zentrum für Neuromodulation Düsseldorf mit dem Einsatz von Hirnschrittmachern bei Bewegungsstörungen, deren Ursache auf einer gestörten Funktion im tief liegenden Kerngebiet im Gehirn, den Basalganglien, beruht. Hierbei kommt es im Gehirn zu einer messbaren krankhaften elektrischen Aktivität. In vielen Fällen ist eine medikamentöse Behandlung unzureichend.

Bei einer Hirnschrittmacher-Operation werden Elektroden in bestimmte Hirnregionen eingesetzt. Die Platzierung der Elektroden erfolgt zielgesteuert und computerunterstützt durch ein wenige Millimeter großes Bohrloch. Die Steuerung der Elektroden übernimmt ein Neurostimulator, der am Schlüsselbein oder im Bauchraum unter der Haut eingesetzt wird und von außen programmiert werden kann, ähnlich wie bei einem Herzschrittmacher.



Herr Dr. Wojtecki beim Vortrag



Frau Lwowsky-Lüppes bedankt sich beim Referenten

Durch die Tiefe Hirnstimulation erfolgt eine Stabilisierung des elektrischen Gleichgewichts. Vorrangig werden Parkinson-Patienten betreut, aber auch mehrere Huntington-Patienten wurden bereits erfolgreich behandelt.

Im Sommer 2012 ist ein europaweites Projekt geplant, womit die Methode der Tiefe Hirnstimulation mittels Hirnschrittmacher für Huntington-Patienten ausgedehnter vorgestellt und angeboten werden soll.

Rundgang durch Tierpark Berlin

Nachdem wir im Juli 2012 ein Selbsthilfegruppentreffen mit Erfahrungsaustausch durchgeführt hatten, bei dem wir auch neue Interessenten begrüßen konnten, stand Mitte August 2012 ein Besuch im Tierpark Berlin auf dem Programm. Der in Berlin-Friedrichsfelde beheimatete Tierpark ist mit seiner herrlichen Parklandschaft und dem überragenden Tierbestand Anziehungspunkt für mehr als eine Million Besucher im Jahr. Leider war das Wetter wieder etwas bedeckt, so dass die Gruppe ein wenig kleiner war als geplant. Da die Wege gut ausgebaut sind, konnten wir den gesamten Tierpark auch mit einem Rollstuhl besichtigen. Das war lediglich nicht auf den historischen Sandwegen im Schlosspark des Schlosses Friedrichsfelde – ein wahres, frühklassizistisches Schmuckstück – möglich. Das Schloss ist seit 2009 wieder Bestandteil des Tierparks Berlin. Eine Runde mit Kaffee und Kuchen durfte natürlich nicht fehlen. Die Aufzählung der besichtigten Tiere würde den hiesigen Rahmen sprengen, aber als besonders beeindruckend empfanden wir die Eisbären, die Pinguine und das Raubtierhaus. Ein tierisch schöner Ausflug.

Michaela Grein in Berlin

Im August 2012 konnten wir Michaela Grein, die kommende Jugendvertreterin des DHH-Bundesverbandes, in Berlin begrüßen. Ihren Vortrag begann sie mit einer sehr persönlichen Schilderung ihrer Verbindung zur Huntington-Krankheit. Weiterhin berichtete sie über die aktuellen Entwicklungen in der Jugendarbeit für die DHH: die neue Webseite www.hdyo.org der Huntington-Jugendorganisation steht nun auch auf Deutsch zur Verfügung. Auf der Internetseite <http://de.hdbuzz.net> gibt es aktuelle Neuigkeiten aus der Huntington-Forschung – in einfacher Sprache geschrieben. Ganz aktuell war ihr Bericht vom Europäischen Huntington-Sommerncamp 2012 in Schweden, an dem sie neben anderen deutschen Jugendlichen teilnahm.



An Kinder richtet sich die Broschüre mit dem Titel „Angst“, die sie mit finanzieller Unterstützung durch die DHH herausgebracht hat. Eine weitere Broschüre mit dem Titel „Huntington für Kinder erklärt“ (mit dem Text: von Dr. Friedmar Kreuz) ist in Vorbereitung. Geplant ist vom 13. – 14. April 2013 die erste Huntington-Konferenz nur für junge Leute von 18 bis 35 Jahre in Stuttgart. Hierzu haben bereits viele „Gute Namen“ aus der DHH zugesagt. Auch hier wird Pionierarbeit geleistet. Michaela stand hinterher noch für Nachfragen und Einzelgespräche zur Verfügung. Wir danken für ihren engagierten Vortrag.

Infostand an der Gedächtniskirche



Ende August 2012 waren wir mit einem Infostand beim Sekis-Selbsthilfemarkt auf dem Breitscheidplatz an der Gedächtniskirche in Berlin-Charlottenburg vertreten. Dank zahlreicher Standhelfer/innen aus Berlin und Brandenburg konnten wir den gesamten Zeitraum von über 7 Stunden abdecken. Mit dem extra angereisten Kalle Brosig hatten wir eine besondere fachliche Unterstützung – sowohl für die interessierten Besucher als auch für die Standhelfer/innen.

Tausende Besucher gingen an unserem Stand vorbei, mit mindestens einhundert Interessierten gab es nähere Kontakte und Informationsgespräche. Vielfach konnten wir über die seltene Huntington-Krankheit informieren, auch mittels eines extra erstellten Faltblattes für den Infostand. Sieben Stunden Infostand: Ein Kraftaufwand, der sich gelohnt hat.



Traditionelle Dampferfahrt auf dem Tegeler See



Unsere bereits seit vielen Jahren regelmäßig stattfindende Dampferfahrt von der Greenwichpromenade in Berlin-Tegel nach Heiligensee und zurück fand Mitte September 2012 statt.

Die MS Havelqueen schipperte uns wieder durch die Nordberliner Gewässer und bei Kaffee und Kuchen war der bedeckte Himmel auch viel besser zu ertragen.

Vor lauter Plauderei hätten wir beinahe das Aussteigen vergessen, aber der nächste Termin kommt bestimmt...

Aktuelles von der Charité Berlin



Prof. Dr. Josef Priller und Dr. Harald Gelderblom von der Huntingtonstation an der Charité Berlin konnten wir im September 2012 zu einem aktuellen Vortrag begrüßen.

Vor fast 50 Zuhörern begann Prof. Priller mit einem Bericht über das Treffen des Europäischen Huntington-Netzwerkes EHDN 2012 in Stockholm.

Die Vielzahl der aktuell laufenden Forschungsvorhaben ist beeindruckend und kann hier gar nicht aufgeführt werden.

Prof. Priller stellte in Stockholm seine Grüntee-Studie vor, bei der deren Wirkung bei einer Dosis von 1.200 mg pro Tag untersucht werden soll. Weitere aktuelle Studien und Forschungsvorhaben wie u. a. KMO-Hemmer, Behandlung mit dem Sirtuin-1-Inhibitor, Coenzym Q 10-Studie, PBT2-Studie, Stammzelltherapie und Gen-Stummschaltung wurden genannt.

Dr. Gelderblom stellte die aktuelle Apathie-Studie vor. Hierbei wird der bereits in der Tabakentwöhnung als Antidepressivum bekannte Wirkstoff Bupropion nun in der Huntingtonforschung eingesetzt.



Die Studie soll fast 5 Monate dauern. Ein Placebo-Medikament-Wechsel erfolgt bei Halbzeit der Studie.

Beide Referenten versprochen, uns über die Ergebnisse der Studien auf dem Laufenden zu halten.

Wir danken beiden für die alljährlichen „Berichte aus erster Hand“.

Besuch von Frau Neumann (HVD)

Im Oktober 2012 hatten wir mit Frau Gita Neumann fachkundigen Besuch vom Humanistischen Verband Deutschlands (HVD). In ihrem Vortrag behandelte sie die Grenzen und Möglichkeiten von Patientenverfügungen mit Vollmacht. Sie ist Bundesbeauftragte des HVD für Humanes Sterben und Leiterin der Bundeszentralstelle Patientenverfügungen. Frau Neumann berichtete über die Entstehung der heute bekannten Patientenverfügungen in den letzten Jahren. Sie selbst hat in einem Gremium beim Bundesministerium für Justiz vorbereitend am aktuellen Patientenverfügungen-Gesetz mitgewirkt.



Bei einer Patientenverfügung (PV) handelt es sich zivilrechtlich um eine vorsorgliche Erklärung des eigenen Willens. Sie wird wirksam, wenn die bzw. der Betroffene nicht mehr in der Lage ist, seine notwendige Zustimmung oder Ablehnung zu einer Behandlungsmaßnahme direkt kund zu tun. Prinzipiell empfahl Frau Neumann, sich über die Umstände des Lebensendes bereits frühzeitig Gedanken zu machen und selbst zu entscheiden, ob man eine Patientenverfügung erstellen möchte oder nicht. Sofern keine PV vorliegt und somit der Patientenwille nicht ermittelbar ist, gilt absoluter Lebensschutz.

Eine PV enthält auf der anderen Seite für konkrete Situationen (z. B. schwere Gehirnschädigungen durch die Huntington-Krankheit) individuelle Bestimmungen zu medizinischen Behandlungsmaßnahmen. Diese können eingefordert, eingeschränkt oder völlig abgelehnt werden. Daneben sollten in einer PV individuelle Wünsche und Wertvorstellungen zum Ausdruck kommen. Die PV ist für Ärzte unmittelbar verbindlich, wenn sie hinreichend konkret abgefasst ist. Dafür stehen im Internet von einer Reihe von Anbietern entsprechende Formulare zur Verfügung, z. B. unter <http://www.patientenverfuegung.de>.

Neben kostenfreien Formularen zum Download bietet der HVD alternativ auch zwei Modelle ("STANDARD" oder "OPTIMAL") einer individuell abgefassten unterschriftsreifen Patientenverfügung an.

In der anschließenden Diskussion wurden Beispiele aus der Selbsthilfegruppe beschrieben, wie Pflegeheimbewohner ohne PV krampfhaft am Leben erhalten werden. In diesem Zusammenhang wurde auch das Thema „Humanes Sterben“ angesprochen. Frau Neumann ist auf dem Gebiet der Sterbebegleitung bereits seit Jahren tätig und beschrieb anschaulich einige Fälle aus ihrem Erfahrungsbereich. Die Selbsthilfegruppe bedankte sich für die Ausführungen bei ihr mit einem kleinen Präsent.



Anfang November 2012 schloss sich ein Treffen der Gruppe der Angehörigen an. Hier wurde speziell die Situation der betreuenden Familienangehörigen thematisiert und Tipps und Erfahrungen ausgetauscht. Ende November 2012 fand ein Erfahrungsaustausch der gesamten Selbsthilfegruppe ohne Vortrag an.

Im Dezember 2012 fand wieder unsere traditionelle Weihnachtsfeier statt. Wir trafen uns diesmal in einem italienischen Restaurant in Berlin-Wilmersdorf. Zum wiederholten Mal hatte Hannelore Lwowsky-Lüppes für alle Teilnehmer kleine Weihnachtsbeutel mit selbstgebackenen Keksen vorbereitet und verteilt. Das Kalenderjahr hatte damit einen abgerundeten Abschluss gefunden.

Für den Landesverband Berlin-Brandenburg

Andreas Schmidt

<mailto:a.schmidt@dhh-ev.de>

Spendenkonto:

DHH Berlin-Brandenburg e.V.

Kontonummer 3344500

BLZ 10020500

(Bank für Sozialwirtschaft)