

Unsere Aktivitäten 2013

Unsere Selbsthilfegruppe-Treffen finden prinzipiell jeden dritten 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.

Ende Januar 2013 waren Hannelore Lwowsky-Lüppes und Andreas Schmidt bei der Auftaktveranstaltung des Berliner Selbsthilfe-Fortbildungsprogramms im Guttempler-Haus in der Wildenbruchstraße in Berlin-Neukölln als Vertreter der DHH dabei. Das Team des Arbeitskreises Fortbildung bot eine Entdeckungsreise der besonderen Art an: Orientiert an den vier Elementen Feuer – Wasser – Erde – Luft wurde untersucht, welche Bedeutung diese in der konkreten Arbeit in der Selbsthilfe haben.



Bei der mehrstündigen Veranstaltung waren mehr als 70 Engagierte aus der Berliner Selbsthilfeszene dabei. Ein lebendiger Workshop als Erfahrungsaustausch, der aufzeigte, wie breit gefächert die Berliner Selbsthilfeszene aufgestellt ist. Das Jahresprogramm des Arbeitskreises ist über www.sekis.de „Fortbildungsangebote für die Selbsthilfe“ zu finden.

Mitte Februar 2013 war Andreas Schmidt beim Berliner Selbsthilfeforum der Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle (Sekis) beim Plenum der Berliner Selbsthilfegruppen und Organisationen. Für die ca. 100 Teilnehmer standen die Arbeit und die aktuelle Situation der Berliner Selbsthilfegruppen im Mittelpunkt. Höhepunkt war der Auftritt des Vertreters der AOK Nordost, der geduldig die vielen Fragen in Verbindung mit der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V beantwortete.

Ende Februar 2013 hatte Dr. Lutz Pfeiffer ein „Heimspiel“ in Berlin mit seinem Vortrag zum Thema „Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko“. Neben einigen Erläuterungen über die spezielle Genetik der Huntington-Krankheit berichtete er über seine Erfahrungen mit den unterschiedlichen Verhaltensweisen von Personen, die vor der Frage stehen, ob sie sich einem Gentest unterziehen wollen oder auch nicht. Hierbei ist insbesondere neben der medizinischen Diagnose auch die rechtliche und soziale Auswirkung des Testergebnisses zu beachten; das Ergebnis kann die weitere Lebensplanung intensiv beeinflussen, weswegen eine fachliche Beratung durch einen erfahrenen Genetiker unbedingt zu empfehlen ist. Hierbei sollte man sich nicht unter Zeitdruck setzen, sondern sich schon im Vorhinein mit den eventuellen verschiedenen Ergebnismöglichkeiten des Gentests auseinandersetzen.



Im März 2013 konnten wir Dr. Ralf Reilmann vom Neurologischen Institut der Universität Münster mit seinem Vortrag „Die Huntington-Krankheit: Brauchen wir Glück oder Schwein, um erfolgreich zu sein?“ in Berlin begrüßen. Er gab uns einen umfangreichen Überblick über den aktuellen Forschungsstand und berichtete auch über seine Erfahrungen als Arzt in den USA. Abschließend stand er noch für Fragen zur Verfügung.



Die Mitgliederversammlung des Landesverbandes mit Neuwahlen des Vorstandes erfolgte Mitte April 2013. Die bisherigen Amtsinhaber Norbert Möller (Vorsitzender), Hannelore Lwowsky-Lüppes (stellvertretende Vorsitzende), Diana Zetzsche (Schatzmeisterin) und Dr. Lutz Pfeiffer (assoziiertes Vorstandsmitglied) wurden in ihren Ämtern bestätigt.

Ende April 2013 erfolgte der schon traditionelle Besuch der Tulpenschau „Tulipan“ im Britzer Garten. Leider spielte das Wetter nicht so mit, doch eine kleine Gruppe genoss den Rundgang und mit Kaffee und Kuchen wurde die ganze Sache kulinarisch abgerundet.

Im Mai 2013 hatten wir zu unserem Selbsthilfegruppe-Treffen Herrn Prof. Dr. Erich Wanker vom Max-Dellbrück-Zentrum für Molekulare Medizin Berlin-Buch zu Gast. Thema seines Vortrages war die „Untersuchung der Proteinaggregation bei Chorea Huntington“.



Dazu Prof. Dr. Wanker: Die Untersuchung der Huntingtin-Proteinfehlfaltung und Aggregation ist ein Schwerpunkt der Forschung in meiner Arbeitsgruppe. Wir versuchen mit biochemischen und zellbiologischen Methoden herauszufinden, warum überlange Glutaminsequenzen im Huntingtin-Protein zur spontanen Bildung von unlöslichen Proteinaggregaten und zur Krankheit führen. Außerdem sollen Proteine im Körper sowie chemische Substanzen identifiziert werden, deren Wirkung die Bildung von Huntingtin-Ablagerungen verlangsamen oder ganz unterdrücken könnte. Diese Moleküle werden zurzeit in Zell- und transgenen Fliegenmodellen weiter untersucht.

Inzwischen gibt es eine große Gemeinde von Forschern, die die These vertreten, dass die Fehlfaltung und Aggregation von Huntingtin ein entscheidender Schritt bei der Entstehung Chorea Huntington sein könnte. Es wäre deshalb längerfristig äußerst wichtig und sinnvoll, dass neue therapeutische Ansätze entwickelt werden, die darauf abzielen, möglichst früh in den Huntingtin-Aggregationsprozess einzugreifen. Durch solche Stoffe könnte möglicherweise der Ausbruch der Krankheit verzögert werden.

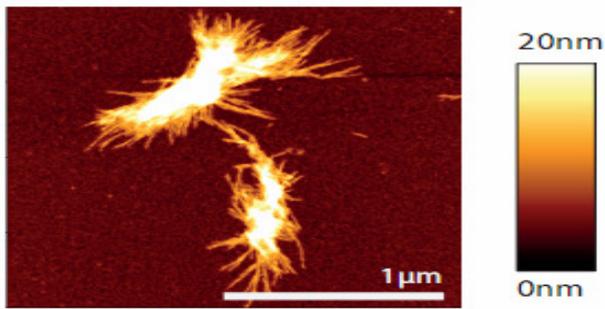


Abb. 1: Aufnahme von Huntingtin-Aggregaten mit Rasterkraftmikroskopie, einer Methode, die die Form und Größe der Aggregate sichtbar macht. Die Huntingtin-Aggregate zeigen die für sie typische Fibrillenstruktur. Sie wurden im Reagenzglas aus einem synthetischen Huntingtin-Protein mit 49 Glutaminen hergestellt.

Unser Angehörigentreffen Anfang Juni 2013 war gut besucht und sehr lebhaft. Die Stunden vergingen wie im Fluge und die geschilderten Erkenntnisse waren interessant und aufschlussreich.

Mitte Juni 2013 durften wir mit Christiane Lohkamp aus Stuttgart die langjährige Vorsitzende der Deutschen Huntington-Hilfe zu unserem Selbsthilfegruppentreffen in Berlin begrüßen. Thema ihres PowerPoint-Vortrages war „Der heilige Veit“, der Schutzheilige aller Menschen mit Bewegungsstörungen. In mehr als 1.300 Orten ist St. Veit Haupt- oder Nebenpatron von Kirchen und Kapellen. Der heilige Veit bzw. Sankt Vitus zählt seit dem 4. Jahrhundert zu den 14 Nothelfern.



Anhand einer „bau- und kunstgeschichtlichen Wallfahrt“ von Stuttgart bis nach Prag stellte Christiane Lohkamp mehrere dem heiligen Veit (Vitus) geweihte Kirchen mit Wand- und Deckengemälden sowie Tafelbildern und geschnitzten Altären mit Darstellungen seiner Lebensgeschichte, seiner vollbrachten Wunder und seines Martyriums vor. Die häufigste Darstellung zeigt ihn im Ölkelch, in dem er nackt sitzt und betet. Sein Gedenktag (Sankt-Veits-Tag) ist der 15. Juni, der im Mittelalter auch als Anfang des Mittsommers galt. Im Anschluss an ihren Vortrag folgten noch einige kleine Anekdoten aus ihrer Zeit als Vorsitzende der DHH sowie der Internationalen Huntington Association (IHA) sowie als Mitglied des Nationalen Ethikrates. Und natürlich stand sie noch für individuelle Fragen zur Verfügung. Schönen Dank für den Besuch.

Ende Juni 2013 stand der Besuch im Zoologischen Garten Berlin auf dem Programm. Bei diesem schönen Wetter stand insbesondere das neue Vogelhaus im Blickpunkt. In mehreren kontinentalbezogenen Freiflughallen flogen uns die Vögel unmittelbar über die Köpfe. Den Eisbären behagte die Wärme scheinbar nicht besonders gut und die Elefanten benutzten ihren Rüssel, um sich Sand über den Rücken zu streuen. Abgerundet wurde unser Ausflug mit einer Runde Kaffee und Kuchen bzw. Eis, was natürlich auch nicht fehlen durfte.

Mitte Juli 2013 trafen wir uns zum Erfahrungsaustausch in der Blissestraße. In lebhafter Runde wurde wieder deutlich, dass der persönliche Gedankenaustausch in der Selbsthilfegruppe sehr wichtig ist und nicht vernachlässigt werden sollte. Hierzu trägt insbesondere das breite Erfahrungsspektrum der

Teilnehmer bei, wobei sich die Positionen der Betroffenen und der Angehörigen ergänzen und gegenseitig befruchten. Als besonderen Gast konnten wir eine Supervisorin begrüßen. Ziel der vertraulichen Betrachtung unserer Gruppe ist es, das Handeln und Gruppenverhalten zu prüfen und ggf. zu verbessern. Später wurden wir über einige Blick öffnende Erkenntnisse informiert.



Ende Juli 2013 stand der Besuch von Schloss Oranienburg auf dem Programm. Das nördlich vor den Toren Berlins gelegene Schloss Oranienburg zählt zu den bedeutendsten Barockbauten der Mark Brandenburg. Es geht zurück auf einen Landsitz, der für die erste Gemahlin des Großen Kurfürsten, Louise Henriette, geborene Prinzessin von Oranien, ab 1651 errichtet wurde. Ihr zum Gedenken ist eine Statue direkt vor dem Schloss aufgestellt (siehe Bild). Im Anschluss an die Schlossführung schlenderten wir durch den direkt neben dem Schloss liegenden historischen 350 Jahre alten Schlosspark. Seitdem er für die Landesgartenschau 2009 umgestaltet wurde, ist er heute ein Schmuckstück mit mehreren Themengärten und Freizeitangeboten für die ganze Familie. Zum Abschluss folgte ein Gedankenaustausch mit Kaffee und Kuchen. Aufgrund des heißen Sommerwetters wurde anstatt des Kuchens alternativ auf einen Eisbecher ausgewichen...

Im August 2013 hatten wir bei unserem Selbsthilfegruppe-Treffen Dr. med. Friedmar R. Kreuz aus Dresden mit seinem Vortrag zum Thema „Psychosoziale Aspekte bei der Huntington-Krankheit“ zu Gast. Er bestätigte in seinem Vortrag über die Situation von Betroffenen und deren Angehörigen viele persönliche Erfahrungen, die Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe in Verbindung mit der Huntington-Krankheit machen mussten, und gab wertvolle Tipps für einen beiderseits rücksichtsvollen Umgang miteinander.



Ende August 2013 waren wir auf dem Breitscheidplatz an der Gedächtniskirche bei der Berliner Seniorenwoche mit einem Infostand vertreten und konnten viele Interessierte mit Informationen versorgen. Im September 2013 trafen wir uns zum Erfahrungsaustausch ohne Vortrag.

Im Oktober 2013 hatten wir in Dr. Uwe-Christian Arnold einen prominenten Gast mit seinem Vortrag zum Thema „Sterbebegleitung am Lebensende“. In einer gut besuchten Veranstaltung konnte Dr. Arnold über seine reichhaltigen Erfahrungen mit diesem kontroversen Thema berichten. In den letzten Jahren war allgemein eine liberalere Entwicklung zur Sterbebegleitung zu beobachten, was auch von mehreren Diskussionsteilnehmern bestätigt wurde. Eine Entwicklung auf der juristischen Ebene bleibt weiterhin abzuwarten. Dr. Arnold sprach sich offensiv für eine Sterbehilfe für aussichtslos kranke Menschen aus, wobei die gesetzlichen Vorschriften in Deutschland unbedingt zu beachten sind. Es gäbe keine „automatische“ ärztliche Beihilfe zum Suizid. In allen Einzelfällen muss individuell ermittelt werden, in wie weit sterbenskranke Personen freiverantwortlich eine Selbsttötung wünschten. Dr. Arnold gab auch eine Übersicht über Herangehensweisen in anderen Ländern und benannte einschlägige Organisationen. Nach der Veranstaltung stand er noch zu mehreren persönlichen Einzelgesprächen zur Verfügung. (Bild: Dr. Uwe-Christian Arnold, rechts, und Dr. Lutz Pfeiffer).



Bei der Jahrestagung der DHH (Bundesverband) im Oktober 2013 in Bielefeld waren wir mit neun Mitgliedern unseres Landesverbandes aktiv vertreten.



Bild: Diana Zetzsche und Prof. Dr. Josef Priller

Im November 2013 konnten wir Prof. Dr. med. Josef Priller (Universitätsmedizin Charité - Campus Charité Mitte, Abteilung Neuropsychiatrie der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie) begrüßen. Thema seines Vortrages war der Überblick über aktuelle Forschungsergebnisse sowie eine Übersicht über die Stände der von der Charité angebotenen Medikamentenstudien zur Huntington-Krankheit.

Unsere Weihnachtsfeier im Restaurant „Maria“ bildete im Dezember 2013 wieder den harmonischen Jahresabschluss, natürlich wieder mit selbstgebackenen Keksen von Hannelore Lwowsky-Lüppes.

Andreas Schmidt

Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.

Tel. 030 6015137

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