



## Unsere Aktivitäten 2015

Unsere Selbsthilfegruppe-Treffen finden prinzipiell an jedem 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.

Schon traditionell ging es bei unserem Treffen Mitte Januar 2015 in erster Linie um die Auswahl über die Veranstaltungen unserer Selbsthilfegruppe im Jahr 2015. Aus 12 Vorschlägen wurden von der Gruppe die Prioritäten der gewünschten Vortragsthemen und der damit verbundenen Referentinnen und Referenten abgestimmt. Dabei ist die Gruppe immer wieder für kleine Überraschungen gut und offenbart eine gewisse individuelle Lebendigkeit, von der sich auch zwei anwesende Abiturientinnen überzeugen konnten. Nach einer kleinen Pause folgte eine Gesprächsrunde mit Erfahrungsaustausch. Eine Woche später traf sich die Gruppe der Angehörigen in einer Pizzeria in Tempelhof zu ihrem Gedankenaustausch.

Ende Januar 2015 bot das Team des Arbeitskreises Fortbildung des Berliner Selbsthilfe-Fortbildungsprogramms als Jahresauftaktveranstaltung einen Workshop zum Thema „Mission impossible?! oder wie Verantwortung in der Selbsthilfe geteilt wird“ an. Die Tagesveranstaltung mit mehr als 60 Teilnehmern aus der Berliner Selbsthilfeszene fand diesmal wieder in der Villa Donnersmarck in Berlin-Zehlendorf statt und widmete sich einem heißen Thema, welches in gewohnt lockerer und lebendiger Atmosphäre angegangen wurde: Wer übernimmt wie viel Verantwortung in unserer Selbsthilfegruppe? Sind die verschiedenen Aufgaben gut aufgeteilt oder gibt es Ungleichgewichte? Fühle ich mich wohl mit den Rollen, die ich habe oder würde ich lieber heute als morgen etwas davon abgeben? In mehreren großen und kleinen Gesprächsrunden wurden die Themen mit viel innerem Engagement angegangen. Das empfehlenswerte Jahresprogramm des Arbeitskreises ist über [www.sekis.de](http://www.sekis.de) – Fortbildung – Aktiv in Selbsthilfe 2015.pdf zu finden.

Nach der Veranstaltung hatten wir noch Gelegenheit für ein gemeinsames Foto mit einigen der Referentinnen.



Die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) lud Anfang Februar 2015 zur prominent besetzten Podiumsdiskussion zum Thema „Lebenshilfe durch Sterbehilfe. Praktische Erfahrungen aus dem Ausland“ in das voll besetzte Auditorium des Jacob-und-Wilhelm-Grimm-Zentrums in Berlin ein. "Mein Ende gehört mir", sagen in Deutschland immer mehr Menschen, der Bundestag ringt um eine gesetzliche Regelung im Umgang mit der Beihilfe zur Selbsttötung. Wie aber gehen andere Länder damit um, wenn Menschen selbstbestimmt sterben wollen? Welche Erfahrungen machen sie mit dem ärztlich begleiteten Suizid?

Veranstaltet von der Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) mit der Giordano-Bruno-Stiftung (gbs) und dem Internationalen Bund der Konfessionslosen und Atheisten (IBKA) waren zu einer Podiums-Diskussion eingeladen: Renate Künast (MdB), Vorsitzende des Ausschusses für Recht und Verbraucherschutz, Bernhard Sutter, Vizepräsident der Sterbehilfegesellschaft EXIT Deutsche Schweiz, Dr. med. Aycke Smook, niederländischer Arzt und Präsident des europäischen Dachverbands Right-to-die-Europe, und Uwe-Christian Arnold, Arzt, Sterbehelfer und Buchautor („Letzte Hilfe. Ein Plädoyer für das selbstbestimmte Sterben“). Die Moderation übernahm Dr. phil. Michael Schmidt-Salomon, gbs-Vorstandssprecher.



Über zwei Stunden wurde lebhaft über die aktuelle Rechtssituation der Sterbehilfe diskutiert und die derzeitige liberale deutsche Position mit der Praxis insbesondere in der Schweiz, den Niederlanden und in den USA abgewogen. Dabei war man sich dessen bewusst, dass die überwiegende Mehrheit der Deutschen die ärztliche Begleitung beim Suizid befürworteten. Unabhängig davon gäbe es einen Gesetzesentwurf von Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU), wonach die Sterbehilfe rechtlich noch intensiver reglementiert werden soll. Aus dem Publikum heraus wurde die Möglichkeit genannt, eine von der DGHS geplante gegensätzliche Petition an den Bundestag zu unterstützen, damit sich der Fachausschuss des Parlaments dann



damit beschäftigen muss. Den größten Beifall des Abends erhielt Dr. Arnold mit seinem Hinweis darauf, dass die Sterbewilligen deutlich beruhigter weiterleben würden, wenn sie wissen, dass sie für den Fall der Fälle über ein Medikament verfügen würden, um am Lebensende dann nicht leiden zu müssen.

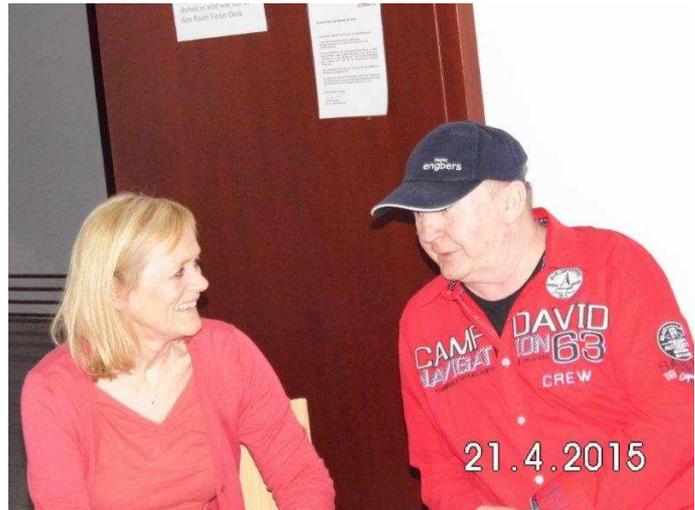
Die DHH war in zweistelliger Teilnehmerzahl, allen voran der Bundesvorsitzende Kalle Brosig, bei der Veranstaltung präsent. Auch in zwei Diskussionsbeiträgen wurde auf die Situation von Huntington-Betroffenen hingewiesen. Am Ende der Veranstaltung hatten wir Gelegenheit zu einem gemeinsamen Erinnerungsbild mit Dr. Arnold.

Wie bereits in den letzten Jahren berichtete der Berliner Genetiker Dr. Lutz Pfeiffer in seinem Vortrag zum Thema „Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko“ im Februar 2015 über seine Erfahrungen mit den unterschiedlichen Herangehensweisen bei Gentests von Risikopersonen. Besonders erfreulich war die Tatsache, dass wir 10 junge Leute unter den Zuhörern begrüßen konnten. Deren Nachfragen an Dr. Pfeiffer beschäftigten sich u. a. mit der Familienplanung von Risikopersonen und den damit verbundenen Testmöglichkeiten.



Bei unserem Treffen der Selbsthilfegruppe im März 2015 stand der Erfahrungsaustausch in einer gut besuchten Veranstaltung in der Blissestraße im Vordergrund.

Mitte April 2015 konnten wir zu unserem Treffen Petra Fock vom Pflegestützpunkt Charlottenburg-Wilmersdorf in der Bundesallee 50 begrüßen. In ihrem Vortrag im Beisein des DHH-Bundesvorsitzenden Kalle Brosig ging es in erster Linie um die Arbeit der Pflegestützpunkte in Berlin ([www.pflegestuetzpunkteberlin.de](http://www.pflegestuetzpunkteberlin.de)) und insbesondere um die neuen Bestimmungen, die ab Jahresbeginn 2015 gelten. Die zurzeit 28 Pflegestützpunkte in Berlin sind unabhängige und kostenlose Beratungsstellen, die sich zum Ziel setzen, den Verbleib in der häuslichen Versorgung zu sichern, unnötige Heimeinweisungen zu vermeiden und die pflegenden Angehörigen zu entlasten.



Wichtig ist zu Beginn der vermuteten Pflegebedürftigkeit die Antragstellung bei der Pflegekasse / Krankenkasse, die eine Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Kassen beauftragt. Diese Begutachtung erfolgt meist in Form einer körperlichen Untersuchung der Antragsteller in dessen Wohnumfeld durch eine Pflegefachkraft oder einen ärztlichen Gutachter, die die Einrichtungen des täglichen Lebens in den Bereichen Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftlichen Versorgung prüfen. Für Huntington-Betroffene ist die Bewertung der Einschränkung der Alltagskompetenz (EdA), insbesondere das Vorliegen von demenzbedingten Fähigkeitsstörungen, wichtig, da bei dessen Vorliegen in erhöhtem Maße dann höhere Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung erfolgen.



Für die entsprechende Bewertung, ob die Einschränkung der Alltagskompetenz auch auf Dauer erheblich ist, werden Bereiche aufgeführt wie z. B. das Verkennen gefährlicher Situationen, Weglauftendenzen, Unfähigkeit zur Kooperation oder Strukturierung des Tagesablaufs oder aber auch anhaltende Zustände von Depression und Angst mit ihren Folgen. Das Pflegegutachten stellt das Vorliegen einer Pflegestufe fest, aufgrund dessen dann Pflegesachleistungen und Pflegegeld beantragt werden können. Frau Fock ging auch ausführlich auf Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege und das Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen ein.

Nach dem eigentlichen Vortrag stand Frau Fock noch für individuelle Nachfragen zur Verfügung. Nach der Veranstaltung bedankte sich Heidi Schwartzkopf im Namen der Gruppe bei der Referentin Petra Fock und überreichte ihr ein kleines Geschenk. Für die Bilder danken wir Dieter Thieser.

Das Treffen der Angehörigen Ende April 2015 war sehr gut besucht und wir mussten innerhalb des italienischen Restaurants den Raum wechseln, um alle Interessierten an einen Tisch zu bekommen. Eine Vielzahl unterschiedlicher Gedankengänge kam zur Sprache.

Unser traditioneller Besuch der Tulpenschau „Tulipan“ im Britzer Garten Mitte Mai 2015 fand bei leicht sonnigem Wetter statt und der Tulpenteppich bot verhalten seine bunte Pracht. Natürlich wurde der Rundgang mit Kaffee und Kuchen für die Teilnehmer wieder kulinarisch ergänzt und wir konnten wohl gestärkt noch eine zweite Runde spazieren gehen. Wir danken Gisela Frede für die Bilder.



Auf unserer Mitgliederversammlung im Mai 2015 wurde der Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes für 2014 erläutert und der Vorstand einstimmig entlastet. Die Neuwahl des Vorstandes wurde vom Bundesvorsitzenden Kalle Brosig geleitet. Der bisherige Vorsitzende Norbert Möller kandidierte nicht mehr. Als neuer Vorsitzender wurde Andreas Schmidt



gewählt. Die bisherigen Amtsinhaber Hannelore Lwowsky-Lüppges als stellvertretende Vorsitzende, Diana Zetsche als Schatzmeisterin und Dr. Lutz Pfeiffer als assoziiertes Vorstandsmitglied wurden in ihren Ämtern bestätigt. Als Rechnungsprüferinnen wurden Angelika Schmid und C. Schmidt gewählt. Als Vertreterin der jungen Menschen (Jugendbeauftragte) wurde Antje Fiedler gewählt. Sie berichtete anschließend über die 3. Jugendkonferenz der DHH, die am vorherigen Wochenende in Mühlheim/Ruhr mit ca. 80 Personen stattgefunden hatte. Anschließend erfolgte ein allgemeiner Erfahrungsaustausch.

Am 16. Juni 2015 konnten wir in unserer Selbsthilfegruppe sowohl eine Studiengruppe von der Evangelischen Hochschule Berlin (ehb) als auch unseren Bundesvorsitzenden Kalle Brosig begrüßen. Die neunköpfige Studiengruppe besucht den dualen Bachelorstudiengang Pflege (Bachelor of Nursing). Ziel dieses Studienganges ist es, die Studierenden auf zukünftige Anforderungen in der Gesundheits- und Pflegeversorgung im nationalen und internationalen Kontext vorzubereiten sowie durch die Akademisierung der Pflegeausbildung einen zukunftsweisenden Beitrag zur Professionalisierung der Pflege zu leisten. Den praktischen Bezug zum Umgang mit kranken, sterbenden und beeinträchtigten Menschen erhalten die Studierenden u. a. auch bei Besuchen von Selbsthilfegruppen.



Der Besuch wurde, wie bereits auch im Vorjahr, von Frau Dr. Dagmar Kubanski von der ehb vermittelt. Die Mitglieder der Studiengruppe waren sehr interessiert. Nach einer Einführung in das Thema durch Andreas Schmidt erfolgte der Vortrag von Kalle Brosig über praktische Erfahrungen im Umgang mit Huntington-Kranken. Als „Service“ für die Studiengruppe erfolgten einleitend ein kurzer historischer Überblick und eine Beschreibung der Huntington-Krankheit (HK). Beeindruckend erschienen den Mitgliedern der Studiengruppe insbesondere die vielfältigen Ausprägungen und die unterschiedlichen Ebenen der Huntington-Krankheit. Wir danken der Studiengruppe und dem Referenten Kalle Brosig für ihren Besuch.

Am 20. Juni 2015 fand der Berliner Selbsthilfe-Tag 2015 am Rolandufer in der Nähe vom Alexanderplatz statt. Eingeladen hatte die Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. zu einem „gemeinsamen Mitmach-Fest“. Neben einer Vielzahl von Berliner Selbsthilfegruppen und -organisationen war auch die DHH mit einem Infostand vertreten. Dominiert wurde die Veranstaltung leider von wiederkehrenden Regenschauern, was sich auf die Anzahl der Besucher auswirkte. Dafür war aber genügend Zeit, sich mit den Ehrenamtlichen der anderen SHG auszutauschen. Hierbei war erkennbar, dass auch bei anderen SHG ähnliche personelle und finanzielle Konstellationen vorliegen und man versucht, im Sinne der Gruppenmitglieder das Beste draus zu machen.



Im Rahmen ihrer monatlichen Veranstaltungsreihe „KV-Patientensprechstunde“ lud die Kassenärztliche Vereinigung Berlin am 30. Juni 2015 zum Thema „Dystonie, Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) und Chorea Huntington“ ein. Lobenswerterweise wollte die KV Berlin damit über diese drei seltenen neurologischen Erkrankungen, die nicht im Fokus der allgemeinen Öffentlichkeit wie Parkinson oder Alzheimer stehen, aber für die Betroffenen und deren Angehörige hohe Belastungen mit sich bringen, informieren. Zu diesem Thema waren in das KV-Gebäude gegenüber dem Berliner Funkturm über 50 Interessierte erschienen, die sich vor den Vorträgen auch

am Infostand der DHH informieren konnten. Anschließend wurden unter der freundlichen Moderation von Frau Dr. Dörte Naumann die drei Krankheitsbilder jeweils von Fachärzten vorgestellt; die Huntington-Krankheit von dem Neurologen Dr. Robert Meyer. Nach den medizinischen Vorträgen konnten die Selbsthilfegruppen ihre Arbeit und ihre Angebote präsentieren. Die DHH wurde von Andreas Schmidt vorgestellt, der dann auch für Fragen aus dem Publikum zur Verfügung stand. Insgesamt war es eine gelungene Veranstaltung, wobei die KV Berlin mit ihrer mutigen Themenauswahl mit einer unerwartet großen Besucherzahl belohnt wurde.



Das Treffen der DHH-Selbsthilfegruppen fand in diesem Jahr vom 26. bis 28. Juni 2015 im Jugendgästehaus am Aasee in Münster statt. Der Landesverband Berlin-Brandenburg wurde von Hannelore Lwowsky-Lüppes und Andreas Schmidt vertreten. Vor dem eigentlichen Treffen erfolgte eine Besichtigung des Georg-Huntington-Instituts mit dessen Direktor Dr. Ralf Reilmann (siehe Foto). Das zentrale Thema des Treffens war „Tod und Suizid in der Beratung“.

Der Workshop wurde von Erich Lange vom Deutschen Hospiz- und PalliativVerband e.V. geleitet. Das Thema wurde in der Gruppe sehr lebhaft erörtert und es zeigte sich, dass fast alle Gruppenmitglieder über einschlägige Erfahrungen verfügten, was den Erfahrungsaustausch noch interessanter machte.

Individuelles Einfühlungsvermögen spielt bei der Beratung eine wichtige Rolle, wobei der Verweis auf die Inanspruchnahme professioneller Hilfe nicht vernachlässigt werden soll. Resümierend wurde von allen Teilnehmern festgestellt, dass ein regelmäßiger Erfahrungsaustausch über den Zeitraum eines Wochenendes sehr fruchtbar ist und den ehrenamtlich Tätigen eine Menge Wissen und Zuversicht für die „Arbeit vor Ort“ vermittelt.



Anfang Juli 2015 trafen wir uns zu unserem Gartenfest bei Familie Stöwer in Berlin-Lichtenrade. Bei sommerlichen, aber nicht heißen Temperaturen begann es mit Kaffee und Kuchen. Höhepunkt der folgenden Gartenbesichtigung war die Präsentation des computergesteuerten Rasenmähers durch den Hausherrn.



Am Abend wurde dann gegrillt und die selbstgemachten Salate wurden verzehrt. Natürlich wurde über aktuelle Entwicklungen geplaudert und Hintergrundinformationen ausgetauscht, aber auch für Humor war Platz bis tief in die Nacht.

Mitte Juli 2015 konnten wir in der Blissestraße Herrn Dr. med. Herwig W. Lange begrüßen. Er ist ein „alter Hase“ auf dem Gebiet der Huntington-Krankheit und im Gesundheitszentrum Lang in Dinslaken und im Georg-Huntington-Institut in Münster tätig. In seinen Vortrag zum Thema „Aktuelles zur Diagnose und Therapie der Huntington-Krankheit“ flossen daher nicht nur aktuelle Erkenntnisse, sondern auch jahrzehntelange Erfahrungen aus dem Fachgebiet mit ein. Nach einer Pause hatten alle Anwesenden die Möglichkeit, ihre individuellen Fragen bei Dr. Lange zu stellen, was umfangreich genutzt wurde. In diesem Zusammenhang wurde auch die Breite und Tiefe der Problemstellungen in Verbindung mit dieser Krankheit deutlich.



Von therapeutischen Fragen über weitere Fragen zur Forschung und Teilnahme an Studien bis hin zu Empfehlungen zur individuellen Herangehensweise in den einzelnen Stadien der Erkrankung reichte das Spektrum. Wir danken Dr. Lange für diesen anregenden Abend!

Anfang August 2015 stand der Besuch im Zoologischen Garten auf unserem Programm. Bei schönstem Sonnenschein war es fast schon wieder zu heiß, also ließ sich unsere Gruppe ganz gemütlich erst einmal zu einer Trinkpause am Vogelhaus nieder. Jeder konnte dann individuell verweilen oder die Papageien angucken oder sich in den drei Freiflughallen Vögel betrachten oder oben drüber auf dem „Baumwipfelweg“ eine Runde drehen.

Nach dieser erster Stärkung ging es u. a. zur Fütterung der ansonsten scheuen Nasenbären, die beim Anblick der mundgerecht servierten Obststückchen jede Zurückhaltung unterließen. Was uns wiederrum zu Kaffee und Kuchen bzw. Eis führte. Beim Besuch der Fütterung der Pelikane fiel auf, dass die für sie gedachten Fische eher von einer Vielzahl von Reihern weggeschnappt wurden, die sich im Zoo als ungebetene Gäste gut eingelebt haben. Zum Abschluss ging es noch zu den Affen und den Elefanten, ehe unser Ausflug wieder am Ausgang zum Bahnhof Zoo endete.



Mitte August 2015 traf sich die Selbsthilfegruppe zu einem Erfahrungsaustausch ohne Vortrag. Im Gegensatz zu der bisherigen Sitzordnung haben wir erstmals auf die mittig stehenden Tische verzichtet und in einem Kreis gesessen. Das war anfangs noch ein wenig ungewohnt, aber ich hatte den Eindruck, dass die direkte Kommunikation innerhalb der Gruppe noch verbessert wurde und man sich noch ein bisschen näher kam. Das wurde auch bei der Tiefe und der Intensität der Gespräche deutlich.

Anfang September 2015 besuchten einige Gruppenmitglieder eine Veranstaltung der Sterbehilfe Deutschland e.V. (StHD) in den Räumen der Urania Berlin. Bei der Vorstellung des Vereins wurde betont, dass die StHD die einzige Organisation ist, die in Deutschland Suizidbegleitung anbietet. Gebunden ist dies an eine Mitgliedschaft und die Erfüllung einer Wartezeit. Einzelheiten über die festgeschriebene Herangehensweise unter Einbeziehung von Ärzten sind in den Ethischen Grundsätzen des Vereins festgelegt. Sterbehilfe ist in Deutschland nach aktueller Rechtslage legal. Das Grundgesetz garantiert jedem Menschen das Recht auf eigene Selbstbestimmung.



Wer selbstbestimmt aus dem Leben scheiden möchte, hat das Recht dazu. Die Politik in Deutschland diskutiert in letzter Zeit über Veränderungen dieser freiheitlichen Bestimmungen. Der Bundestag wird sich im Herbst 2015 mit diesem heiklen Thema beschäftigen. Derzeit stehen vier sich teilweise widersprechende Gesetzesentwürfe zur Debatte. Drei davon werden bereits vom wissenschaftlichen Dienst des Bundestages als kritisch betrachtet. Es wird mit Spannung beobachtet, wie sich die Debatte weiter entwickeln wird.

Auf Einladung des Berliner Selbsthilfe-Forums chronisch kranker und behinderter Menschen fand am 7. September 2015 das Berliner Selbsthilfe-Forum im Ferdinand-Friedensburg-Saal des Roten Rathauses in Berlin-Mitte statt. Das Berliner Selbsthilfe-Forum ist das Plenum der Berliner Selbsthilfegruppen und Organisationen und wird gemeinsam von der Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle SEKIS und der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. organisiert. Vorträge gab es über die Verwendung von Internetfotos auf Selbsthilfe-Webseiten sowie eine fachliche Bewertung der Nutzung der GOOGLE-Suchmaschine im Internet. Ein Erfahrungsaustausch der anwesenden SHG-Vertreter/innen rundete das Treffen ab.

Auf dem Foto: Die neu gewählten Sprecher Daniel Jux, Katja Bumann und als Stellvertreter Rolf Blaga (Foto: Sekis Berlin).



Am 5. September 2015 waren wir mit einem Infostand auf der Auftaktveranstaltung der 41. Berliner Seniorenwoche vertreten. Rund um die Gedächtniskirche in Berlin-Charlottenburg boten 162 Stände Informationen für interessierte Besucher an. Die Veranstaltung, die unter dem Motto „Ehrenamt stärken“ stand, wurde vom neuen Regierenden Bürgermeister Michael Müller eröffnet. Die DHH war mit insgesamt sieben Standhelfern präsent, unter ihnen unser Bundesvorsitzender Kalle Brosig und Beiratsmitglied René Stecher. Sonne und Wolken wechselten sich ab, aber das



Interesse der Besucher war vorhanden, wenngleich doch viele auf die für sie unbekannt Bezeichnung „Huntington-Krankheit“ auf dem Banner am Infostand blickten. In einer Vielzahl von Gesprächen, u. a. auch mit der Bundestags-Vizepräsidentin Petra Pau konnten wir über die seltene Erkrankung berichten. Leider zwang uns der immer stärker aufkommende stürmische Wind, den Infostand vorzeitig zu beenden, da uns sonst der Stand samt Materialien weggeweht wurde. Wir konnten uns aber mit einem guten Gefühl auf den Heimweg machen.

Am 15. September 2015 konnten wir in Berlin Herrn Ekkehart Brückner und seine Ehefrau Marija aus Wien begrüßen. Herr Brückner ist Autor des Buches „Der Huntington-Ratgeber“,



einer Orientierungshilfe für den Alltag mit der Huntington-Krankheit, die er drei Jahre zuvor der Deutschen Huntington-Hilfe zur Verfügung gestellt hatte. In seinem Vortrag „Tipps für den Alltag“ führte er uns anhand der Familiensituation „Plötzlich Pflegefall“ zu Themen wie Pflegedienst, Pflegeheim, Pflegebedarf, Pflegegeld, Pflegehilfsmittel, Pflegezeitregelung, Verhinderungspflege und Pflegeversicherung. Ein zentraler Punkt war dabei die Empfehlung einer sorgfältigen Vorbereitung auf den Besuch des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK), bei dem über die Pflegestufe der Betroffenen entschieden wird.

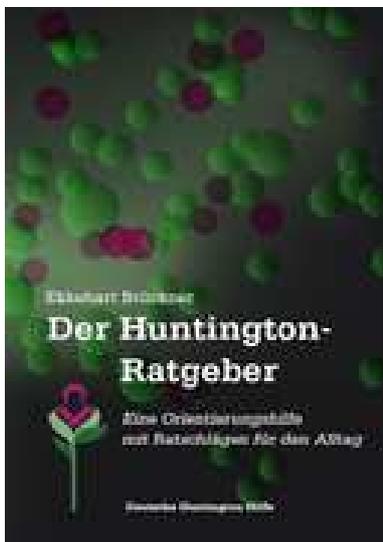
Hervorzuheben sind ferner seine Erläuterungen zum Errichten eines „Behindertentestaments“ (<https://de.wikipedia.org/wiki/Behindertentestament/>), einer Möglichkeit vor allem für Eltern behinderter Kinder, dem Erben trotz seiner Erbschaft die volle staatliche Unterstützung zu erhalten, ohne dass das vererbte Vermögen hierfür eingesetzt werden muss.

Auch die bedauerliche Unkenntnis vieler Ärzte über die Huntington-Krankheit wurde thematisiert. In diesen Fällen könne es hilfreich sein, den behandelnden Arzt auf die Leitlinie "Chorea" der Deutschen Gesellschaft für Neurologie aufmerksam zu machen. Sie ist auf der Webseite der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften unter [www.awmf.org/leitlinien/detail/II/030-028.html](http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/030-028.html) zu finden. Abschließend machte Herr Brückner auf die Problematik der Wechselwirkung von Medikamenten aufmerksam, die im Alltag nicht oder zu wenig beachtet wird, obwohl gerade Huntington-Patienten meist mehrere

starke Medikamente gleichzeitig einnehmen müssten. Wer wissen möchte, ob seine Medikamente sich „vertragen“, hat die Möglichkeit, dies selbst zu prüfen. Dazu wird unter anderem auf der Internetseite der „Apotheken-Umschau“ ein kostenloser „Wechselwirkungs-Check“ angeboten unter: <http://www.apotheken-umschau.de/Arzneimittel-Check/>.

Der zweite Vortrag war dem Thema „Umgang mit Erkrankten“ gewidmet. Am Beispiel der kognitiven Störungen und ihrer Merkmale wie Erinnerungsvermögen, Konzentrationsfähigkeit und weiterer Defizite erläuterte er deren Hintergründe und Auswirkungen und gab Empfehlungen, wie man als Betreuer darauf eingehen kann, um das Miteinander mit dem Betroffenen zu erleichtern.

Der Huntington-Ratgeber“ ist in zwei Versionen erschienen: sowohl nach der österreichischen und nach der deutschen Sozialgesetzgebung. Er steht zum kostenlosen (!!!) Download bereit unter: <http://www.huntington-info.at/huntington-ratgeber/>.



Wir danken Herrn Brückner für seine sehr informativen Vorträge und seinen Besuch in Berlin.

Ende September 2015 trafen wir uns wieder zu unserer alljährlichen Dampferfahrt durch den Norden von Berlin mit dem Fahrgastschiff „MS Havel Queen“, das einem Raddampfer nachempfunden ist. Das Besondere an diesem Schiff ist nicht nur sein „Mississippi-Flair“, sondern auch die Barriere-Freiheit, was auch die Teilnahme von Rollstuhlfahrern an unserer Dampferfahrt ermöglicht, was auch dieses Mal wieder genutzt wurde. Ausgangspunkt war die Greenwichpromenade in Berlin-Tegel. Die zweistündige Fahrt ging über die Oberhavel vorbei an Tegelort und Heiligensee bis hoch nach Hennigsdorf, wo gewendet wurde und die Rückfahrt angetreten wurde. Ein kleiner Imbiss sorgte wieder für den kulinarischen Höhepunkt des Ausfluges. Und geplaudert wurde wieder ausgiebig über „Gott und die Welt“...



Zum „1. Huntington-Tag“ lud die Chorea-Ambulanz der Charité - Universitätsmedizin Berlin - Campus Mitte am 09. Oktober 2015 in den Seminarraum der Neurologischen Poliklinik ein. Die Veranstaltung wurde von Prof. Dr. Josef Priller, Direktor der Abteilung für Neuropsychiatrie der Charité, geleitet. Unsere DHH-Selbsthilfegruppe war mit 16 Besuchern sehr gut vertreten. Zur Begrüßung betonte Prof. Priller, dass mit dem „Huntington-Tag“ allen Interessierten, Patienten und Angehörigen eine neue offene Informationsveranstaltung angeboten wird. Ines Theophil, Studienärztin der Abteilung, stellte das aktuelle Studienangebot vor: An der PRIDE-HD-Studie (Wirkstoff Pridopidine) der Firma TEVA, mit der motorische Symptome untersucht werden, nehmen derzeit 8 Personen teil. Die Rekrutierung ist abgeschlossen. Die Studie läuft. Eine Teilnahme ist noch an der AMARYLLIS-Studie der Firma Pfizer möglich; 18 Personen nehmen an der Charité an dieser Studie teil. Die LEGATO-Studie der Firma TEVA (Wirkstoff Laquinimod) soll an der Charité ab Januar 2016 beginnen und 12 Monate dauern. Ebenfalls in Vorbereitung ist die Tiefenhirn-Stimulationsstudie.



In der Auswertung befindet sich derzeit die Grüntee-Studie. Studienarzt Markus Beuth stellte die Beobachtungsstudie Enroll-HD vor, die in Deutschland an 14 Zentren durchgeführt wird.



Prof. Priller berichtete, dass an der Chorea-Ambulanz ab 2016 im Regelfall jährlich zwei Untersuchungstermine pro Besucher durchgeführt werden sollen, davon ein Termin mit Einbeziehung von Enroll-HD. Die Sprechstunde wird prinzipiell von ihm selbst durchgeführt und so abgesichert sein, dass im Falle seiner evtl. Abwesenheit garantiert ein Arzt aus dem Team der Chorea-

Ambulanz zugegen sein wird. Bevorzugt soll die Terminvergabe telefonisch erfolgen: Tel. 030 450560560 (Call-Center). Bei Kaffee und Keksen wurden noch weitere Ideen besprochen und Erfahrungen ausgetauscht.



Bei der Jahrestagung der DHH (Bundesverband) vom 16. bis zum 18. Oktober 2015 in Duisburg waren wir wieder mit einer Gruppe von 11 Mitgliedern unseres Landesverbandes gut vertreten. Der Bericht des Landesverbandes Berlin-Brandenburg im Rahmen der Mitgliederversammlung wurde von Andreas Schmidt vorgetragen.

Von den angebotenen Workshops war für jeden der über 120 Anwesenden etwas dabei: das breite Themenspektrum reichte von wissenschaftlichen über rechtliche und soziale bis zu pflegerischen Themen. Im

Rahmen der Workshops und beim abendlichen Zusammensein gab es genug Zeit für umfangreichen Erfahrungsaustausch und man konnte mitbekommen, wie es den anderen Teilnehmern zwischendurch ergangen war.

Ein abendlicher Höhepunkt war am Samstag die Aufführung eines Marionettenspiels von Bewohnern einer Huntington-Einrichtung aus Itzehoe. Die beiden vorgetragenen Stücke wurden mit lautem Beifall quittiert und die Akteure wurden mit kleinen Präsenten belohnt.

Am Sonntag erfolgten die wissenschaftlichen Vorträge über den neuesten Entwicklungsstand der Huntington-Forschung: In den Berichten von Prof. Dr. Bernhard Landwehmeyer, Dr. Herwig Lange und Prof. Dr. Carsten Saft stand die gerade beginnende ISIS-HTTRx-Studie im Vordergrund. Hierbei wird erstmals eine Studie zur Genstummenschaltung durchgeführt. Ausdrücklich wurde darauf hingewiesen, dass mit evtl. positiven Entwicklungsergebnissen dieses Medikaments erst nach mehreren Sicherheitsprüfungen in mehreren Jahren gerechnet werden könne. Mit dieser trotzdem ermutigenden Aussage klang das diesjährige Jahrestreffen aus.



Direkt nach der Jahrestagung traf sich unsere Selbsthilfegruppe am 20.10.2015 in der Blissestraße, wo wir frisch über die Ergebnisse der Mitgliederversammlung informiert wurden. Zu Gast war unser Bundesvorsitzende Kalle Brosig mit einem breitgefächerten Vortrag über Hilfsmittel für Huntington-Kranke. Seine erste Empfehlung war der Hinweis auf die bereits vorhandenen Informationen der DHH: die DHH-Infoblätter, mit denen einzelne spezifische Themenkomplexe angeboten werden, die Vereinszeitung „Huntington-Kurier, in der vierteljährlich über die Vereinsaktivitäten und die



neuesten Entwicklungen berichtet wird, sowie eine große Anzahl von eigenen Broschüren der DHH. Die Internetseite der DHH ([www.dhh-ev.de](http://www.dhh-ev.de)) wird gerade frisch aufpoliert und bietet ein umfangreiches Informationsangebot, das zum Teil auch kostenlos zur Verfügung steht. Mitgebracht hatte Kalle Brosig auch eine große Anzahl von technischen Hilfsmitteln, so eine Bestecksammlung speziell für Huntington-Kranke und eine selbstgebaute Kombination aus Aschenbecher und Plastikschlauch zum Tabakrauchen. Die Aufrechterhaltung geistiger Fähigkeiten spielt eine wichtige Rolle: Mit Kartenhaltern können weiterhin Kartenspiele durchgeführt werden. Auch durch gemeinsames Kochen kann weiter Zusammengehörigkeitsgefühl aufrechterhalten werden. Kommunikation ist wichtig und sollte spielerisch unterstützt werden; z. B. Geschichten erzählen durch Interpretation von Gedanken, die sich durch die Aufnahme eines kleinen bunten Steines aus einem vorbereiteten Beutel ergeben. Und natürlich Spaziergänge an der frischen Luft. Ziel ist es, das

selbstbestimmte Leben so lange wie möglich aufrecht zu erhalten.

Dem Vortrag schloss sich ein ergiebiger Erfahrungsaustausch an, der durch mehrere erstmalige Besucher sehr viel Neues brachte, sowohl für die Mitglieder der Selbsthilfegruppe, und erst recht auch für die Neuankömmlinge, denen wir vielfache Informationen und Empfehlungen anboten.

Im November 2015 trafen wir uns zu einem Erfahrungsaustausch, der auch wieder gut besucht war. Erfreulicherweise konnten wir einige positive Entwicklungen, die sich aus dem Gedankenaustausch in der Gruppe ergaben, zur Kenntnis nehmen. Der Erfahrungsschatz der Selbsthilfe ist speziell in neuen und damit ungewohnten Situationen von unschätzbarem Wert. Ich bedanke mich bei den Gruppenmitgliedern, die sich mit ihren langjährigen Erfahrungen und dem daraus resultierenden Wissen regelmäßig der Gruppe zur Verfügung stellen.

Unsere wieder sehr gut besuchte Weihnachtsfeier, schon traditionell im Restaurant „Maria“, bildete im Dezember 2015 den harmonischen Jahresabschluss, natürlich, ebenfalls traditionell, wieder mit selbstgebackenen Weihnachtskekse von Hannelore Lwowsky-Lüpges.

Die Aktivitäten unserer Selbsthilfegruppe sind auch im Internet unter [www.huntington-hilfe.de](http://www.huntington-hilfe.de) auf den Webseiten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg nachzulesen.

**Andreas Schmidt**

Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.

[a.schmidt@dhh-ev.de](mailto:a.schmidt@dhh-ev.de)