



Unsere Aktivitäten 2016

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.

Das Vereinsjahr 2016 begann am 12.01.2016 mit einem Treffen der Gruppe der Angehörigen in einer Pizzeria in Tempelhof.

Wie in jedem Jahr traf sich die Selbsthilfegruppe Mitte Januar zur Abstimmung über die Jahresplanung. Zur Auswahl über die Themen der Vorträge standen



7 Vorschläge, von denen nach intensiver Aussprache folgende Themen ausgewählt wurden: neue wissenschaftliche Ergebnisse aus der Huntington-Forschung, die Situation pflegender Angehöriger in der häuslichen Pflege, spezielle Physiotherapie für Huntington-Betroffene sowie Informationen über Patientenverfügungen. Darüber hinaus gab es aus der Gruppe heraus ein erfreuliches Angebot, selber über das Thema „Finanzielle Pflegehilfen aus der Praxiserfahrung“ zu

berichten. Neben den Vortragsthemen wurden auch die sonstigen Termine besprochen: gemeinsame Ausflüge der Selbsthilfegruppe sowie Treffen und Veranstaltungen außerhalb des Veranstaltungsraumes in der Blissestraße. Nach einer kleinen Pause folgte eine Gesprächsrunde mit Erfahrungsaustausch über die neuen Ereignisse und Erkenntnisse der letzten Wochen.

Am 30. Januar 2016 fand ein Workshop des Arbeitskreises Fortbildung des Berliner Selbsthilfe-Fortbildungsprogramms zum Thema „Frauen und Männer in der Selbsthilfe“ statt und unter den über 50 Teilnehmer/innen in der Villa Donnersmarck in Berlin-

Zehlendorf waren auch 3 Personen des LV BB dabei. Dabei ging es um die provokanten Fragen: „Sorgen Frauen für die (emotionale) Atmosphäre und Männer für die (intellektuelle) Versorgung!!!???“ sowie „Was sind Vorurteile, was Tatsachen und welche Bedeutung haben die Unterschiede von Männern und Frauen für die Selbsthilfe?“ Gemeinsam mit vielen anderen Aktiven aus der Selbsthilfe sind

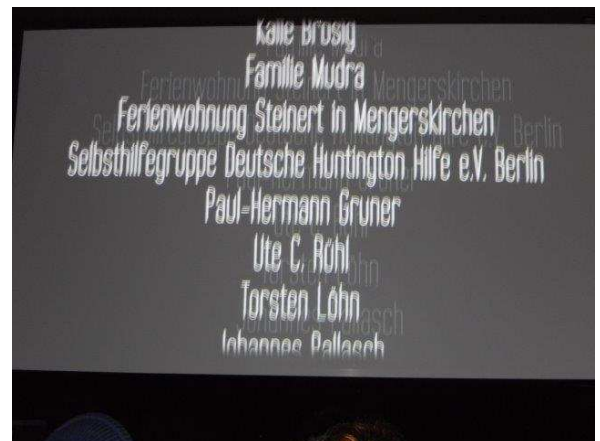


wir diesen und anderen Männer-Frauen-Fragen in vielen unterschiedlichen Zusammen-setzungen nachgegangen und haben uns damit beschäftigt, wie es um das Verhältnis von Männern und Frauen in Selbsthilfegruppen steht und wie sie von den anderen Mitgliedern wahrgenommen werden. Wie wirken sich die (unterschiedlichen) Verhaltensweisen auf die Arbeit in den Selbsthilfegruppen aus? Als praktische Orientierungshilfe für die eigene Position in der Selbsthilfegruppe bekam jeder Teilnehmer die Aufgabe, ein persönliches „Rollen-Atom“ zu erstellen, mit der jede/r Teilnehmer/in um den zentralen Begriff „Ich“ herum die eigenen Aufgabenfelder stichwortartig aufführen sollte. Gleichzeitig sollte zeichnerisch dargelegt werden, ob diesen einzelnen Aufgaben gerne oder nicht so gerne erledigt werden. Die Ergebnisse wurden in Kleingruppen nach den Geschlechtern gebündelt und anschließend im Plenum vorgestellt. In weiterer Kleingruppenarbeit wurden weitere geschlechtsspezifische Gruppenerfahrungen ausgetauscht. Das empfehlenswerte Jahresprogramm des Arbeitskreises ist über www.sekis.de – Fortbildung – Aktiv in Selbsthilfe 2016.pdf zu finden. Für das Bild danken wir Sabine von Wegerer.



Anfang Februar 2016 war es soweit: Der Kurzfilm „June“ wurde in einem privaten Rahmen „uraufgeführt“. Eingeladen hatte die Regisseurin Kristin Mudra in das Il-Kino in Berlin-Neukölln, einem Off-Kino mit integrierter Café-Bar. Der DHH-Bundesverband hatte den Film finanziell unterstützt. Auf Bitte von Kalle Brosig nahmen einige DHH-Mitglieder aus Berlin an der kleinen Veranstaltung teil. Kristin Mudra bedankte sich vor der Filmaufführung bei der DHH für die Unterstützung, ohne die der Film nicht hätte gedreht werden können.

Sie entschuldigte die Hauptdarstellerin, die Schauspielerinnen Sabine Wolf, die nicht anwesend sein konnte, da sie vor kurzem ein Baby bekommen hatte. Weiterhin kündigte sie an, sich mit „June“ an mehreren Filmfestivals zu beteiligen und hoffe, damit vielleicht die eine oder andere Auszeichnung zu erhalten. Andreas Schmidt bedankte sich für den mutigen Film, durch den die Aufmerksamkeit auf die seltene Huntington-Krankheit gelenkt wird.



In dem Film geht es um eine junge Frau und Mutter, die erste Symptome der Huntington-Krankheit zeigt und sich sowohl mit der Gegenwart der Erkrankung beschäftigt, aber auch in Rückblenden mit ihrer eigenen Mutter, von der sie die Erkrankung geerbt hatte. Das Publikum in dem fast vollbesetzten Kinosaal applaudierte zum Filmschluss. Nach der Filmvorführung hatten wir noch Gelegenheit, uns in der Café-Bar über das Thema zu unterhalten und unsere Eindrücke auszutauschen. Interessanterweise fielen den anwesenden Ehepaaren Stöwer und Schmidt andere Details in dem Film auf, worüber wir uns noch ein wenig mit Kristin Mudra austauschen konnten.



Wir wünschen dem Film bei den anstehenden Festival-Vorstellungen recht viel Erfolg!

Der Berliner Genetiker Dr. Lutz Pfeiffer war im Februar 2016 mit seinem Vortrag zum Thema „Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko“ zu Gast. Wie bereits in den letzten Jahren berichtete er über seine Erfahrungen mit den unterschiedlichen Herangehensweisen bei Gentests von Personen, die das Risiko, an der Huntington-Krankheit zu erkranken, von ihren Eltern geerbt haben. Neben den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe sowie mehreren Risikopersonen war auch Frau Meier, eine angehende Abiturientin, unter den Zuhörern. Im Rahmen der fünften Prüfungskomponente im Abitur wird sie ausgehend vom Leistungsfach Biologie eine mündliche Präsentation zum Thema „Psychologische Belastungen von Huntington-Erkrankten“ halten. In einer Fragerunde und mehreren Einzelgesprächen konnten wir ihr einige nachhaltige Informationen vermitteln. Wir wünschen ihr für die Abiturprüfung viel Erfolg.



Im März 2016 stand wieder der erste reine Erfahrungsaustausch seit vier Monaten auf dem Programm. Unser Treffen lief dann auch gut drei Stunden und fast alle waren dabei, ihre neuen Gedanken und Erfahrungen in der Gruppe zu besprechen. Für die österliche Ausgestaltung des Tisches mit Osterservierten, Blumensträußen und handgemalten Ostereiern danken wir Gisela Frede.



Anfang April 2016 stand erstmalig ein Besuch im Planetarium am Insulaner in Berlin-Schöneberg auf dem Programm. Die meisten von uns waren letztmalig in der Schulzeit in einem Planetarium und so wurden durch die Vorführung „Unsere Planeten“ unter dem eindrucksvollen künstlichen Sternenhimmel Erinnerungen an alte Zeiten wach. Die zwischenzeitliche Weiterentwicklung der Präsentationstechnik klärte uns über das Vorhandensein unzähliger Sterne und Planeten auf. Anschließend ging es hoch auf den Insulaner, einem Berliner Trümmerberg, zur

Wilhelm-Foerster-Sternwarte. Es folgte ein Ausflug in den realen Himmel über Berlin. Wegen des schon sehr schönen frühlingshaften Sonnenwetters wurde das Teleskop durch das geöffnete Kuppeldach auf die Sonne fixiert und wir konnten die Sonnenoberfläche samt aktuellen Sonnenflecken betrachten. Ein schöner Ausflug in eine andere Welt.

Mitte April 2016 fand unsere alljährliche Mitgliederversammlung statt. Die Berichte des Vorstandes und die sonstigen formellen Abläufe gingen relativ schnell und einvernehmlich über die Bühne, so dass wir uns nach einer Pause dann dem gemeinsamen Erfahrungsaustausch widmen konnten. Im Mittelpunkt standen dabei zwei neue Berichte, die sich auf Familienebene und innerhalb der Partnerschaft um die Huntington-Krankheit drehten. Darüber haben wir erfahren, wie sich das Befinden nach dem Tod der Ehepartnerin entwickelt und wie die Situation im Laufe der Zeit gemeistert wurde.



Unser traditioneller Besuch der Tulpenschau „Tulipan“ im Britzer Garten fand in diesem Jahr Anfang Mai 2016 am Muttertagssonntag statt. Im Gegensatz zu den letzten Jahren hatten wir sogar sonniges Wetter und mit 24 Grad war es für Anfang Mai doch schon recht warm. Da viele Berliner bei diesem Wetter das ehemalige Buga-Gelände besuchten, waren schon die Parkplätze voll und rund um die Tulpen gab es bisweilen ein regelrechtes Gedränge um die beste Position für die Blumenbilder. Nachdem dieses erfolgreich erledigt war und wir noch die ferngesteuerten Miniaturboote beobachten konnten, war die Zeit für eine kulinarische Pause gekommen und wir steuerten das Café am Kalenderplatz an, wo wir es uns unter musikalischer Zugabe eines Alleinunterhalters haben gutgehen lassen. Ein schöner Nachmittag näherte sich dann seinem Ende und wir strömten dann sonnegebadet wieder in die verschiedensten Bezirke von Berlin zurück.



Warum in die Ferne schweifen...? Unsere Selbsthilfegruppe verfügt über eigenes umfangreiches Potential, u. a. in Person von Angelika Schmid und Christa T., die uns bei unserem Treffen der Selbsthilfegruppe Mitte Mai 2016 einen Vortrag über „Finanzielle Pflegehilfen aus der Praxiserfahrung“ präsentierten. Da beide Ehemänner erkrankt sind, verfügen sie seit über 15 Jahren über Erfahrungen mit Pflegeleistungen. Nach der Erläuterung einiger grundsätzlicher Voraussetzungen für den Bezug von Pflegeleistungen erfolgte Vorstellung der Pflegestufen. Hierbei wurde schon deutlich, dass die derzeitige Rechtslage unter dem besonderen Aspekt zu betrachten ist, dass ab 2017 neue Regelungen gelten werden: durch das 2. Pflegestärkungsgesetz soll sich die Situation verbessern und statt der bisherigen Pflegestufen 0 bis 3 ab 2017 dann die Pflegegrade 1 bis 5 gelten.

Anschließend erfolgte die Vorstellung der einzelnen Pflegesachleistungen wie Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege, Teilstationäre Pflege (Tages- und Nachtpflege), vollstationäre Pflege, zusätzliche Betreuungsleistungen, Entlastungsleistungen, Hilfsmittel und Verbrauchsmittel, Wohnraumanpassung, Pflegeberatungen (alle 6 Monate), Unterstützung von Wohngruppen sowie Hilfe durch unabhängige Pflegestützpunkte.



Aufgrund ihrer umfangreichen praktischen Erfahrungen wurden die Kombinationen aus verschiedenen Leistungen von den Referentinnen extra besprochen, dass hier durch umsichtiges Abwägen der einzelnen Leistungen insgesamt noch mehr Pflegeleistungen in Anspruch genommen werden können. Ein weiteres Thema war auch die soziale Absicherung der Pflegepersonen, z. B. in der Rentenversicherung. Die Pflegegeldlisten und der gesamte Vortrag wurden den Mitgliedern der SHG per Exposé zum Nachlesen zur Verfügung gestellt. Angelika und Christa standen nach dem Vortrag noch für Rückfragen aus der Gruppe und

weitere Erläuterungen bereit.

Wir danken den beiden Referentinnen für ihren umfangreichen Vortrag und das Weitergeben ihrer persönlichen Erfahrungen im Sinne der Selbsthilfe.

Unser Treffen der Angehörigen fand Mitte Mai 2016 wieder im italienischen Restaurant in Berlin-Tempelhof mit Erfahrungsaustausch und kulinarischer Beilage statt.

Das Treffen unserer Selbsthilfegruppe am 21. Juni 2016 hatte in dem parallel stattfindenden Fußballspiel Deutschland – Nordirland einen arg ungleichen Konkurrenten. Dem zum Trotz fand sich ein wackeres Grüppchen zum Erfahrungsaustausch ein und es wurden lebhaft neue Gedanken und Ereignisse besprochen. Zudem konnten sich zwei Gäste aus Sachsen-Anhalt einen Eindruck von der Huntington-Krankheit verschaffen und zum Thema „Gentest“ vielfältige Gedankenanstöße sammeln. Zum Schluss unseres Treffens erfuhren wir, dass die deutsche Mannschaft 1:0 gewonnen hatte und auch deshalb hatten (fast) alle einen frohen Heimweg.



Mit unserem Infostand waren wir am 25. Juni 2016 auf der 42. Berliner Seniorenwoche an der Gedächtniskirche in Berlin-Charlottenburg vertreten. Auf dem Breitscheidplatz boten 162 Stände Informationen und es gab ein buntes Bühnenprogramm mit Spaß und Spiel, Tanz und Unterhaltung. Die Seniorenwoche wurde von dem Regierenden Bürgermeister von Berlin, Michael Müller, eröffnet. Die DHH war mit insgesamt

sieben Standhelfern präsent und wir konnten trotz des schwülen Sommerwetters vielen interessierten Bürgern Informationen über die vielen Besuchern unbekannte „Huntington-Krankheit“ vermitteln. Neben der eigenen Standarbeit konnten alle auch die Möglichkeit nutzen, sich sowohl bei den anderen Ständen zu informieren als auch die Vorführungen auf der Bühne zu betrachten. Insbesondere bei den Infoständen von Senioren-



und Pflegeeinrichtungen konnten wir auf unser Informationsangebot hinweisen und es ergaben sich interessante Gespräche, da dort auch Huntington-Betroffene wohnen und individuell betreut werden. Zwei Pflegeeinrichtungen informierten uns, dass sie prinzipiell keine Huntington-Patienten aufnehmen würden, da sie den damit verbundenen erhöhten Pflegeaufwand nicht bewältigen könnten und ihnen das Fachpersonal fehlen würde. Man merkt, es bleibt noch eine Menge zu tun...

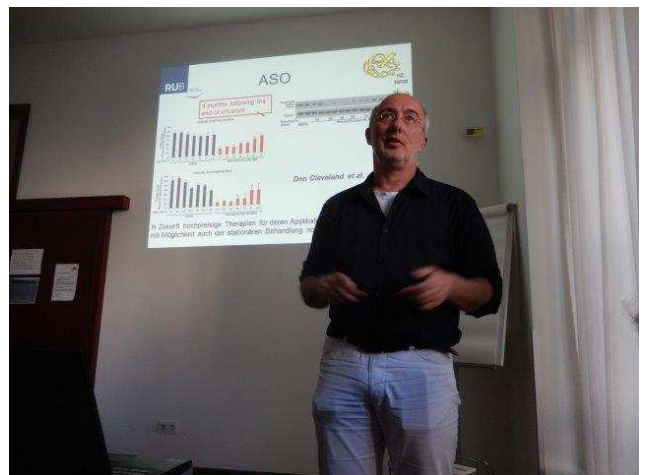


Anfang Juli 2016 trafen wir uns zu unserem Gartenfest, das nun schon zum 2. Mal bei Familie Stöwer in Berlin-Lichtenrade stattfand. Der bedeckte Himmel ließ uns das Treffen im Wohnzimmer beginnen, aber nach einiger Zeit verschwanden die Wolken und wir konnten dann doch in den Garten umziehen und die zahlreichen mitgebrachten Salate kosten. Am Kugelgrill wechselten sich der Hausherr Jörg und Dieter regelmäßig ab, so dass sie dann auch etwas von den vielfältigen Angeboten probieren konnten. Natürlich wurde die andere Umgebung auch für den ausführlichen Gedankenaustausch genutzt und mit zunehmender Tageszeit zeigte sich die Sonne immer

intensiver und wir konnten nun den Platz im Garten umso mehr genießen. Und natürlich gab es auch eine Führung durch den Garten und in das Gewächshaus. Wir danken den Spendern für die mitgebrachten Gaben und den Gastgebern für den freundlichen Nachmittag, der dann doch bis in den Abend andauerte.



Mitte Juli 2016 konnten wir im bis auf den letzten Platz besetzten Vortragsraum in der Blissestraße Herrn Prof. Dr. Carsten Saft begrüßen. Er ist als Oberarzt im Huntington-Zentrum NRW in der Neurologischen Klinik der Ruhr-Universität Bochum im St. Josef-Hospital tätig. Sein Vortrag zum Thema „Neues aus der Huntington-Forschung“ beschäftigte sich in erster Linie mit derzeit laufenden Studien sowie den in der letzten Zeit abgeschlossenen Studien, die sich noch in der Auswertung befinden. Er bat insbesondere um Verständnis für die notwendige Zeit, die solche Studien insbesondere auch für die Prüfung der Sicherheit der erprobten Medikamente benötigten. Nachvollziehbar ist sicherlich eine vermeintliche



Ungeduld nach erfolgreichen Testergebnissen. Erläutert wurden in diesem Zusammenhang auch die unterschiedlichen Studienphasen I bis III mit ihren unterschiedlichen Teilnehmerzahlen. Natürlich gab es auch praktische Tipps zur Dosierung von Medikamenten. Die Stammzelltherapie sieht er kritisch und empfiehlt prinzipiell Verbindungen zu den professionellen Huntington-Zentren. Dann war die Zeit auch schon wieder vorbei und die Bahn zurück nach Bochum sollte auch noch pünktlich erreicht werden. Mit einer kleinen Aufmerksamkeit und einem großen Applaus wurde Prof. Saft verabschiedet. Wir danken ihm für seinen Besuch in Berlin.

Nach einer kleinen Pause konnten wir unsere Eindrücke zu dem Vortrag austauschen. Gleich drei Berichte wurden der Gruppe dann präsentiert: von ihrem Besuch bei der Jugendkonferenz in Mülheim berichtete unsere Jugendbeauftragte Antje, Gisela Frede berichtete von ihrem Besuch des 9. Österreichischen Huntington-Kongress in Wien und Hannelore Lwowsky-Lüpges schilderte ihre Eindrücke vom Besuch der Fachforums Gesundheit beim Tagesspiegel zum Thema „Was kann Selbsthilfe?“. Ein ereignisreiches Treffen der Selbsthilfegruppe war dann zu Ende.

Ende Juli 2016 begab sich ein Teil unserer Selbsthilfegruppe von Berlin nach Brandenburg an der Havel. Hier hatten wir einen Doppeltermin: 1. Besichtigung einer Gedenkstätte und 2. Treffen der SHG – mal nicht im zentralen Berlin (eine Vielzahl unserer Mitglieder des Landesverbandes Berlin-Brandenburg wohnt im Bundesland Brandenburg, kann aber aus den verschiedensten Gründen die Monatstreffen in Berlin nicht besuchen).

1. Bei der Gedenkstätte für die Opfer der „Euthanasie“-Morde in Brandenburg an der Havel hatten wir eine Führung reserviert und wurden von Herrn Christian Marx fast zwei Stunden beeindruckend durch die Gedenkstätte mit der rund 120 qm umfassenden



"Probevergasung" im Januar 1940 (hier fiel die Entscheidung für das Tötungsverfahren mit Gas, statt mit der Giftspritze) sowie als Ort des systematischen Massenmordes an jüdischen Anstaltspatienten, der seine Fortsetzung im Genozid an den europäischen Juden fand. Erschreckenderweise mussten wir anhören, dass viele Mitarbeiter der „Euthanasie-Anstalt“ nach deren Schließung in den NS-Vernichtungslagern in Osteuropa entscheidende Schlüsselpositionen übernahmen. Abschließend mussten wir erfahren, dass nach 1945 nur eine Minderheit der dort Beschäftigten für ihre Taten vor Gerichten verurteilt wurden.

2. Unser anschließendes Treffen der SHG in der Stadt Brandenburg beschäftigte sich natürlich mit den Gedanken zur Ausstellung. Auch unsere „Ortskundigen“ bestätigten diesen Eindruck. Darüber hinaus hatten wir Gelegenheit, uns in „außerordentlicher“ Umgebung entsprechend auszutauschen, wobei das sommerliche Wetter seinen Anteil dazu beitrug, von den Schilderungen der Vergangenheit in die auch nicht immer sorgenfreie Gegenwart überzuleiten. Trotz der schwierigen Materien war es ein schöner Tag mit Gedankenanstregungen, die uns noch einige Zeit beschäftigen sollten.

Mitte August 2016 konnte unsere Selbsthilfegruppe gleich zwei Referenten begrüßen. Den Anfang machte Thomas Unteroberdörster von der Firma CareLine. Er brachte seinen neuen Pflegerollstuhl mit, der speziell für Huntington-Betroffene und Menschen mit neurologischen Erkrankungen entwickelt wurde. Die Neuentwicklung berücksichtigt die bisherigen Erfahrungen und hat z. B. eine tiefere Sitzposition; außerdem ist die Rückenlehne weiter nach hinten einstellbar.



Dauerausstellung und das Freigelände geleitet. Die Tötungsanstalt Brandenburg war eine von sechs Mordstätten der sogenannten "Aktion T4", der ersten, zentral gesteuerten Phase des Krankemords 1940/41, der über 70.000 psychisch Kranke und Behinderte im Deutschen Reich zum Opfer fielen. Im Mittelpunkt stand dabei die Bedeutung der Euthanasie-Mordanstalt Brandenburg als Ort einer ersten



Das Angebot, den Pflegerollstuhl selber praktisch auszuprobieren, wurde von einer Anzahl der Anwesenden angenommen. Somit konnten eigene entsprechende Erfahrungen ersessen werden und Herr Unteroberdörster stand mit Rat und Tat für alle anfallenden Fragen zur Verfügung. Wir danken ihm für seinen Besuch.

Nach einer kleinen Pause konnten wir Richard Hegewald aus Duisburg in Begleitung seiner Ehefrau Martina in Berlin begrüßen. Richard ist 1. Vorsitzender der Huntington-Selbsthilfe NRW und berichtete uns über „Die DHH in Nordrhein-Westfalen“. Der DHH-Landesverband hat über 500 Mitglieder und verfügt über fünf aktive Selbsthilfegruppen. Als Beispiel konnten wir einen kleinen Film über die SHG in Aachen sehen. Die meisten Gruppen können sich über regelmäßige wissenschaftliche Unterstützungen und Informationen über die angebotenen Forschungsvorhaben freuen und sind auch wegen des direkten Kontaktes zu den Fachleuten gut besucht. Dabei stehen die Kontakte zum Huntington-Zentrum NRW im St. Josef-Hospital in Bochum, zum Gesundheitszentrum Lang in Dinslaken, zum Georg-Huntington-Institut in Münster sowie zur Neurologischen Klinik am Universitätsklinikum der RWTH Aachen im Vordergrund und die dort



tätigen Ansprechpartner/innen erhielten viel Lob für ihr Engagement. Insgesamt waren viele Parallelen zu den Gegebenheiten unserer SHG in Berlin-Brandenburg erkennbar. Die Anwesenden nutzten die Gelegenheit, entsprechende Fragen an Richard, der auch die SHG in Köln leitet, sowie an Martina zu richten. Mit einem kleinen Präsent bedankten wir uns für den netten Besuch aus NRW.

Die Runde mit dem Erfahrungsaustausch fiel aufgrund der fortgeschrittenen Zeit etwas kürzer als sonst aus. Trotzdem konnten sich zwei „Neulinge“ über die volle

Aufmerksamkeit der Gruppe freuen und das Thema „Gentest“ und die „Tabuisierung der Huntington-Krankheit in der Familie“ standen im Mittelpunkt des intensiven Gedankenaustausches. Ein interessanter und vielseitiger Abend ging damit zu Ende.

Nach den wettertechnischen Erfahrungen der letzten Jahre hatten wir unsere alljährliche Dampferfahrt mit der „MS Havel Queen“ dieses Mal schon etwas früher auf den Anfang September terminiert. Und das Wetter war so erfreulich, dass wir bei über 30 Grad und „Sonnenschein pur“ überwiegend in Inneres des Mississippi-Raddampfers verblieben. Wie immer war der Ausgangspunkt die Greenwichpromenade in Berlin-Tegel und unser behindertengerechte Dampfer, der auch andere Gäste mit Rollstuhl an Bord hatte, schifferte uns wieder über Tegelort und Heiligensee bis hoch nach Hennigsdorf, wo gewendet wurde und die Rückfahrt begann. Mit kulinarischer Unterstützung wurde bis zum Ende der Tour geplaudert und in Tegel wieder Abschied genommen.



Unser Angehörigentreffen Mitte September 2016 beim Italiener in Berlin-Tempelhof wurde wegen des immer noch schönen Sonnenwetters von innen auf die Terrasse nach außen verlegt und wir konnten uns – unter der Markise sitzend – gut belüftet über unsere Themen austauschen.

Mitte September 2016 konnten wir beim Treffen unserer Selbsthilfegruppe Frau Gabriele Tammen-Parr von der Organisation „Pflege in Not e.V.“ begrüßen. In ihrem Vortrag berichtet sie über Konflikte und Aggressionen in der häuslichen Pflege. „Pflege in Not“ berät und unterstützt bei Konflikten und Gewalt in der Pflege älterer Menschen. Ein Großteil der vertraulichen Beratungen erfolgt telefonisch, es finden aber auch persönliche Gesprächstermine sowie Vermittlungsgespräche im privaten Pflegebereich oder auch in Einrichtungen statt.

Im Dezember 2015 waren in Deutschland 2,63 Millionen Menschen pflegebedürftig. Davon wurden mehr als zwei Drittel (71 % bzw. 1,86 Millionen) der Pflegebedürftigen zu Hause versorgt, davon wurden 1.2 Millionen Pflegebedürftige zu Hause allein durch Angehörige in häuslicher Pflege versorgt. Weitere 620.000 Pflegebedürftige lebten ebenfalls in Privathaushalten. Bei ihnen erfolgte die Pflege jedoch zusammen mit Angehörigen oder vollständig durch ambulante Pflegedienste. Die Pflege ist weiblich (74% der Pflegenden in der häuslichen Pflege).



Die durchschnittliche Pflegedauer in Deutschland beträgt 10 Jahre. Diese zeitliche Belastung ist meistens vorab nicht absehbar. Individuell entsteht ein subjektives Belastungsgefühl, das bei den Pflegenden, aber auch bei den zu Pflegenden, sehr individuell ausgeprägt ist. Wichtig ist es, Grenzen zu erkennen und zu akzeptieren. Oft werden am Anfang der Pflegezeit falsche Versprechungen der Pflegenden gegenüber den Pflegebedürftigen gegeben. Diese gut gemeinten Vorsätze können dann bisweilen nicht eingehalten werden. Die Angehörigen bekommen ein „schlechtes Gewissen“, bekommen Schuldgefühle und geraten in Belastungssituationen, die sich auch in Aggressionen äußern. Frau Tammen-Parr betont, dass Aggressionen ein wichtiges Gefühl sind.

Aggressionen gehören im Leben dazu, aber sollten natürlich nicht in aggressiven Handlungen münden. Sie können ein Hinweis auf Überforderung sein oder auch Zweifel über die aktuelle Lebenssituation und den Anstoß geben, etwas zu verändern. Klärende Gespräche können hier unterstützen und helfen, sei es mit Freunden oder anderen Verwandten. Oder eben auch mit dem Beratungstelefon von „Pflege in Not“.

In der anschließenden Aussprache wurden viele Parallelen zur Pflege von Huntington-Patienten festgestellt und erkannt. Alternativlos sind Kommunikation und Aussprache, aber in der Realität der mit Wesensveränderungen verbundenen Huntington-Krankheit mit der Zeit immer weniger praktikabel. Wir danken Frau Tammen-Parr für den kenntnisreichen Vortrag und die damit verbundenen Tipps und Gedankenanstöße.

Beim Jahrestreffen der DHH (Bundesverband) vom 14. - 16.10.2016 in Duisburg war unser Landesverband mit einer Gruppe von 10 Mitgliedern wieder 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 fast 100 Anwesenden etwas dabei: neben den Themen „prädiktive Gendiagnostik“, „Recht“, „Jugend“, „Ernährung“ und die Situation der Angehörigen war diesmal „Tiere als Begleiter“ ein gut angenommenes Thema. Die Workshops wurden bei den abendlichen Zusammenkünften



ausgiebig diskutiert und man freute sich, die bekannten Gesichter aus den anderen Landesverbänden wieder zu sehen und sich mit ihnen auszutauschen. Auch der eine oder andere Referent der Workshops sowie der wissenschaftlichen Vorträge vom Sonntag war abends in ungezwungener Atmosphäre für ein Gespräch zu haben. Der abendliche Höhepunkt war am Samstag die Aufführung des Marionettentheaters von Bewohnern einer Huntington-Einrichtung aus Itzehoe. Die vorgetragenen Stücke wurden mit lautem Beifall quittiert und die Akteure wurden mit kleinen Präsenten belohnt.

Am Sonntagvormittag erfolgten die wissenschaftlichen Vorträge über den neuesten Stand der Huntington-Forschung: In den Berichten von Prof. Dr. Bernhard Landwehrmeyer und Prof. Dr. Carsten Saft, ergänzt von Dr. Herwig Lange und Prof. Dr. Matthias Dose stand die Studie zur Genstummenschaltung der Firma IONIS im Vordergrund. Betont wurde, dass es sich um eine Phase I-Studie handelt, bei der Sicherheit und Verträglichkeit im Vordergrund stehen. Mittlerweise wurde bereits die dritte Gruppe von Studienteilnehmern mit dem Medikament, das in die Rückenmarkflüssigkeit gespritzt wird, erfolgreich behandelt. Mit einer abschließenden Beurteilung und einem wohlmöglichen Einsatz als Medikament werden jedoch noch Jahre vergehen – wobei die anwesenden Wissenschaftler sich bei der Benennung der Anzahl der Jahre abweichende Positionen vertraten. Einig war man sich aber darin, dass die Teilnahme an der Beobachtungsstudie ENROLL-HD für jeden Anwesenden empfohlen wird. Die jährlichen Verlaufsuntersuchungen werden in allen deutschen Huntington-Zentren angeboten. Mit dem Hinweis, dass die nächste Mitgliederversammlung Ende Oktober 2017 in Schmitten im Taunus stattfinden wird, klang das diesjährige Jahrestreffen aus. Wir waren alle etwas geschafft von den vielen Informationen, aber doch sehr froh, bei diesem harmonischen Treffen dabei gewesen zu sein.

Kurz nach der Jahrestagung traf sich unsere Selbsthilfegruppe am 18.10.2016, wo wir frisch über die Ergebnisse der Mitgliederversammlung informiert wurden. Zu Gast war unser Bundesvorsitzender Kalle Brosig (auf dem Bild rechts neben unserer Jugendbeauftragten Antje und Andreas Schmidt). Die Anwesenden, von denen viele nicht beim Jahrestreffen dabei sein konnten, wurden in erster Linie über die schon oben beschriebenen Themen informiert. Gelobt wurden auch die gute Organisation des Jahrestreffens und die gefühlvolle Leitung von Kalle Brosig sowie die Vielfalt der Vorträge und das weitere Angebot, vom Film bis hin zur Marionettenbühne. Zuvorderst stand aber die Möglichkeit, sich mit vielen anderen aus der deutschlandweiten Huntington-Gemeinde direkt auszutauschen.



Bei unserem Treffen im November 2016 ging es ausschließlich um Erfahrungsaustausch. Wir nahmen uns die Zeit und gingen ein wenig in die Tiefe. Somit konnten sich unsere „Stammgäste“ wieder auf den aktuellen Stand bringen und die eine oder andere Meinung einholen – eben Selbsthilfe pur.

Zum „2. Huntington-Tag“ lud die Chorea-Ambulanz der Charité - Universitätsmedizin Berlin - Campus Mitte - am 18. November 2016 ein. Prof. Dr. Josef Priller, Direktor der Abteilung für Neuropsychiatrie der Charité, und sein Team stellten aktuelle Studien vor. Die Anmeldung zur Huntington-Sprechstunde der Charité ist von Montag bis Freitag von 11 bis 12 Uhr unter der neuen Tel. 030 450617094 möglich.



Unsere Weihnachtsfeier fand im Dezember 2016 „traditionell“ wieder im Restaurant „Maria“ statt. Als weihnachtlichen Gruß erhielten die Anwesenden Weihnachtstüten von Hannelore Lwowsky-Lüppes. Bei Gänsekeule und Entenbrust wurde in vorweihnachtlicher Stimmung über das vergangene Jahr geplaudert – ein aktives und lebhaftes Jahr im Sinne der Selbsthilfe.

Die Aktivitäten unserer Selbsthilfegruppe sind auch im Internet unter www.dhh-ev.de auf den Webseiten des Landesverbandes Berlin-Brandenburg nachzulesen.

Andreas Schmidt

Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.
a.schmidt@dhh-ev.de