



## Unsere Aktivitäten 2018

Die Treffen unserer Selbsthilfegruppe finden prinzipiell an jedem 3. Dienstag im Monat (außer im Dezember) von 18:30 Uhr bis ca. 21:00 Uhr im Veranstaltungsraum der Fürst Donnersmarck-Stiftung, Blissestraße 12 Ecke Wilhelmsau (Eingang), in 10713 Berlin-Wilmersdorf statt. Hierbei bieten wir abwechselnd unseren Erfahrungsaustausch sowie Treffen mit Vorträgen an.

Traditionell beschäftigt sich unser erstes Treffen zum Jahresbeginn mit dem Thema **„Jahresplanung“**. Neben unseren festen Vortragsthemen „Gentest und Kinderwunsch“ sowie „Neue Erkenntnisse aus der Huntington-Forschung“ wählte die Selbsthilfegruppe die Themen Patientenverfügung, Logopädie, Trauer sowie Psychosen und Halluzinationen aus. Anschließend wurden die Ausflüge der Selbsthilfegruppe sowie weitere Treffen abgestimmt. Nach einer kleinen Pause folgte die Gesprächsrunde mit Erfahrungsaustausch, wobei wir auch wieder neue Gäste begrüßen konnten.

Am 23.01.2018 traf sich die **Gruppe der Angehörigen** in einer Pizzeria in Schöneberg. Das Treffen war wieder gut besucht und unser vom Restaurant abgeschirmtes Vereinszimmer sorgte für eine vertrauliche Atmosphäre, was dann auch dazu führte, dass wir vier Stunden zum Gedankenaustausch durchgehalten haben und natürlich auch über alle möglichen anderen Themen geplaudert haben.

Ende Januar 2018 fand die Auftaktveranstaltung des Arbeitskreises Fortbildung des Berliner Selbsthilfe-Fortbildungsprogramms zum Thema **„Zusammen geht mehr? Selbsthilfe begegnet den Profis im Gesundheitswesen“** in der Villa Donnersmarck in Berlin-Zehlendorf statt. Unter den über 50 Teilnehmer/innen waren auch fünf Personen aus unserer Selbsthilfegruppe dabei. Die Arbeit unzähliger Selbsthilfegruppen ist in Deutschland eine starke vierte Säule im Gesundheitssystem. Wie begegnet die Selbsthilfe den „Profis“ im Gesundheitswesen, also z. B. den Krankenkassen, Krankenhäusern, Tageskliniken, niedergelassene Ärzte und den Therapeuten? Am Vormittag haben wir uns intern über unsere doch sehr unterschiedlichen Erfahrungen ausgetauscht. Der erwünschte „Austausch auf Augenhöhe“ ist leider nicht immer der Normalfall. Am Nachmittag hatten wir die Vertreter aus den unterschiedlichen Gesundheitsbereichen zu Gast, die dann auch eine Menge an Informationen aus der Selbsthilfe aufnahmen.



Das empfehlenswerte Jahresprogramm des Arbeitskreises Fortbildung „Aktiv in der Selbsthilfe“ ist unter <https://www.sekis.de/aktuelles/fortbildung> zu finden.

Das Thema **„Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko“** stand beim Treffen unserer Selbsthilfegruppe am 20.02.2018 in der Blissestraße auf dem Programm. **Dr. med. Lutz Pfeiffer**, Humangenetiker aus Berliner, führte in das Thema ein und berichtete aus seiner langjährigen genetischen Erfahrung über die unterschiedlichen Herangehensweisen von Risikopersonen, in unterschiedlichen Geschwindigkeiten und Ausprägungen an Gentests heranzutreten. Dabei gäbe es kein „richtig oder falsch“. Über die Teilnahme an einem Gentest sollte jeder individuell entscheiden. Das „Recht auf Nichtwissen“ sollte hierbei nicht vernachlässigt werden. Die Vor- und Nachteile, wie auch immer der Test ausfallen mag, sollten in aller Ruhe abgewogen werden. Gerade jüngeren Risikopersonen mit Kinderwunsch stecken hier in einer Zwickmühle, gegebenenfalls zu 50 Prozent das Huntington-Gen an die Kinder weiterzugeben oder auf eigene Kinder zu verzichten. Es besteht auch die Möglichkeit, eine Präimplantationsdiagnostik (PID) durchzuführen. Hierbei wird vor dem Einsetzen in die Gebärmutter einer künstlich befruchteten Eizelle im 8-Zellen-Stadium eine Zelle entnommen und genetisch auf ein Vorhandensein der Huntington-Mutation untersucht. Je nach Ergebnis wird der Embryo dann wieder in die Gebärmutter eingesetzt oder nicht. Eine erfolgreiche Schwangerschaft tritt jedoch nur in weniger als 40 Prozent ein. Vorher ist bei den Ethikkommissionen der Bundesländer einen Antrag zur Durchführung einer PID zu stellen und die Finanzierung mit der Krankenkasse abzustimmen. Auf der Internetseite der DHH bieten Informationsblätter zu den Themen Kinderwunsch, Prädiktive genetische Untersuchung, Tipps für Mutationsträger und Menschen mit dem Huntington-Risiko sowie Versicherungen (unbedingt empfohlen!) weitergehende Informationen, siehe <https://www.dhh-ev.de/Informationsblaetter>.



Am 20.03.2018 hatten wir zum Treffen der Selbsthilfegruppe Herrn **Prof. Dr. Josef Priller**, Direktor der Abteilung für Neuropsychiatrie an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie an der Charité Berlin-Mitte, zu Gast. Als weiteren Gast konnten wir den DHH-Ehrevorsitzenden Kalle Brosig begrüßen. Im überfüllten Veranstaltungsraum in der Blissestraße informierte uns Prof. Priller über **„Neues aus der Huntington-Forschung“**. Im Mittelpunkt stand dabei die



aktuelle Ionis-Studie zur Genstumm-schaltung. An dieser Phase I-Studie nahmen weltweiten 46 Personen teil, die bereits von der Huntington-Krankheit betroffen sind. Hierbei handelt es sich um eine Verträglichkeitsstudie, die im Ergebnis in allen angewendeten Dosen des Medikaments „IONIS-HTTRx“ die Unbedenklichkeit der Behandlung bestätigte. Die Auswertung der vorhandenen Studienergebnisse wird allerdings noch einige Zeit in Anspruch nehmen. Derzeit befinden sich alle Teilnehmer in einer Verlängerungsstudie, die ohne Placebo-Kontrolle durchgeführt

wird. Prof. Priller lobte die Internetseite <https://de.hdbuzz.net/>, auf der regelmäßig Neuigkeiten aus der Huntington-Forschung „in einfacher Sprache“ angeboten werden.

Als Grundlage für die Huntington-Forschung bezeichnete Prof. Priller die Enroll HD-Studie, für die auch in Berlin und Brandenburg weitere Teilnehmer gesucht werden. Diese Studie wird als Datenbank für potentielle Teilnehmer an klinischen Studien genutzt.

Die Charité Berlin ist exklusiv dabei, für eine neue „Sportstudie“ zu rekrutieren. Hier soll der Einfluss von körperlicher Aktivität auf motorische, kognitive und psychiatrische Symptome sowie Lebensqualität bei Patienten mit Huntington-Krankheit untersucht werden. Der Ansatz ist, wie weit Huntington-Betroffene mit Bewegungsunruhe durch sportliche Aktivitäten eine merkliche Verbesserung ihrer Situation erzielen können.

Weitere Informationen sowohl zur Enroll HD-Studie als auch zu Sportstudie können per E-Mail unter [a.schmidt@dhh-ev.de](mailto:a.schmidt@dhh-ev.de) angefordert werden.

Seit einiger Zeit wird die Huntington-Sprechstunde in der Neurologischen Ambulanz in der Charité

Mitte im Bonhoefferweg 3 nun an den Tagen

Dienstag oder Mittwoch angeboten. Termine bitte unter Tel. 030 450 560 560 vereinbaren.

Prof. Priller stand nach seinem Vortrag noch für etliche Fragen zur Verfügung, wovon die Gruppenmitglieder rege Gebrauch machten. Wir danken ihm für seinen Besuch und den informativen Abend.



Anfang April 2018 traf sich unser **„Stammtisch für Betroffene“** wieder in einer Restaurant-Kneipe in Berlin-Tiergarten. Natürlich ging es beim ungezwungenen Erfahrungsaustausch um die spezielle Situation der Betroffenen: Wie lange darf ich noch selber Auto fahren? Fragen zum Rentenantrag, zur Schwerbehinderung und zur Pflegeversicherung. Auch die aktuell angebotenen Studien wurden diskutiert. Aber es ging natürlich auch um „Gott und die Welt“ – eben um alles, was Einen (oder Eine) so bewegt. Fortsetzung folgt.

Ein **Ausflug in den Berliner Bezirk Spandau** stand Mitte April 2018 auf dem Veranstaltungsprogramm. Es begann mit dem Besuch des „Gotischen Hauses“, dem ältesten Bürgerhaus im Berliner Raum. Anschließend ging es in die St.-Nikolai-Kirche einem der bedeutendsten Bauwerke in der Spandauer Altstadt (siehe Foto von Dieter T.). Nach einem Spaziergang durch die Altstadt Spandau ging es zur Spandauer Schleuse, vorbei an der Zitadelle Spandau und dann am Wasser die Havel entlang zum „Tee trinken“ bei Gisela. Natürlich gab es nicht nur Tee, sondern auch Kaffee und selbst gebackenen Kuchen, und man plauderte ein wenig länger, bis dann nach der freundlichen Bewirtung wieder Abschied zu nehmen war und auf dem Heimweg auch neue Erkenntnisse aus einer anderen Ecke Berlins gewonnen werden konnten.



Kurz danach fand am 17. April 2018 unser **Erfahrungsaustausch** in der Blissestraße statt. Im wieder gut besuchten Veranstaltungsraum befanden sich auch fünf Erstbesucher, die sich zu den Themen Gentest sowie Kinderwunsch von Risikopersonen von der Selbsthilfegruppe umfangreich und kontrovers beraten ließen. In der sich dann anschließenden großen Runde des Erfahrungsaustausches wurden die individuellen aktuellen Entwicklungen der letzten Wochen erörtert, von der Grundsicherung bis zum Umzug in ein Pflegeheim. Einige Erstbesucher lobten die offene Atmosphäre in der Gruppe und kündigten ihren erneuten Besuch bei uns an. Wir sind gespannt...

Anfang Mai 2018 traf sich unsere Gruppe zu einem Ausflug in den Britzer Garten zur Tulpensonderschau „**Tulipan**“. Und wir hatten dieses Mal Glück mit dem Wetter: Sonnenschein begleitete uns den ganzen Tag durch den Neuköllner Landschaftspark und das feurige Blumenmeer, für das 250.000 Tulpenzwiebeln neu gepflanzt wurden. Das Farberlebnis war reine Erholung für die Seele. Aber auch der Körper forderte sein Recht und so ging es in das Café am Kalenderplatz zu Kaffee und Kuchen oder auch zu einem Eisbecher – bis es dann wieder weiter ging beim Spaziergang durch die bunte Vielfalt der Tulpen.



Am 15. Mai 2018 fand unsere alljährliche **Mitgliederversammlung** statt. Der Geschäftsbericht des Vorstandes für 2017 wurde vom Vorsitzenden Andreas Schmidt und der stellvertretenden Vorsitzenden Angelika Schmid, der Finanzbericht von Schatzmeisterin Diana Zetsche vorgetragen. Nach der Aussprache wurde der Vorstand einstimmig entlastet. In der Pause wurde ein kleiner Imbiss angeboten. Anschließend gab Andreas Schmidt einen Ausblick auf die anstehenden Veranstaltungen und bedankt sich bei den Aktiven und den Spendern für die Unterstützung der Vereinsarbeit. Mit einem neu erstellten Flyer soll in der Öffentlichkeit verstärkt auf das Vereinsangebot hingewiesen werden. Ein verkürzter Erfahrungsaustausch rundete den Abend ab.

Unser **Angehörigentreffen** Anfang Juni 2018 fand wieder in einem italienischen Restaurant in Schöneberg statt. Im „Vereinszimmer“ waren wir unter uns und konnten uns wieder auf den aktuellen Stand bringen. Im Erfahrungsaustausch standen zuvorderst der Umgang mit dem Voranschreiten der Erkrankung und die damit verbundenen individuellen Entwicklungen bei den Betroffenen und den Angehörigen. Bei Pizza und Pasta konnten wir zusammen in die, auch unangenehmen, Details gehen und wertvolle Tipps mit nach Hause nehmen.

Zum Treffen unserer Selbsthilfegruppe Mitte Juni 2018 konnten wir die Logopädin Cordula Zimmer begrüßen. Ihr Vortrag über „**Schluckstörungen bei Chorea Huntington**“ fand reges



Interesse und unser Veranstaltungsraum war bis auf den letzten Platz gefüllt. Anfangs wurden wir über die verschiedenen Vorgänge und Funktionen beim Schlucken informiert, insbesondere darüber, was da alles so im Inneren von Kopf und Hals passiert. Zur Veranschaulichung einiger Muskelbewegungen beim Schlucken wurde einigen Freiwilligen ein „K-Tape“ (elastisches Massageband aus Baumwollgewebe) an die Mundwinkel geklebt und damit die Mund- und Kiefermuskulatur bei den Schluckbewegungen, an denen 100 Muskeln beteiligt sind, deutlicher spürbar gemacht.

Zur Diagnostik bei Schluckstörungen wird zunächst der aktuelle Zustand festgestellt. Dazu besteht auch die Möglichkeit, eine endoskopische Schluckdiagnostik per Video durch die Nase

durchzuführen. Frau Zimmer führte uns ein kurzes Video mit dem Innenleben unseres Halses vor. Zum Beheben von Schluckstörungen liegt den Logopäden ein breites Spektrum von Behandlungsmethoden vor: u. a. spezifischen Sprachübungen, Erarbeitung bestimmter Sprech-, Stimm- und Schlucktechniken sowie Atemübungen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass eine logopädische Behandlung oft lange Zeit dauert und vom Patienten und seinen Angehörigen viel Geduld und Eigeninitiative erfordert. Doch mit der Logopädie gelingt es fast immer, die Beschwerden der Betroffenen zumindest heraus zu zögern. Zum Ende ihres Vortrages stand Frau Zimmer noch für zahlreiche Nachfragen zur Verfügung.



Unter den Zuhörern befanden sich auch fünf Studierende der Evangelischen Hochschule Berlin vom Pflege-Studiengang „Bachelor of Nursing“. Die Studierenden haben sie sich unsere Selbsthilfegruppe im Rahmen einer Hospitation ausgesucht und wurden vor dem Vortrag über die Huntington-Krankheit und die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen informiert.

Unser diesjähriges **Sommerfest** fand am 30. Juni 2018 wieder im Garten von Familie Stöwer in Berlin-Lichtenrade statt. Das Wetter zeigte sich, ganz im Gegensatz zum Vorjahr, von seiner besten Seite und so war es auch nicht verwunderlich, dass wir eine große Gruppe waren und die schattigen Plätze unter der Markise schnell belegt waren. Bei Spanferkel und



diversen leckeren Salaten plauderten wir bis in den späten Abend auch mit den Besuchern, die es nur noch selten zu unseren Treffen in der Blissestraße schaffen. Wir danken Brigitte und Jörg Stöwer herzlich für die wiederholte Ausrichtung des Sommerfestes.



Mitte Juli 2018 traf sich unsere Selbsthilfegruppe in der Blissestraße mit einem Doppelprogramm: einem Vortrag und unserem Erfahrungsaustausch.

Für den **Vortrag über die Huntington-Krankheit** zeichnete sich Tim

(17 Jahre jung) verantwortlich. Der Vater von Tim ist Betroffener und mit seiner Frau bereits seit einiger Zeit aktiv in unserer Gruppe tätig. Tim geht seine Position offensiv an und hat sich mit einem Vortrag über die Huntington-Krankheit bereits in seiner Schule als „Risikoperson“ bekannt. Das kam so

gut an, dass er dafür mit der Note 1 (sehr gut) ausgezeichnet wurde. Dieser Vortrag wurde nun auch unserer Selbsthilfegruppe nicht vorenthalten. Für sein Alter erstaunlich abgeklärt, erläuterte er die Krankheit und stellte auch seine familiäre Situation dar. Bei Nachfragen aus der Gruppe antwortete er aufrichtig und ehrlich. Den abschließenden anerkennenden Applaus der gesamten Gruppe und ein kleines Präsent hatte er sich redlich verdient.

Nach einer Pause folgte unser **Erfahrungsaustausch**, bei dem die individuelle Lage von zwei Betroffenen im Vordergrund stand. Im Fall einer betroffenen Ehefrau war die Gruppe bemüht, dem anwesenden Ehemann und seiner Tochter einige Handlungsmöglichkeiten aufzuzeigen; viele in der Gruppe waren vor geraumer Zeit in der gleichen Lebenssituation und schilderten ihre damaligen Erfahrungen und anschließenden Abläufe. Im zweiten Fall eines betroffenen Ehemannes und seiner auch anwesenden Ehefrau war die Krankheit schon akzeptiert und es wurden von der Gruppe einige Wege aufgezeigt und vorgeschlagen, mit der Krankheit als Betroffener und als Angehörige umzugehen. Unsere „Stammgäste“ konnten im Anschluss daran über aktuelle Entwicklungen berichten, von guten und anderen Erfahrungen - und auch aus anderen Bereichen, was eine Selbsthilfegruppe eben so ausmacht.



Am 04.08.2018 fand auf dem Tempelhofer Feld das **Selbsthilfe-Festival Berlin 2018** statt. Dazu stand ein Teilstück des ehemaligen Flugplatzes Berlin-Tempelhof zur Verfügung. In drei Info- und Begegnungszelten präsentierten über 70 Selbsthilfegruppen ihre ehrenamtliche Arbeit, darunter auch unsere DHH-Selbsthilfegruppe (auf dem Foto: Familie Frenkel und A. Schmidt). Sicherlich ging

es den Teilnehmern aus den anderen Selbsthilfegruppen ähnlich: Wir waren überrascht, zu welchen Krankheiten und Lebenssituationen es individuelle Selbsthilfegruppen gibt (in Berlin gibt es mehr als 1.500 Selbsthilfegruppen) und wir haben bei vielfältigen Gesprächen untereinander unser Allgemeinwissen erweitert. Neben den Selbsthilfegruppen bot der Arbeitskreis Fortbildung der Berliner Selbsthilfeorganisation „sekis“ in einem eigenen Zelt mehrere Workshops und Gesprächsrunden zu Themen der Selbsthilfe an. Auf einer Bühne, auf der Barbara John, ehemalige Berliner Ausländerbeauftragte, bei ihrer Eröffnungsrede eine Lanze für die jahrzehntelange Arbeit der Selbsthilfe brach,



wurden neben Musik und Tanz auch Gespräche zu Themen der Selbsthilfe angeboten. Für Kinder gab es eine Hüpfburg und Kinderschminken. Erwähnt werden sollte auch, dass den Teilnehmern aus den Selbsthilfegruppen kostenlos Kaffee, Kuchen und Mineralwasser zur Verfügung gestellt wurde, was bei der Hitze von über 30 Grad dankend angenommen wurde. Unsere Infostandbesetzung freute sich über mehrere Besucher, die insbesondere zu unserem Stand auf das Tempelhofer Feld kamen sowie auch andere Interessierte, die wir über die seltene Huntington-Krankheit informieren konnten.

Mitte August 2018 trafen wir uns wieder zu unserem „**Stammtisch für Betroffene**“ in einem Café-Restaurant in Berlin-Tiergarten. Auch neue Gesichter waren dabei. Neben der speziellen Situation von Personen mit der Huntington-Krankheit (Einschränkungen im täglichen Leben, aktuelle Erfahrungen mit der Charité, Studienangebote und Therapieerfahrungen) ging es natürlich auch um alle möglichen Themen, und da gibt es ja mehr als genug. Und so saßen wir gut drei Stunden an diesem herrlichen Sommernachmittag zusammen und ließen es uns gut gehen.

Am 21.08.2018 traf sich unsere Selbsthilfegruppe in der Blissestraße zum **Erfahrungsaustausch**. Neben vielen „Stammgästen“ konnten wir auch wieder die Gäste vom letzten Erfahrungsaustausch sowie drei neue Besucher begrüßen. Hierbei standen die Themen „betroffene Elternteile“ und „Gentest“ im Vordergrund und unsere Selbsthilfegruppe konnte ausführlich aus ihrem Erfahrungsschatz informieren. Auch unsere Stammbesetzung berichtete über die Entwicklungen der letzten Zeit. Gern angenommen wurden von den Anwesenden die neue DHH-Informationsbroschüre „Wegweiser bei wichtigen sozialmedizinischen Themen“ sowie Krankenkassen-Broschüren zum Thema Depressionen.



Zu unserer alljährlichen **Dampferfahrt** trafen wir uns am 09.09.2018 im Hafen Treptow zur Spreefahrt in die Innenstadt. Das besondere an unserem Ausflugsdampfer „MS Ernst Reuter“ war das große überdachte Sonnendeck, das wir im spätsommerlichen Sonnenschein unbedingt brauchten. Von Treptow ging es die Spree entlang an Kreuzberg und der Oberbaumbrücke (siehe Bild der Stern- und Kreisschiffahrt Berlin) vorbei Richtung Berlin-Mitte, vorbei am Nikolaiviertel, dem Berliner Dom und der Museumsinsel, ehe wir am Reichstag durch das Regierungsviertel schipperten, durch Erläuterungen des Kapitäns

immer auf den aktuellen Stand gebracht. Weiter ging es durch Berlin-Tiergarten vorbei am Haus der Kulturen der Welt (der ehemaligen Kongresshalle) und dem Schloss Bellevue, dem Dienstsitz unseres Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier. Nach dem Spreebogen ging es zum Schloss Charlottenburg, dem Wendepunkt unserer Schifffahrt. Und so konnten wir auf dem Rückweg das bisher Gesehene aus einer anderen Perspektive nochmals anschauen. Jeder kannte die eine oder andere Geschichte zu den vorbeifliegenden Ufern und auch bei Kaffee und Kuchen wurden die Gespräche fortgesetzt. Auch dank des sonnigen Wetters war es ein Super-Nachmittag mit Blicken aus ungewohnten Perspektiven auf doch irgendwie bekannte Sehenswürdigkeiten.

Unser Treffen der Selbsthilfegruppe am 18. September 2018 in der Blissestraße war wieder sehr gut besucht. Der aktuelle **Erfahrungsaustausch** spiegelte die ganze Bandbreite einer seltenen Erkrankung wieder. Im Vordergrund stand die Diskussion über die Möglichkeiten, eine gerichtliche Betreuung für eine Erkrankte zu beantragen. Wer soll dies übernehmen? Der Verwandte oder ein „professioneller“ Betreuer? Das Für und Wider wurde in der Gruppe ausführlich abgewogen. Letztendlich muss individuell entschieden werden, welche Lösung gefunden werden soll.

Auch zwei Personen mit frischer Huntington-Diagnose konnten wir in unserer Gruppe begrüßen und ihnen einige Tipps für den Anfang geben. Den Fortschritt der Erkrankung machten mehrere Teilnehmer durch ihre offenen Berichte deutlich und die Gruppe konnte wertvolle Tipps geben. Auch das Thema Trauer nach dem Tod eines Angehörigen kam zur Sprache und es wurde dazu geraten, sich die Zeit zu nehmen, der Verstorbenen zu gedenken, egal wie lange der Todesfall schon her ist.

Unsere Selbsthilfegruppe war bei der **DHH-Mitgliederversammlung** und Fachtagung 2018 in Schmitten im Taunus vom 05. bis zum 07.10.2018 dieses Mal mit einer etwas kleineren Gruppe vertreten. Nach unserem Treffen am Flughafen Berlin-Tegel, flogen wir mit der Lufthansa nach Frankfurt/Main und gedachten an den letzte Betriebstag von Air Berlin vor einem Jahr, als wir mit der Musik von „Time to say good bye“ den Hinflug beendeten. Mit dem Sammeltaxi ging es dann in die FamilienFerienStätte Dorfweil in Schmitten und waren überrascht, dass über 100 Teilnehmer bei der Fachtagung anwesend waren. Der Sonnabend begann mit der Mitgliederversammlung.

Der DHH-Landesverband Berlin-Brandenburg wurde durch einen „Marktstand“ vorgestellt. Am Nachmittag wurden im Rahmen der Fachtagung sieben Workshops rund um die Huntington-Krankheit (HK) angeboten: es ging um das tägliche Leben mit der HK, das Leben mit der Huntington-Gefährdung, um Wesensveränderungen und den Umgang mit HK-Betroffenen sowie um den Abschied auf Etappen in der Partnerschaft. Aber auch Wassergymnastik und die Öffentlichkeitsarbeit der DHH standen im Angebot und alle Workshops waren gut besucht und lebendig, wie die Berichte aus den Workshops am nächsten Vormittag besagten. Am Sonntag erfolgten die Vorträge aus der Wissenschaft mit Prof. Dr.



Landwehrmeyer und Prof. Dr. Saft, flankiert von Prof. Dose und Dr. Lange. Das Interesse der meisten bezog sich die aktuelle Studie zur Genstummenschaltung berichtet, die eher als Studie zur „Genleiseschaltung“ bezeichnet werden sollte. Die Phase III-Studie soll ab Frühjahr 2019 rekrutiert werden, auch mit Teilnehmern aus Deutschland. Natürlich nutzten wir auch die Möglichkeiten, uns deutschlandweit vor und nach und zwischen den einzelnen Veranstaltungen auszutauschen und alte Kontakte aufzufrischen und neue Kontakte zu knüpfen. So eine Jahrestagung ist zwar immer anstrengend, aber auch ein tolles Erlebnis!

Bei unserem **Erfahrungsaustausch** Mitte Oktober 2018 in der Blissestraße konnten wir der Selbsthilfegruppe über die Ergebnisse der Jahrestagung in Schmitten berichten und uns in vertrauter Runde wieder auf den aktuellen Stand bringen.

Unser **Angehörigentreffen** Anfang November 2018 fand wieder beim Italiener in Schöneberg statt. Wir haben uns inzwischen an den abgetrennten Raum gewöhnt und konnten uns, auch in erhöhter Teilnehmerzahl, frei von der Leber weg ungezwungen austauschen. Die Intensivität der Gesprächsrunde zeigte sich auch durch einige emotionale Schilderungen und wir konnten wieder feststellen, dass sich die Situationen in den einzelnen Stadien der Erkrankung teilweise ähnelten, was zu wertvollen Ratschlägen führte. Obwohl wir fast vier Stunden zusammensaßen, war es nicht kurzweilig. Es war, wenn man es so sagen darf, ein wertvoller Abend.

Das Thema war nicht einfach: „**Bewältigung von Trauer und Abschied** bei einer langjährigen Krankheit“. Dazu hatten wir uns am 20.11.2018 Herrn Stefan Bitzer aus Reutlingen eingeladen. Aus seinem eigenen Erleben schilderte er, dass seine erste Ehefrau frühzeitig durch eine Erkrankung verstorben ist und er mit vier Kindern dastand. Das Leben musste weiter gehen

und Schmerz und Trauer mussten aufgefangen und verarbeitet werden. Schon früh beschäftigte er sich mit der Endlichkeit des Lebens; ein Thema, welches oft verdrängt wird (obwohl die Todeswahrscheinlichkeit der Menschen bei 100 Prozent liegt). Je nach der Natur der Menschen erfolgt die Umgehensweise mit dem Thema jeweils sehr individuell; es gibt keine Trauer-Schablone. Der Blick in die Zukunft ist wichtig: Nur nicht alles auf morgen verschieben und eine



„Löffel-Liste“ anlegen, also das aufschreiben, was man noch machen möchte, ehe man „den Löffel abgibt“. Gleichzeitig gilt es, mit der Wirklichkeit zu leben. Der Tod gehört zum Leben. Daher empfiehlt Herr Bitzer keine Verdrängung, sondern eine offene Umgangsweise. Es geht, wie es geht. Emotionen sollten nicht zurückgehalten werden, sondern freigelassen werden. Tränen sollten zugelassen werden. Freud und Leid sollte mit anderen geteilt werden. Man sollte auch weiterhin Schönes genießen und sich auch an Kleinigkeiten erfreuen. Alles hat seine Zeit, auch die Trauer. Man sollte sich daher Zeit lassen und die Dauer Trauerphase individuell gestalten. Menschlich ist das Problem der Überforderung und der Unerfahrenheit. Es muss

individuell gelernt werden, mit der Hilflosigkeit umzugehen. Dazu sollte es keine Tabus geben, alle Sachen sollen beim Namen genannt werden. Durch die individuelle Wahrnehmung und Verarbeitung der Gedanken und Gefühle gehen die Menschen vielfältig und spezifisch mit der Situation um. Herr Bitzer nannte hierzu die Nein-Menschen, Vielleicht-Menschen und die Ja-Menschen. Unterschiedlich ist demnach auch die Intensität, Wünsche nach Hilfe zu äußern. Die Hoffnung sollte nie aufgegeben werden: Kein Kaktus hat so viele Stacheln, dass er nicht auch Platz für eine Blüte hätte! Angebotene Unterstützung sollte daher angenommen werden. Natürlich gibt es unterschiedliche Wege des Haltgebens. Eine Möglichkeit ist die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe, ob nun heute oder morgen oder später.

Unsere diesjährige **Weihnachtsfeier** im Restaurant Maria im Berlin-Wilmersdorf Anfang Dezember 2018 war wieder sehr gut besucht. Für den geschmackvollen äußeren Rahmen sorgte wieder Gisela, die den Speiseraum weihnachtlich schmückte und dadurch eine entsprechende Stimmung zum Jahresausklang schuf. In die gleiche Richtung wirkte auch das Multitalent Anne, die ausdrucksstark einige Weihnachtsgeschichten vortrug – humorvoll und nachdenklich, wie es eben im Leben so sein kann. Nach dem Dank für die ehrenamtliche Arbeit der Aktiven und an die Spender für ihre finanzielle Unterstützung unserer Selbsthilfegruppe ließen wir uns das individuelle Weihnachtsmahl (Ente, Ganz, Pizza, Nudeln oder Fisch) munden. Nachdem wir nun diesbezüglich gestärkt waren, verwandten wir unsere Kraft zum Singen von Weihnachtsliedern, womit wir das ganze Restaurant kollektiv und vielfältig beschallten. Ein ereignisreiches Jahr ging damit zu Ende und wir freuen uns auf die Aktivitäten im nächsten Jahr.



Die alljährlichen „**Aktivitäten**“ sowie die kommenden **Termine** unserer Selbsthilfegruppe sind unter [www.dhh-ev.de](http://www.dhh-ev.de) auf den Webseiten des DHH-Landesverbandes Berlin-Brandenburg nachzulesen.

**Andreas Schmidt**

Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.

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

Fotos: A. Schmidt