



Unsere Aktivitäten 2021

Die Treffen unserer Selbsthilfegruppe finden prinzipiell an jedem 3. Dienstag im Monat (außer im Dezember) von 18:30 Uhr bis ca. 21:00 Uhr statt. Unser gewohnter Treffpunkt in der Blissestraße 12, 10713 Berlin-Wilmersdorf, steht derzeit nicht zur Verfügung. Wir bieten daher individuelle Treffpunkte für die einzelnen Veranstaltungen an, siehe <https://www.dhh-ev.de/Berlin-Brandenburg>

Wegen der weiterhin bestehenden Corona-Pandemie gelten auch für das Jahr 2021 umfangreiche Kontaktbeschränkungen, sodass wir unsere geplanten Treffen nicht wie gewohnt als Präsenzveranstaltung durchführen können und wollen. Wie bereits im letzten Jahr machten wir aus der Not eine Tugend und trafen uns am 19.01.2021 zu einem **Online-Treffen der Selbsthilfegruppe**. Datenschutzkonform fand die Videokonferenz über das kostenlose Online-Tool „Jitsi Meet“ mit einer knapp zweistelligen Teilnehmerzahl statt. Mit personellen Veränderungen auf der Huntington-Ambulanz der Charité Berlin und einem für den Herbst 2021 geplante Theaterprojekt, bei dem auch um die Vererbung der Huntington-Krankheit thematisiert wird, sowie Hinweisen auf morgendlichen Frühsport in 3. TV-Programmen begann unsere Gesprächsrunde.



Im folgenden Erfahrungsaustausch konnten alle Teilnehmer/innen ihre Gedanken und Ereignisse der letzten Zeit schildern, wobei die ganze Bandbreite der Ereignisse vom ruhigen Verlauf der Erkrankung bis zum auch Corona-bedingten Einschlafen eines betroffenen Familienmitgliedes zur Sprache kam. Ich danke allen Beteiligten für ihre offene Mitwirkung.

Auch im Februar ließ die Corona-Pandemie noch kein Präsenztreffen unserer Selbsthilfegruppe zu, also gab es wieder ein Online-Beisammensein. Zu Beginn unseres Treffens am 16.02.2021 wurde schmunzelnd festgestellt, dass die beim letzten Mal empfohlene morgendliche Telegymnastik (im RBB und im BR 3) nicht umfangreich wahrgenommen wurde. Weiterhin folgten Neuigkeiten von der Huntington-Station der Charité sowie Berichte einzelner nicht online anwesender Mitglieder. Besonders interessant war die Information, dass neuerdings in einigen Pflegeeinrichtungen in Berlin vorherige Corona-Tests für besuchende Angehörige vor Ort durchgeführt werden.

Im Rahmen der Einzelberichte der Teilnehmenden kamen wir auf das Thema „Zuschüsse für bauliche Veränderungen für Behinderte“. So fördert die Pflegekasse einen Zuschuss für das Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen in Höhe von bis zu 4.000 Euro. Infos gibt es bei den Pflegestützpunkten, siehe für Berlin <https://www.pflegestuetzpunkteberlin.de/> sowie für das Bundesland Brandenburg <https://pflegestuetzpunkte-brandenburg.de/>. In Berlin gewährt die zuständige Senatsverwaltung für Stadtentwicklung und Wohnen - IV A 2- Fehrbelliner Platz 4, 10707 Berlin, einmalige Zuschüsse u. a. für die Errichtung von barrierefrei und uneingeschränkt mit dem Rollstuhl nutzbarer Wohnungen, siehe <https://www.stadtentwicklung.berlin.de/wohnen/wohnungsbau/de/foerderung/index.shtml>. Auch die Investitionsbank des Landes Brandenburg fördert die behindertengerechte Anpassung in vorhandenem Wohnraum mit Zuschüssen bis zu 12.000 € für bauliche Maßnahmen und bis zu 14.000 Euro für den Abbau von Barrieren bewilligt werden. Gemeinsam sind das bis zu 26.000 Euro. Die Zuschüsse müssen nicht zurückgezahlt werden, siehe <https://www.ilb.de>. Auch die Kreditanstalt für Wiederaufbau bietet einen Zuschüsse, z. B. für die Anpassung von Sanitärprojekten, siehe <https://www.kfw.de/inlandsfoerderung/Privatpersonen/>.



Für Mitglieder der DHH besteht die Möglichkeit, bei der George-Huntington-Stiftung (Familienstiftung) im Bedarfsfall einen Antrag auf finanzielle Unterstützung aufgrund einer schwierigen finanziellen Lage zu stellen. Auskünfte gibt es bei unserer Geschäftsstelle in Duisburg.

Darüber hinaus berichteten alle Teilnehmenden über ihre Erlebnisse und Erfahrungen der letzten Zeit, ob nun mit oder ohne Huntington – und auch mit oder ohne Corona.

Auch im März ließ uns die Corona-Pandemie keine Wahl. So trafen wir uns am 16.03.2021 wieder zu einem **Videotreffen der Selbsthilfegruppe** und alle schienen technisch auf einem guten Erfahrungsstand zu sein, was sich auch in der Anzahl der teilnehmenden Mitglieder widerspiegelte. Natürlich war Corona das Thema, das uns alle beschäftigte und jeder hatte seine Geschichte und seine individuelle Meinung zum aktuellen Zeitgeschehen, zumal das Impfen mit dem Impfstoff AstraZeneca gerade ausgesetzt wurde und dadurch die Hoffnung auf ein schnelles Impfen großer Bevölkerungsteile einen herben Dämpfer erfahren hat. Aber natürlich kamen wir von der allgemeinen Situation auch immer wieder in unsere eigene kleine Welt mit der Situation um und mit der Huntington-Krankheit. Nach wie vor steht es in den Sternen, wann wir uns – wie vor der Pandemie – wieder direkt als vollständige Gruppe treffen können, ganz regulär und ohne große Einschränkungen. Bis dahin werden wir weiter anbieten und machen, was geht, z. B. Einzelkontakte untereinander pflegen, zukünftige Treffen und die Orte vorbereiten, Anfragen beantworten und Gespräche führen mit allen, die es möchten.

Huntington macht keine Corona-Pause und daher schreitet auch die Krankheit weiter voran und belastet und erschwert zunehmend das Alltagsleben von Erkrankten, Angehörigen und Freunden. Wir merken in der Gemeinschaft: wir sind nicht allein und wir können uns direkt und vertraulich austauschen und wertvolle Tipps von unseren Fachleuten aus der Gruppe holen. Und wenn wir noch weitere qualifizierte Einschätzungen benötigen sollten, können wir bundesweit auf die Unterstützung von erfahrenen Fachleuten zurückgreifen.



Und das alles werden wir auch weiterhin tun, in der Zeit der Corona-Pandemie und erst recht auch im Anschluss danach, wann auch immer das sein wird.

Im **April 2021** trafen wir uns am 20.04.2021 zu einer Videokonferenz und konnten dabei auch einige Erst-Teilnehmer begrüßen. Nachdem alle technischen Einstellungen stimmten, wurden anfangs die aktuellen Entwicklungen der neuerdings pausierenden sowie der laufenden Studien in der Huntington-Forschung besprochen. Natürlich hoffen wir auf eine produktive



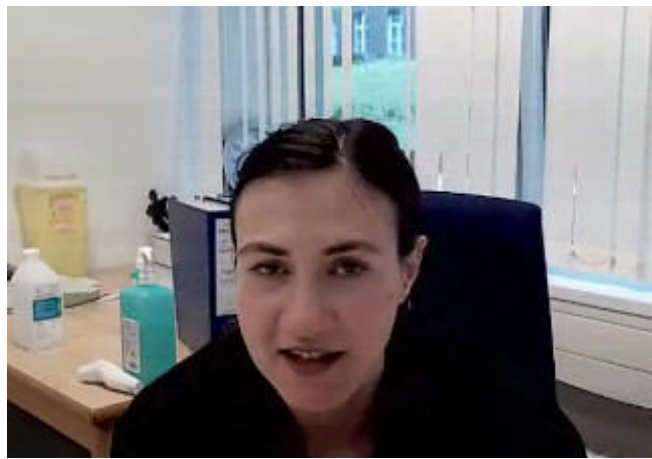
Weiterentwicklung der Studien mit erfolgreichem Abschluss. Natürlich war die individuelle Situation und Sichtweise der Teilnehmenden in der Zeit der Corona-Pandemie mit ihren Einschränkungen ein vorrangiges Thema. Die Selbsthilfe kann sich momentan nur bedingt entfalten und leider sind auch einige Verbindungen zu Mitgliedern eingeschlafen.

Die online anwesenden Aktiven berichteten über ihre aktuellen Erfahrungen. Wie komme ich mit dem neuen Zustand nach dem „positiven“ Gentest zurecht? Wie gestalte ich meinen Lebensplan neu? Wie kann ich mit der fortschreitenden Erkrankung besser umgehen? Wie ist die Situation im Pflegeheim? Welchen Einfluss haben Angehörige auf ihre betroffenen Angehörigen? Welche Tipps für eine häusliche Pflege könnt ihr mir geben? Wie verhalte ich mich im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung? Welche Erfahrungen bestehen mit psychotherapeutischer Hilfe? Wie kann mir die Gruppe nach dem Abschied der Betroffenen helfen? Wann können wir uns wieder persönlich – live und in Farbe – treffen? Nach deutlich über zwei Stunden gemeinsamer Online-Zeit endete unsere sehr ergiebige Videokonferenz., ein wenig erschöpft, aber auch froh und beruhigt, nicht allein zu sein.

Der Mai ist gekommen, die Bäume schlagen aus – und Corona auch noch. Zwar gehen die Zahlen der Betroffenen zurück, aber die Beeinträchtigungen sind noch so intensiv, dass wir uns als Selbsthilfegruppe noch nicht wieder präsent treffen dürfen. Also steht am 18.05.2021 wieder ein Onlinetreffen auf dem Programm, bei dem wir den Facharzt für Neurologie, Herrn Eike Jacob Spruth, Leiter der Huntington-Ambulanz an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Charité Berlin mit seiner Kollegin Frau Dr. Maria Gemenetzi begrüßen konnten. Herr Spruth gab einen Überblick der aktuellen Entwicklungen auf seiner Station in den letzten Monaten, sowohl inhaltlich als auch personell. Natürlich spielten auch die vorzeitigen Beendigungen der Generation HD 1-Studie mit Tominersen der Firma Roche sowie der beiden Wave-Studien PRECISION HD1 und HD2 eine Rolle. Hierbei bleibt abzuwarten, wann und wie es denn weitergeht. Herr Spruth und sein Team stehen für Auskünfte zur Verfügung.



Eike Jacob Spruth



Dr. Maria Gemenetzi

In dem sich anschließenden Erfahrungsaustausch der Selbsthilfegruppe spielte natürlich der jeweils individuelle Corona-Impfstatus eine Rolle als den Alltag beeinträchtigendes Barometer. Gerade beim Besuch im Pflegeheim ist es von Vorteil, schon zweimal geimpft zu sein und somit nicht jedes Mal wieder vorab den Schnelltest durch die Nase über sich ergehen zu lassen. Gerade nach einer Diagnose durch einen Gentest ist das Wissen über den Umgang mit der Erkrankung noch nicht sehr ausgeprägt und die Gruppe kann mit wertvollen Tipps diese anfängliche Phase erleichtern. Trotz Corona werden Therapien durchgeführt, die zur Entspannung der Lage beitragen können. Falls die häusliche Pflege an ihre Grenzen stößt, sollte ein Umzug in eine Pflegeeinrichtung in Betracht gezogen werden. Die Belastung für die Betroffenen und die Angehörigen sollte dabei nicht unterschätzt werden, ist es doch ein

einschneidender Schritt aus der gewohnten häuslichen Umgebung heraus in eine zunächst fremde Umgebung. Vielfache Erfahrungsberichte aus der Gruppe beschreiben die eigenen Erkenntnisse über Entlastung und Entspannung für Betroffene und Angehörige, wenn dann eine gesicherte Unterbringung und regelmäßige Verpflegung besteht.



Auch die erforderlichen Regelungen der rechtlichen Vollmachten sollten nicht „auf die lange Bank“ geschoben werden. Dazu gehört auch, sich Gedanken über das Lebensende zu machen und die Vorstellungen und Wünsche vielleicht sogar schriftlich zu fixieren, damit unbeabsichtigte Unstimmigkeiten und Streitigkeiten im Fall der Fälle gar nicht erst entstehen können.

In der Hoffnung, uns beim nächsten Termin nicht mehr online zu treffen und damit dann auch wieder andere Gruppenmitglieder erreichen zu können, schlossen wir nach fast zweieinhalb Stunden unseren digitalen Gedankenaustausch.

Unser schon traditionell jeweils im Juni stattfindendes Treffen mit **Studierenden der Evangelischen Hochschule Berlin** vom Pflege-Studiengang „Bachelor of Nursing“ fand dieses Mal wieder als Videokonferenz am 15.06.2021 statt. Die acht teilnehmenden Studierenden wählten die Themen „Huntington-Krankheit“ und „Selbsthilfe“ für ihre im 4. Semester anstehende Projektarbeit aus. Im Rahmen einer fast zweistündigen Online-Hospitation stellte Andreas Schmidt den Studierenden die Selbsthilfegruppe und die Huntington-Krankheit vor und beantwortete deren Fragen, die sich auch auf den erweiterten Themenkreis bis hin zur Sterbehilfe und den aktuellen Entwicklungen bezogen. Im Rahmen einer Online-Präsentation werden die Studierenden ihre Erkenntnisse in einigen Tagen an der Hochschule vortragen.

Ebenfalls am 15.06.2021 fand unser **erstes Präsenztreffen der Selbsthilfegruppe** seit fast einem dreiviertel Jahr im offenen Hofgarten eines Café-Restaurants in Berlin-Wilmersdorf statt. Es war doch anders, als sich online zu unterhalten und einige hatte man wirklich lange nicht mehr sehen dürfen. Der direkte Gedankenaustausch in der Selbsthilfe war nach so langer Anlaufzeit intensiv und anregend. Bei sommerlichen Temperaturen durften auch Getränke und kleine Speisen nicht fehlen und wir blieben doch ein wenig länger zusammen, als es denn vorgesehen war. Unter den 18 Teilnehmern befand sich auch eine Studentin der Evangelischen Hochschule, die von mehreren Gruppenmitgliedern über das Leben mit der Krankheit weitere Informationen aus erster Hand erhalten konnte. Wir freuen uns schon auf unser nächstes Präsenztreffen im nächsten Monat.

Zweites Präsenztreffen der Selbsthilfegruppe

Und es war Sommer - und wir trafen uns zum zweiten Präsenztreffen der Selbsthilfegruppe im Hofgarten des Café-Restaurants in Berlin-Wilmersdorf. Ferienbedingt waren wir am 20. Juli 2021 eine etwas kleinere Gruppe, was unserem Gedankenaustausch nicht beeinträchtigte. Mit vorgeschriebenem Abstand (und dafür lauterer Stimme) wurden die aktuellen Entwicklungen besprochen und Perspektiven für die nahe Zukunft erörtert, begleitet von einem kleinen Imbiss und verschiedenen Getränken. Die bereits wieder steigenden Corona-Zahlen in Berlin lassen uns mit einiger Skepsis in die nächste Zeit blicken. Welche neuen Vorschriften werden dann wohl wieder für uns gelten? In einigen Wochen wissen wir mehr. Nach gut drei Stunden im sommerlichen Hofgarten verabschiedeten wir uns mit Vorfreude auf unsere Treffen in der nächsten Zeit.

Online-Runde im August

Zu einer Online-Runde traf sich die Selbsthilfegruppe am ersten Dienstag im Monat August, am 03.08.2021. Nach den Erfahrungen der letzten Zeit bevorzugten einige Mitglieder eher die Teilnahme an Präsenztreffen, während andere Mitglieder lieber online dabei sind. So ergab sich ein schöner digitaler Gedankenaustausch, der erstmal monatlich weiter fortgesetzt werden soll. Urlaubsgebräunt saßen einige Teilnehmer*innen vor dem Bildschirm und berichteten von ihren unterschiedlichen Erlebnissen in dieser individuellen (Un-) Zeit.



Aber auch einige Fragen hatten sich angesammelt, die in der Runde besprochen wurden. So ging es z. B. um die Erhöhung der Schwerbehinderung, die Situation im Pflegeheim und den alltäglichen Umgang mit der Krankheit, ob nun als Betroffener oder als Angehöriger. Keine Frage blieb unbeantwortet und wir freuen uns schon auf die nächste Runde.

Die Facebook-Seite von Nadine „Die Hunti's und Sympathisanten - leben mit Huntington“ ist nun zu erreichen unter <https://www.facebook.com/Nadine.Berlin.DHH>. Schaut mal rein!

Unser Grillfest in Leegebruch

Sommer – Sonne, ein Grund, zum Grillfest in Leegebruch einzuladen. Am 08.08.2021 waren wir bei Familie Richter nördlich von Berlin zu Gast. Doch zunächst gab es Kaffee (bzw. Tee) und Kuchen und damit waren wir eigentlich schon satt, doch ein kleiner Spaziergang durch Leegebruch sorgte dafür,



dass sich das wieder ändern sollte. Die selbst gemachten Salate der Hausherrin und die mitgebrachten Salate der Gäste bereiteten schon reichlich Vorfreude und als die beiden Grillmeisterinnen, ein eingespieltes Team, dann fachfraulich Gemüse und Fleisch auf dem Kugelgrill zubereiteten, konnten wir alle uns regelrecht verwöhnt fühlen. Urlaubsbedingt waren auch griechische Köstlichkeiten auf dem Tisch und wurden natürlich auch nicht verschmäht. Die anschließende abendliche Plauderrunde wurde auch durch den einsetzenden Regen zunächst nicht beeinträchtigt. Aber als es dann doch unwettermäßige Züge annahm und es doch schon sehr dunkel geworden war, endete unsere gemütliche Runde nach fast einem ganzen Arbeitstag. Ein besonderes Dankeschön an Familie Richter und allen Aktiven, die am Gelingen des Treffens beteiligt waren.

Unser Hofgarten-Treffen fiel ins Wasser

Unser Treffen am 17.08.2021 im Hofgarten des Café-Restaurants in Berlin-Wilmersdorf fiel buchstäblich ins (Regen-) Wasser, sodass wir uns in den Innenraum begeben mussten. Da wir



alle entweder schon den vollständigen Corona-Impfschutz verfügten bzw. einen aktuellen Test vorweisen konnten, war das kein Problem. So konnten wir uns in diesmal etwas kleinerer Runde wieder auf den aktuellen Stand bringen und nebenbei ein paar

kleine Speisen zu uns nehmen. Den kulinarischen Höhepunkt stellte eine vom Chef titulierte „Terrakotta Panna Cotta-Torte“ dar, von der wir uns alle jeweils ein Tortenstück spendierten und somit einen Ausgleich zum äußerlichen Regenwetter erlangten. Daher wird morgen auf alle Fälle die Sonne scheinen!

Dampferfahrt über die Oberhavelseen

Das Wetter meinte es gut mit uns! Am 05.09.2021 trafen wir uns an der Greenwichpromenade in Berlin-Tegel zu einer Dampferfahrt über die Oberhavelseen. Der spätsommerliche Andrang auf den Schaufelraddampfer „MS Havelqueen“ war sehr groß, aber das Schiff ist es ebenfalls. Nach mehrmonatiger Coronapause freute sich auch die Schiffscrew auf die vielen Gäste, die das sonnendurchflutete Oberdeck schnellstens besetzten. Die zweistündige Dampferfahrt führte uns durch den Tegeler See und die Havelseen vorbei an den Nordberliner Ortsteilen Tegelort, Konradshöhe und Heiligensee bis hin nach Nieder-Neuendorf, das schon zum



Bundesland Brandenburg gehört. Hier wendete das Schiff und fuhr zurück nach Berlin-Tegel. Währenddessen konnten wir uns an kleinen Speisen und Getränken erfreuen und ein paar aktuelle oder auch ältere Geschichten und Anekdoten austauschen. Nach der Dampferfahrt unternahmen wir noch einen kleinen Spaziergang an der Greenwichpromenade entlang zum „Tegeler Bogen“, einem 12 Meter hohe Schmuckbogen aus Beton, der bereits im Jahr 1956 erschaffen wurde. Damit endete unser kleiner Halbtagesausflug in den Berliner Norden.

Unser letztes Treffen im Hofgarten

Unser für dieses Jahr letztes Treffen im Hofgarten in Berlin-Wilmersdorf am 21.09.2021 fand temperaturbedingt innerhalb des Restaurants statt. Dies war unproblematisch, da alle unsere Teilnehmenden über den notwendigen Corona-Impfschutz verfügten. So konnten wir die angebotenen kleinen Speisen zusammen genießen und uns über aktuelle Entwicklungen austauschen. Ab Herbst 2021 werden wir uns dann in einem großen Kirchenraum treffen, in dem der ggf. erforderliche Abstand zwischen den Personen wirklich kein Problem sein wird.

DHH-Jahrestreffen 2021 in Duisburg

Die Mitgliederversammlung 2021 des Bundesverbandes wurde in diesem Jahr wieder als „Hybrid-Veranstaltung“ am 25.09.2021 angeboten. Es bestand die Möglichkeit, persönlich zur Jugendherberge in Duisburg zu reisen oder online teilzunehmen, was einige unserer Berliner Mitglieder nutzten. Der DHH-Bundesvorstand wurde für 2020 entlastet. Neuwahlen waren nicht erforderlich. Der Bericht des Landesverbandes Berlin-Brandenburg wurde online von Andreas Schmidt vorgetragen. Nachmittags wurden die „Neuigkeiten aus der Forschung bei der Huntington-Krankheit“ von Prof. Dr. Bernhard Landwehrmeyer und Prof. Dr. Carsten Saft vorgetragen. Im nächsten Jahr soll das Jahrestreffen vom 07.10.2022 bis zum 09.10.2022 im Stephansstift in Hannover stattfinden. Es wäre schön, wenn wir wie in den Vor-Corona-Jahren als Landesverband mit einer gemeinsamen Gruppenfahrt daran teilnehmen könnten.

Mitgliederversammlung 2021

Die aktuellen Corona-Bestimmungen machten es noch möglich, dass unsere diesjährige Mitgliederversammlung des Landesverbandes doch noch stattfinden konnte. So trafen wir uns am 19.10.2021 in einem großen Raum in der 1. Kirche in Berlin-Wilmersdorf. Nach den Berichten des Vorstandes wurde dieser von den Mitgliedern entlastet. Unter der Leitung von Kalle Brosig erfolgten die Neuwahlen des Vorstandes. Der Vorsitzende Andreas Schmidt, die Schatzmeisterin Diana Zetzsche und Dr. Lutz Pfeiffer als assoziiertes Vorstandsmitglied kandidierten wieder und wurden in ihren Ämtern bestätigt. Der bisherigen stellvertretenden Vorsitzenden Angelika Schmid, die sich aus dem Vorstand zurückzieht, wurde für ihre mehrjährige Tätigkeit gedankt. Für das Amt kandidierte Axel Busse, der ebenfalls ohne Gegenstimmen gewählt wurde. Als Kassenprüfer wurden Carla Schmidt und Frank Gottwald gewählt. Der Vorstand dankte Dieter Thieser, der als Kassenprüfer nicht mehr zur Verfügung stand.



Von links nach rechts: K. Brosig, C. Schmidt, F. Gottwald, A. Busse, Dr. Pfeiffer, A. Schmidt.

Nach einer Pause erfolgte ein Vortrag von Kalle Brosig über 50 Jahre Huntington-Selbsthilfe. Außerdem stellte er einige Hilfsmittel für Huntington-Kranke vor und stand für Rückfragen aus der Runde zur Verfügung.

Erfahrungsaustausch im November 2021

Am 16.11.2021 fand unser erstes Präsenztreffen in der 1. Kirche in Berlin-Wilmersdorf als reiner Erfahrungsaustausch statt. Dabei konnten wir auch einige Gäste begrüßen, die sich als Risikopersonen über das Für und Wider des eventuellen Gentests informierten. Diese Fragestellung hat bei einer Familie durch das Vorhandensein von sich in der Pubertät befindlichen eigenen Kindern noch eine weitere Brisanz. Aus der Selbsthilfegruppe heraus wurden dazu reichlich über die eigenen Erfahrungen aus vergleichbaren Situationen berichtet. Das Recht auf Nichtwissen sollte nicht vernachlässigt werden und es sollten vorab alle Gedankengänge aufgelistet werden, die für oder gegen einen Gentest sprechen.

Auch unsere Mitglieder berichteten über ihre aktuellen Entwicklungen: über den eigenen Verlauf, der Erkrankung, über das Befinden der erkrankten Ehepartnerin, über die eigene Situation als Risikoperson bzw. als Angehörige. Natürlich spielte auch das Thema Corona mit den anlaufenden Auffrischungsimpfungen (Booster-Impfungen) eine Rolle. Die stark ansteigende Anzahl der Neuinfektionen erfordert weitere erhöhte Vorsicht und individuelle Abwägung der eigenen Aktivitäten. In diesem Zusammenhang sind unsere künftigen Treffen zwar als „Planung“ vorgesehen, die tatsächliche Durchführung hängt jedoch von der jeweils dann aktuellen Coronalage ab. Im Zweifelsfall werden die Treffen abgesagt.

Der aktuelle Stand ist jeweils auf der Internetseite unseres Landesverbandes unter „Termine“ aufgeführt.

Online-Treffen zur Weihnachtszeit

Es war schon gebucht, das Restaurant für unsere Weihnachtsfeier und wir hatten auch eine Menge Anmeldungen. Die neue Omikron-Variante des Coronavirus ließ uns aber entscheiden, die Veranstaltung als Videotreffen anzubieten. So mussten wir schweren Herzens unserem Restaurant absagen und alles wieder umorganisieren. Also fand am 07.12.2021 unsere letzte

Veranstaltung in diesem Jahr als Videotreffen statt und wurde auch gut angenommen.

Anfänglich gab es ein paar Neuigkeiten aus der Charité Berlin, Campus Mitte: Zwei Ambulanzen mit unterschiedlichen Schwerpunkten stehen zur Verfügung: Neben

der bisher bekannten Neuropsychiatrischen Ambulanz der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie (Oberarzt: Eike Jakob Spruth, Bonhoefferweg 3) bietet die Charité auch eine Chorea Huntington-Ambulanz an der Klinik für Neurologie mit Experimenteller Neurologie (Oberarzt: Dr. med. Christos Ganos, Luisenstraße 64 – Hochhaus) an. Weitere Einzelheiten: <https://www.dhh-ev.de/Berlin-Brandenburg>. Ganz neu ist auch ein 8-minütiges kompaktes Erklär-Video über die Huntington-Krankheit: <https://fdi.thieme.de/infothek/huntington-krankheit>. In der anschließenden Gesprächsrunde gab es allerlei persönliche Neuigkeiten mit Vorfreude auf die Zukunft. Die nahe Weihnachtszeit mit ein paar freien Tagen lässt uns doch ein wenig



zur Ruhe kommen und wir können uns in kleinen Corona-konformen Runden hoffentlich ein wenig vom stressigen Alltag ausruhen.

Der weihnachtliche Aspekt bildete den abschließenden Höhepunkt unseres Videotreffens, was auch bildlich festgehalten wurde: Es wurden einige

humorige Weihnachtsgeschichten verlesen und alle gaben ihre persönlichen Gedanken zur Weihnachtszeit und zum kommenden Jahr zum Besten. In der Hoffnung auf ein besseres Neues Jahr verabschiedeten wir uns digital voneinander und freuen uns auf die nächsten Treffen.

Andreas Schmidt
Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.

Fotos: A. Schmidt