



Unsere Aktivitäten 2023

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. Die jeweiligen Termine und Treffpunkte sind auf der DHH-Internetseite unter <https://www.dhh-ev.de/miteinander/landesverbaende/landesverband-berlin-brandenburg> angegeben. Die zu den Präsenztreffen ggf. geltenden Pandemiebestimmungen sind zu beachten. Alternativ können die Treffen als Online-Videokonferenz stattfinden.

Treffen im Januar 2023 mit Jahresplanung und Erfahrungsaustausch

Einer alten Tradition (vor Corona) folgend trafen wir uns zum Jahresbeginn, um unsere Vortragswünsche im Café Thusnelda sowie die weiteren Veranstaltungen



abzustimmen. Bei den Vorträgen wünschte sich die Gruppe Informationen von den Huntington-Ambulanzen der Charité Berlin, sowie zu den Themen „Überforderung und Kraftquellen“, „Leben mit Huntington: Tipps und Therapien“ sowie über Depressionen. Als jeweils separate Zusammenkünfte sollen im Jahr 2023 wieder Einzeltreffen der Angehörigen sowie ein Stammtisch für Risikopersonen und Genträger

angeboten werden. Als weitere Veranstaltungen wurden das Sommerfest in Legebruch sowie Besuche des Zeiss-Großplanetarium in Prenzlauer Berg sowie der „Gärten der Welt“ in Marzahn und ein Ausflug nach Magdeburg gewünscht. Die Mitgliederversammlung (mit Neuwahlen) soll am 16. Mai 2023 stattfinden.

Nach der Jahresplanung erfolgte unser Erfahrungsaustausch, bei dem es zunächst um praktische Hilfe bei der Gewährung von Leistungen aus der Pflegeversicherung sowie um finanzielle Unterstützung bei krankheitsbedingten baulichen Veränderungen ging. Außerdem wurde über kleine unfall-ähnliche Geschehnisse von Betroffenen aus dem täglichen Leben berichtet. Oft erfordert die Huntington-Krankheit eine Anpassung des Lebensumfeldes der Betroffenen und ihrer Familien, was eine besondere Herausforderung für alle darstellt. Das Thema Gentest wurde sowohl aufgrund einer aktuellen Diagnose eines Elternteils als auch unter dem Aspekt der eigenen Diagnose mit Wirkung auf das bereits vorhandene Kind besprochen. In einem anderen Fall führt die eigene Huntington-Diagnose zu einer intensiven Entdeckungsreise in das Wesen der Krankheit – und zu einer umfangreichen Beteiligung der Gruppenmitglieder. So war es an diesem Tag ein langes Treffen, aber wir gingen doch nachdenklich und mit einem guten Gefühl in die kalte Nacht.

Besuch der Sekis-Auftaktveranstaltung Fortbildung 2023

Nach drei Jahren Coronapause fand nun wieder ein Präsenztreffen der Selbsthilfe-Aktiven aus ganz Berlin statt. Für den 29. Januar 2023 wurde von der Berliner Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle (Sekis) zu einer Tagesveranstaltung in die Villa Donnersmarck in Berlin-Zehlendorf eingeladen. Unter den über 50 Teilnehmenden waren auch vier



Aktive aus unserer Gruppe. Die Fortbildungsveranstaltung stand unter dem Motto „In Verbindung zu bleiben“. Das bezog sich nach den Herausforderungen für die Selbsthilfearbeit der letzten Jahre natürlich auf die nahe Zukunft und es sollte wieder ein Anfang gemacht werden. Nach abgesagten Gruppentreffen, Video-konferenzen am Bildschirm oder Treffen im Park geht es nun wieder voran, um Gruppenmitglieder, die „abhanden“ gekommen sind, wieder Perspektiven zu bieten. Wir hörten von dem, was dafür wichtig ist und was

man weiter dazu tun könnte. Nach der Mittagspause (mit Gedankenaustausch zwischen den Gruppen) gab es in praxisbezogenen kurzen Workshops methodische Anregungen für unsere Selbsthilfegruppen. Das alles ist als Anregung zur Teilnahme an umfangreicheren Fortbildungsveranstaltungen, die in allen Berliner Bezirken angeboten werden, zu verstehen und sehr empfehlenswert: <https://www.sekis-berlin.de/fortbildung>. Danke an das Team vom Arbeitskreis Fortbildung, ihr wart wieder super!

Februar-Treffen im Café Thusnelda

Zu Beginn unseres Treffens im Café Thusnelda in der Heilandskirche am 21. Februar 2023 war es gegen 18:30 Uhr noch ein wenig hell und die dunkle Jahreszeit war schon auf dem Rückzug. Einen besonderen Gast bei unserem Erfahrungsaustausch hatten wir mit einer Gymnasiastin, die sich für ihre Präsentationsprüfung im anstehenden Abitur das Thema

Huntington-Krankheit ausgewählt hatte und sich vor Ort darüber informieren wollte. Dazu boten sich an diesem Tag sehr viele Gelegenheiten, da wir relativ viele Erstbesucher begrüßen durften und wir somit die ganze Bandbreite um diese Seltene Erkrankung herum besprechen konnten. So ging es um die eigene Position als Risikoperson, die sich mit Fragen zum Gentest beschäftigt, sowie um bereits positiv getesteten Genträger, die über keine Auffälligkeiten berichteten und sich perspektivisch informieren wollten oder diejenigen, die bereits über erste Symptome der Erkrankung erzählten. Auch einige



Angehörige berichteten über aktuelle Entwicklungen und Erfahrungen mit Medikamenten und Therapien bei ihren Partnern bzw. betroffenen Elternteilen. Den Erstbesuchern wurden neben den mündlichen Erläuterungen auch schriftliche Infos zur Verfügung gestellt und weitere Gespräche, spätestens beim nächsten Treffen in vier Wochen, angeboten.

Besuch im Zeiss-Großplanetarium Berlin

Es war der erste sonnige Frühlingstag und wir trafen uns am 18. März 2023 im Berliner Bezirk Prenzlauer Berg zu einem Besuch im Zeiss-Großplanetarium Berlin, Europas modernstem Wissenschaftstheater. Es wurde als eine der letzten Repräsentationsbauten der ehemaligen DDR anlässlich der 750-Jahr-Feier Berlins im Jahr 1987 errichtet. Seine Kuppel prägt mit 30 Metern Durchmesser das Berliner Stadtbild. Die astronomischen Veranstaltungen sind vielfach ausgezeichnet. Wir wollten Anteil daran haben und haben uns auf eine spannende Abenteuerreise zu den acht Planeten unseres Sonnensystems begeben. Die beeindruckende Technik ließ uns in eine andere Welt eintauchen und die Weite des Universums bewundern. Nach diesem himmlischen Ausflug war der weltliche Hunger groß und eine benachbarte Trattoria bot uns Erdenbürgern die Gelegenheit zu irdischem Speis und Trank und zum Austausch über alle möglichen anderen Dinge auf dieser Welt.



Treffen im März 2023 mit Dr. Spruth und Frau Dr. Gemenetzi

Am 21.03.2023 hatten wir beim Treffen unserer Selbsthilfegruppe im Café Thusnelda mit Oberarzt Dr. Eike Jakob Spruth und Frau Dr. Maria Gemenetzi zwei Fachleute von der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie an der Charité Berlin zu Gast. Vorgestellt wurden zunächst die aktuellen Studien an der Charité Berlin: bei der Beobachtungsstudie Enroll-HD, die ohne zeitliche Begrenzung läuft, ist eine Teilnahme jederzeit möglich. Bei der Phase II-Studie GENERATION HD2 der Firma Roche mit Tominersen als so genanntes ASO-Medikament ist die Rekrutierung in Vorbereitung. Die Phase IIb-Studie der Firma SOM Biotech mit dem Wirkstoff SOM3355 (Bevantolol) prüft



die Wirksamkeit von SOM3355 bei der Verringerung der Chorea bei Huntington-Patienten anhand der Veränderung des TMC-Scores (Total Maximal Chorea). Die Rekrutierung soll in den nächsten Wochen erfolgen, die Studiendauer beträgt ca. 12 Wochen. Beide Gäste standen anschließend für Fragen in Verbindung mit der Huntington-Krankheit zur Verfügung. Wir danken für den informativen Besuch.

Treffen der Angehörigen wieder aufgenommen

In der Zeit vor der Corona-Pandemie traf sich die Gruppe der Angehörigen mehrmals im Jahr zu eigenen Treffen in Cafés oder Restaurants. Nun wollen wir diese Zusammenkünfte wieder aufnehmen und haben uns am 4. April 2023 bei einem Italiener in Wilmersdorf getroffen. In einer relativ kleinen Gruppe konnten wir uns ausgiebig mit den individuellen Situationen in den einzelnen Familien beschäftigen und haben einen weiteren Termin im August 2023 vereinbart.

Erfahrungsaustausch im April 2023

Am 18. April 2023 trafen wir uns in vertrauter Runde zu unserem Erfahrungsaustausch im Café Thusnelda und mussten uns von einem aktiven Mitstreiter verabschieden, der überraschend verstorben war. Die Krankheit hatte Frank aus Berlin-Spandau schon beeinträchtigt, aber er war immer guter Dinge und wollte stets auch selbständig und eigenverantwortlich mit der Situation umgehen. Auch eine Prise Humor war ihm eigen. Er hat die Herausforderung der Erkrankung angenommen und hat sie lange gemeistert. Nun haben wir ihn leider nicht mehr in unserer Runde, werden aber respektvoll an ihn denken. Ein besonderer Dank gilt Gisela aus Spandau, die sich als nachbarschaftliche Patin in der letzten Zeit geduldig um Frank gekümmert hat und ihn in vielerlei Hinsicht unterstützt hat.

Der Übergang zum Erfahrungsaustausch war dann etwas bedächtig, aber es gab schon ein paar weitere spezielle Themen, die unsere Gruppe beschäftigte. So wurde über einen überaus erfolgreichen Besuch im Huntington-Zentrum Süd in Taufkirchen berichtet, bei dem mittels einer Statusuntersuchung mit anschließender Medikation erkennbare Verbesserungen in verschiedenen Bereichen, insbesondere bei der Sprache, zu verzeichnen waren. Auch für andere Huntington-Betroffene in unterschiedlichen Stadien der Erkrankung bietet sich ein Besuch in Taufkirchen an.



Vorgestellt wurden auch außerordentlich positive Erfahrungen mit einem neu verschriebenen Huntington-Pflegerollstuhl, der als Pflegehilfsmittel anerkannt ist und ärztlich verordnet werden kann. Bei langsam fortschreitender Erkrankung gilt es auch, die bisherigen Aufgaben und Verantwortungen innerhalb der Partnerschaft neu aufzuteilen und dies auch ruhig abgestimmt durchzuführen. Der gemeinsame Erfahrungsaustausch auch darüber bringt die Teilnehmenden auf individuelle Gedankengänge, die weiterverfolgt werden könnten. Zum Abschluss wurde auf das nächste Treffen am 16. Mai 2023 hingewiesen, bei dem die Mitgliederversammlung mit Neuwahlen auf dem Programm stehen.

Mitgliederversammlung mit Neuwahlen im Mai 2023

Unsere diesjährige Mitgliederversammlung fand am 16. Mai 2023 im Café Thusnelda in der Heilandskirche in Berlin-Tiergarten statt. Der Geschäftsbericht des Vorstandes wurde von Andreas Schmidt vorgetragen, der Finanzbericht von Diana Zetzsche. Nach dem Bericht der Kassenprüfer und der Aussprache über die Berichte wurde der Vorstand von den Mitgliedern entlastet.

Unter der Leitung von Petra Skiebe-Corrette erfolgten die Neuwahlen des Vorstandes. Der Vorsitzende Andreas Schmidt, der stellvertretende Vorsitzende Axel Busse und die Schatzmeisterin Diana Zetzsche kandidierten erneut und wurden einstimmig in ihren Ämtern bestätigt. Dr. Lutz Pfeiffer, bisheriges assoziiertes Vorstandsmitglied, verabschiedet sich in den Ruhestand und zog sich aus dem Vorstand zurück. Als Kassenprüfer wurden Carla Schmidt und Frank Gottwald erneut gewählt. Alle Gewählten nehmen die Wahl an.

Nach einer Pause erfolgte ein Erfahrungsaustausch, in dem über die individuellen Erlebnisse der letzten Zeit berichtet wurde. Von ihren frischen Ergebnissen der Gentests berichteten mehrere Schwestern; es lagen Freud und Leid eng beieinander. Aus der Gruppe konnten entsprechende Tipps für die nahe Zukunft der Schwestern gegeben werden.

Unser erweiterter Vorstand ab 2023:



von links nach rechts: Axel Busse, Andreas Schmidt, Carla Schmidt, Diana Zetsche und Frank Gottwald

Stammtisch der Genträger

Unser Stammtisch der Genträger traf sich am 25. Mai 2023 zu einem Erfahrungsaustausch beim Italiener in Berlin-Wilmersdorf. In relativ kleiner Runde konnten wir uns intensiv über das Leben mit dem Gen und die damit verbundenen täglichen Herausforderungen austauschen. Der Rückblick auf die Zeit nach dem Gentest spielte eine besondere Rolle und damit auch die unterschiedlichen Herangehensweisen, mit der Realität umzugehen und diese mehr oder weniger schnell zu akzeptieren. Mit einer gemeinsamen Mahlzeit konnten wir unser Treffen passend abrunden.

Unser Ausflug nach Magdeburg

Am 17. Juni 2023 stand unser Tagesausflug nach Magdeburg auf dem Programm. Auf der Hinfahrt ging es zunächst zur Schleuse Rothensee und zur Trogbücke über der Elbe, der längsten Kanalbrücke der Welt. Die Landeshauptstadt von Sachsen-Anhalt empfing uns bei strahlendem Sonnenschein und wir konnten die fachkundige Führung mit Izabela in vollen Zügen genießen: vom Roland vor dem Rathaus (siehe Bild), dann durch die Altstadt an der Elbe entlang über den Domplatz, auf dem derzeit das OpenAir-Musical „Catch Me If You Can“ gastiert. Weiter ging es hinein in den Dom, in dem wir von Izabella eine individuelle Führung erhielten und Einzelheiten über den ersten römisch-deutschen Kaiser Otto erfuhren. Zum Abschluss ging es zur „Grünen Zitadelle“, dem letzten und größten Architekturprojekt, das Friedensreich Hundertwasser fertiggestellt hat. Wir danken Izabela für den schönen Tag in ihrer Heimatstadt.



Vortrag über Depressionen im Juni 2023

Am 20. Juni 2023 hatten wir mit Prof. Dr. med. Bernd Schmidt, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie, einen „alten Bekannten“ im Café Tusnelda zu Gast. Sein Vortrag beschäftigte sich mit der Volkskrankheit Depressionen und nahm speziellen Bezug auf die Verbindung zur Huntington-Krankheit, bei der Depressionen deutlich weiterverbreitet sind als in der allgemeinen Bevölkerung, speziell nach der Huntington-Diagnose sowie beim Auftreten der ersten Symptome. Auch die Suizidrate ist 4-5-mal höher. Von einer Depression spricht man, wenn die Verstimmungen länger als ca. 2 Wochen anhalten und mehrere Haupt- und Nebensymptome auftreten. Im Laufe der Depression gibt es jedoch keinen Zeitpunkt, an dem sich Gespräche mit den depressiven Menschen nicht mehr lohnen. Das Thema Suizid soll immer offen angesprochen und erfragt werden. Depressionen sind medikamentös und therapeutisch behandelbar. Neben Fachärzten steht z. B. auch die Telefonseelsorge mit offenen Ohren jederzeit zur Verfügung, <https://www.telefonseelsorge.de/>.



Viele Menschen haben ihre individuellen Methoden, sich bei psychischen Belastungen zu trösten und somit den eigenen Widerstand zu aktivieren. Die Anwesenden berichteten u. a. über folgende eigene Möglichkeiten: Hobbies, Aktivitäten und Sport treiben, Gespräche



führen, Musik hören und selber spielen, Spazieren gehen, Natur genießen, intensive Beschäftigung mit Tieren, Kunst und mit dem Glauben sowie einer Relativierung der eigenen Probleme. All dies sind mögliche Wege, um eigene Krisen, Rückschläge oder Verluste meistern zu können, ohne sich davon dauerhaft unterkriegen zu lassen. Dieses Immunsystem der Seele wird auch als Resilienz bezeichnet. Es gibt

also viele Möglichkeiten, sich einer Depression zu stellen und diese nicht ausufern zu lassen. Auch unsere Selbsthilfe bietet ein Angebot und aus unserer Gruppe heraus gibt es immer ein Vorschlag, wie es weiter gehen kann. Wir danken Prof. Dr. Schmidt für seine motivierenden Ausführungen.

Grillfest in Leegebruch

Es war ein sehr heißer Tag, deutlich über 30 Grad, und wir trafen uns am 8 Juli 2023 bei Daniela und Olaf in gemütlicher Atmosphäre zum mittlerweile alljährlich stattfindenden Grillfest in Leegebruch, wo es unterm Zelt doch gemeinsam und gut auszuhalten war. Mit Kaffee und Kuchen und einer selbstgebackenen Torte sowie Brownies von Petra und Brian wurde der Nachmittag eröffnet.

Der Höhepunkt des Treffens war zweifelsohne der bis auf die letzte Schraube restaurierte Oldtimer, ein Buick Electra Limited 4-Door Hardtop aus dem Jahre 1976, den der stolze



Besitzer Olaf den Gästen präsentierte. Zum Abend folgten unterschiedliche Leckereien vom Grill und mehrere selbstgemachte Salate sowie von Wolfgang wieder selbstgefertigte Spieße mit Garnelen und Jakobsmuscheln. Wir bedanken uns bei den Gastgebern für den tollen Sommertag (Bilder und Text: Axel Busse).

Erfahrungsaustausch im Juli 2023

Am 18. Juli 2023 stand wieder ein reiner Erfahrungsaustausch auf dem Programm und unser Treffpunkt im Café Tusnelda in Berlin-Tiergarten war bis auf den letzten Platz gut besucht. Neben unseren „Stammgästen“ konnten wir auch eine große Anzahl von Erstbesuchern begrüßen. Natürlich waren die Risikopersonen am Abwägen über das Für und Wider des



Gentests interessiert und unsere Empfehlung, das nicht zu überstürzen, wurde dankbar angenommen. Auch mit einem frischen Gentest, wonach man als Huntington-Genträger eingestuft wurde, geht das Leben weiter und hört nicht sofort auf! Aber es ist doch schon ein anderes Ergebnis als das, was man sich erhofft hat. Dafür ist man aber auf der „sicheren Seite“ und weiß, woran man ist, was auch wieder etwas Positives hat. Da in unserer Gruppe mehrere Personen dies schon durchgemacht haben, konnten wir unsere Gedanken

dazu auch direkt an die Erstbesucher weitergeben. Auch die individuelle Entscheidung, (vorerst) auf einen Gentest zu verzichten, ist zu akzeptieren.

Ein großes Thema war auch die Tabuisierung von Huntington in der Familie, die Krankheit wird oft totgeschwiegen. Da kommt es sogar vor, dass getestete Genträger von der eigenen Familie seelisches Schikanieren erleiden müssen, nur weil sie sich der Krankheitsproblematik angenommen haben. Wir können diese mutigen Menschen auf ihrem Weg nur unterstützen. Wie auch in unserer DHH-Broschüre „Therapien ohne Pillen“ empfohlen wird, steht allen Personen, ob Betroffenen oder Angehörigen, eine therapeutische Hilfe zur Verfügung: Psychotherapeuten können als neutrale Berater über problematische Lebenssituationen hinweghelfen – und sie sollten in Anspruch genommen werden.

Treffen der Angehörigen im August 2023

Unser zweites Treffen der Gruppe der Angehörigen in diesem Jahr fand Anfang August wieder beim Italiener in Wilmersdorf statt. Im separaten Vereinszimmer des Restaurants waren wir völlig unter uns und konnten uns ohne zeitliche Beeinträchtigungen über die individuellen Entwicklungen in den Familien unterhalten, wobei „Speis´ und Trank“ auch nicht zu kurz kamen. Unser nächstes Treffen der Angehörigen haben wir dann auch schon für den November 2023 terminiert.

Besuch von der Huntington-Ambulanz der Charité

Beim regelmäßigen Treffen der Selbsthilfegruppe im Café Thusnelda am 15. August 2023 konnten wir Frau Dr. med. Tina Mainka-Frey von der Chorea-Huntington-Ambulanz an der Klinik für Neurologie der Charité Berlin begrüßen. Sie stellte das umfangreiche Angebot der Ambulanz vor, in deren Bereich auch Frau Prof. Dr. Andrea Kühn und Herr Dr. Christos Ganos als Oberarzt tätig sind. In der Ambulanz steht in erster Linie die Huntington-Sprechstunde im Vordergrund, die jeweils dienstags stattfindet und allen Genträgern sowie auch den Angehörigen nach vorheriger Anmeldung offensteht. Des Weiteren berichtete sie von den Huntington-Studien, die an der Charité angeboten werden. Als Einstieg empfiehlt sie eine Teilnahme an der Beobachtungsstudie Enroll-HD, zu der man sich jederzeit anmelden kann.



Beabsichtigt ist auch, künftig die PIVOT-HD-Studie von PTC Therapeutics an der Charité anzubieten. Hierbei soll der Wirkstoff PTC-518 täglich in Form einer Tablette aufgenommen werden. Die Charité wird uns zu gegebener Zeit über den Studienstart informieren. Frau Dr. Mainka-Frey stand auch beim anschließenden Erfahrungsaustausch für Fragen zur Verfügung. Beginnend von

der Betreuung von an Huntington erkrankten Eltern über Fragen von Risikopersonen und frisch diagnostizierten Genträgern ging es bis zur Situation von Familien, die schon lange mit der Krankheit leben und trotz bestehender Beeinträchtigungen mit oder ohne Hilfe von Angehörigen individuell damit zurechtkommen. Frau Dr. Mainka-Frey zeigte sich von dem in unserer Selbsthilfegruppe vorhandenen breiten Huntington-Spektrum beeindruckt und wurde mit einem kleinen Geschenk herzlich von der Gruppe verabschiedet.

Unser Treffpunkt im September 2023 nun mit Tram-Haltestelle

Ab Mitte September 2023 ist es so weit: Wir haben eine eigene Straßenbahn-Haltestelle der Linie M10, mit der man direkt aus dem Ostteil Berlins sowie vom Hauptbahnhof zu unserem Treffpunkt im Café Thusnelda in der Heilandskirche am U-Bhf. Turmstraße fahren kann. Ob das der Grund war, dass wir bei unserem Treffen der Selbsthilfegruppe am 19.09.2023 ein volles Haus hatten, kann nur vermutet werden. Unser Veranstaltungsraum war jedenfalls sehr voll und wir hatten bei unserem Erfahrungsaustausch ein breites Spektrum von Fragen zum Leben um die Huntington-Krankheit.





Bei einigen Besuchern stand der Umgang mit der neuen Situation nach dem Gentest im Vordergrund: Wie gehe ich damit um? Warum gerade ich? Wie geht es weiter? Was kann ich eigentlich machen? Aus der Gruppe gab es eine Menge Tipps und Vorschläge. Aber sollte man diesen Gentest überhaupt machen? Wie lebt es sich als Risikoperson mit dieser offenen Frage? Das müsste jeder selbst entscheiden, individuell nach seinen Vorstellungen. Bei fortgeschrittener Erkrankung ist die richtige Medikation das A und O. Ansprechpartner ist der Neurologe oder die Huntington-Station in der Charité Berlin. Natürlich sollten die verabreichten Medikamente auch eingenommen werden und bei Problemen oder Veränderungen eine Überprüfung der Dosis vorgenommen werden; vielleicht hilft auch ein anderes Medikament besser? Das Thema Müdigkeit und Antriebslosigkeit sollte auch mit dem Facharzt besprochen werden und ggf. medikamentös angegangen werden. Für die vielen Gedanken, die man sich über die Krankheit macht, hilft der Partner oder die Partnerin, die Familie oder der Freund oder die Freundin zum intensiven Gedankenaustausch. Auch eine professionelle Hilfe im Rahmen einer Gesprächstherapie ist hilfreich und sollte mit dem Arzt besprochen werden. Man sollte sich nicht davor verschließen, psychotherapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Neben Physiotherapie und Ergotherapie gehört die Psychotherapie zu den „Therapien ohne Pillen“, für die die DHH auch in einer eigenen Broschüre wirbt. Erfreuliche Reiseberichte vom Sommerurlaub an der Ostsee bzw. in Griechenland rundeten den Abend ab. Nach über zwei Stunden schlossen wir unseren Gesprächskreis und entließen die Teilnehmer auf ihren Heimweg, zu dem nun auch die Möglichkeit der Nutzung der M10 gehört.

DHH-Jahrestagung 2023 in Hannover

„Vor unserer Haustür“ in Hannover fand am letzten September-Wochenende im Stephansstift unsere Jahrestagung statt und unser Landesverband war wieder gut vertreten. Höhepunkt der gut besuchten Mitgliederversammlung waren die Neuwahlen des Vorstandes, bei denen die



bisherige Vorsitzende Michaela Winkelmann und der bisherige stellvertretende Vorsitzende Jochen Maier nicht mehr kandidierten. Neu gewählt wurden Dr. Herwig Lange als Vorsitzender. Roswitha Moser wurde als Schatzmeisterin bestätigt. Auch im Beirat gab es einige Veränderungen, so dass wir nun mit einem neuen Team, zu dem erfreulicherweise auch junge Mitglieder zählen, in die nahe Zukunft starten.

Der Bericht des Landesverbandes Berlin-Brandenburg wurde von Andreas Schmidt vorgetragen. Die angebotenen Workshops boten ein breites Spektrum und es war für jeden etwas dabei. Besonders hat uns erfreut, dass der Workshop über „Kraftquellen und innere Balance“ von Jens Erik Geißler aus Berlin angeboten wurde. Beim abendlichen Beisammensein konnten wir uns bundesweit ausgiebig austauschen. Beeindruckend waren auch die wissenschaftlichen Vorträge, die traditionell am Sonntagvormittag erfolgen. Moderiert von Prof. Dr. Dose erhielten wir aktuelle Infos aus erster Hand von Frau Dr. Mühlbäck aus Taufkirchen, Prof. Dr. Nguyen aus Bochum, Dr. Lange aus Düsseldorf sowie abschließend von Prof. Dr. Landwehrmeyer aus Ulm und Prof. Dr. Saft aus Bochum. Ein ereignisreiches Wochenende endete mit dem Mittagessen am Sonntag, ehe sich die Teilnehmenden wieder in ihre Heimat verabschiedeten.



Workshop mit Jens Erik Geißler im Oktober 2023

Unser Treffen am 17.10.2023 im Café Thusnelda war kein Erfahrungsaustausch wie üblich, sondern wir wollten im engeren Sinne mal an uns selbst denken. Und so trafen wir uns zu einem Workshop zum Thema „Überforderung und Kraftquellen“ mit Jens Erik Geißler, der bereits seit Jahren mit dieser Thematik in der Berliner Selbsthilfeszene verwurzelt ist. Zu Beginn wurden die Teilnehmer nach ihrer Stimmung und ihren aktuellen Energien befragt.



Hier wurden schon Unterschiede deutlich, wie sie eben am Ende des Tages nicht unüblich sind. Über ihre eigenen Kraftquellen konnten sich die Teilnehmer in mehreren Zweier-Gesprächen im Rahmen eines Speed-Datings mehrmals austauschen und ihre Krafträuber zuordnen. In Dreier-Gesprächen wurde dies dann nochmals in anderen Konstellationen vertieft, ehe wir uns wieder in großer Runde mit Jens über unsere Kraftquellen austauschen konnten und weitere dazu benannt bekamen. Individuell gibt es für jeden

Menschen verschiedene und abgestufte Möglichkeiten für Körper und Geist, in Zeiten der Überforderung neue Kräfte sammeln zu können. Wir danken Jens für den kurzweiligen Abend und die vielen praktischen Tipps zu unserem Wohlbefinden.

Stammtisch der Genträger in Kreuzberg

Am 25.10.2023 trafen wir uns zum Stammtisch der Genträger in einem Bistro in Kreuzberg, wo wir uns in einer separaten Ecke in Ruhe austauschen konnten. In relativ kleiner Runde ging es um das individuelle Fortschreiten der Krankheit und die medikamentösen und therapeutischen Möglichkeiten der Behandlung. Hierbei spielt auch das Huntington-Zentrum an der Charité Berlin eine wichtige Rolle, wobei eine Teilnahme an der Beobachtungsstudie Enroll-HD als primäre Untersuchung empfohlen wird. Diese kann den Einstieg in weitere Forschungsstudien bilden, über die wir uns natürlich auch unterhalten haben. Vielen Dank an alle Teilnehmenden für den offenen und ehrlichen Erfahrungsaustausch.

Treffen der Angehörigen im November 2023

Bereits zum dritten Mal in diesem Jahr trafen wir uns in der Gruppe der Angehörigen am 07.11.2023 wieder beim Italiener in Wilmersdorf. In kleiner und vertrauter Runde konnten wir uns im separaten Vereinszimmer des Restaurants über die aktuellen Entwicklungen austauschen. Hilfreich für den Erfahrungsaustausch war, dass die anwesenden Angehörigen jeweils Partner in unterschiedlichen Stadien der Huntington-Krankheit haben und somit ein breit gefächertes Wissen zur Verfügung stand und auch offen und direkt nachgefragt wurde.

Kalle Brosig im Café Thusnelda

Bei unserem Treffen der Selbsthilfegruppe am 21.11.2023 im Café Thusnelda konnten wir Gabi Schröder und Kalle Brosig begrüßen. Beide verfügen über Erfahrungen im Bereich der Huntington-Krankheit seit Ende der 1970er Jahre und sind seit Jahrzehnten in der DHH aktiv.



Kalle Brosig ist Ehrenmitglied der DHH und war von 2008 bis 2017 Bundesvorsitzender der DHH. In seinem Vortrag zum Thema „Leben mit Huntington“ gab Kalle Brosig praktische Tipps im Umgang mit der Krankheit und ging auch auf die spezielle Belastung der Huntington-Kranken sowie ihrer Angehörigen ein, wobei die Selbsthilfe mit

ihrem Erfahrungsaustausch ein wichtiges Fundament für beide Teilgruppen bildet. Besonders wichtig für alle ist auch, auf sich selbst zu achten und die eigene Situation zu beobachten und bei zu viel Belastung zu überlegen, was geändert werden kann. Gespräche in der Partnerschaft, der Familie, mit Freunden oder innerhalb der Selbsthilfe sind hilfreich, die Situation zu analysieren und zu entspannen. Allerdings zählt auch die Verdrängung der Huntington-Krankheit zu deren Merkmalen, was sich aber im Krankheitsverlauf ändern kann, wenn sie z. B. nicht mehr zu verbergen ist. Sozialer Rückzug ist bei vielen alleinstehenden Erkrankten nicht selten. Da sind Freunde und Familie gefordert, die Erkrankten zu motivieren und zu aktivieren. Als Lesetipp empfahl Kalle Brosig den Roman von Takis Würger „Unschuld“, in dem auch die Huntington-Krankheit gestreift wird. Aktuell in den Medien vertreten ist auch das Buch von Marco Schreyl "Alles gut? Das meiste schon!", in dem er u. a. den Verlauf der Huntington-Krankheit bei seiner Mutter beschreibt sowie seine derzeitige Stellung als Risikoperson. Beide Bücher sorgen dafür, dass die seltene Huntington-Krankheit wieder etwas bekannter wird. Während und nach dem Vortrag standen Kalle und Gabi noch für individuelle Nachfragen aus der Gruppe zur Verfügung. Wir danken herzlich für den Besuch.



Musikalische Weihnachtsfeier beim Italiener

Nach der Coronapause war es nun die zweite Weihnachtsfeier, die wir am 12.12.2023 in einem Restaurant in Wilmersdorf begehen konnten. Natürlich hatte Gisela vorab die Tische wieder mit individueller weihnachtlicher Tischdekoration aus ihrem privaten Fundus



geschmückt. Außerdem bekam jeder Gast ein von Diana zusammengestelltes eigenes Weihnachtstütchen, in dem dazu auch selbstgebackene Weihnachtskekse von Petra enthalten waren. Herzlichen Dank dafür an euch beide. Der Vorstand bedankte sich besonders bei den regelmäßigen Teilnehmern unserer Treffen, die das Fundament bei unserem monatlichen Erfahrungsaustausch bilden. Nach den geringeren

Teilnehmerzahlen der vorangegangenen Coronajahre konnten wir in diesem Jahr fast 200 Personen bei unseren Treffen im Café Thusnelda in Berlin-Tiergarten begrüßen. Auch durch weitere individuelle Spenden konnten wir in diesem Jahr darüber hinaus zu Vorträgen einladen und einige zusätzliche auswärtige Veranstaltungen durchführen. Nach den lobenden Worten für alle kam das Weihnachtsessen für alle. Neben hausgemachtem Enten- und Gänsebraten wurde das breite Spektrum der deutschen und italienischen Küche gespeist. Als kultureller Höhepunkt des Abends folgte nach einem individuellen Einsingen das gemeinsame Singen von Weihnachtsliedern mit Unterstützung von vorbereiteten Textblättern. Mit diesem tollkühnen Streifzug durch das deutsche Liedergut haben wir das Finale der Gruppenaktivitäten gemeistert und konnten uns glücklich auf dem Heimweg machen.

Lesung mit Marco Schreyl

Kurz vor Weihnachten erhielten wir die freundliche Einladung vom Kiepenheuer & Witsch Verlag, an einer Lesung mit dem Journalisten und Fernsehmoderator Marco Schreyl am 14.12.2023 im Pfefferberg-Theater teilzunehmen.

Gerne nahmen wir die Einladung zur Berliner Buchpremiere an. Das Buch von Marco Schreyl hat den Titel "Alles gut? Das meiste schon! Meine Eltern, diese gemeine Krankheit und ich". Zusammen mit der WDR-Moderatorin Gisela Steinhauer berichtete Marco Schreyl über sein Leben sowie umfassend über die Huntington-Erkrankung seiner Mutter, ihre gemeinsame letzte Zeit und den Abschied von ihr. Das war sehr emotional und auch sehr offen und ehrlich von ihm. Dieser Mut, sich in die Öffentlichkeit mit diesem persönlichen Thema zu wagen, ist sehr lobenswert und sehr eindrucksvoll, zumal er als Risikoperson auch nicht weiß, was die Zukunft ihm bringt. Nach der Lesung hatten wir Gelegenheit zu einem kurzen Gespräch und er war auch hier sehr sympathisch und offen. Vorbildlich!



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

Fotos: A. Schmidt