



## Unsere Aktivitäten 2020

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.

Unsere **Jugendgruppe** „Hunti´s und Sympathisanten“ traf sich bereits Anfang Januar 2020 zum Jahresauftakttreffen bei einem Italiener in Prenzlauer Berg. In lockerer Runde ging es u. a. um die Themen Risikopersonen, Kinderwunsch sowie Gentest - ja oder nein. Weitere Infos zur Gruppe gibt es bei Nadine unter <https://www.facebook.com/Nadine.Berlin.CH/>.

Anfang des Jahres wurden Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe zu Interviews gebeten. Brigitte Stöwer und Jörg Littmann-Stöwer wurden für den Beitrag **„Das Recht auf einen Notausgang“** in der Berliner Tageszeitung taz, bei dem es um das Thema Sterbehilfe ging, um ihre Meinung gefragt: <https://taz.de/Diskussion-um-Sterbehilfe/15644966/>



Mitte Januar 2020 wurde Andreas Schmidt zur Huntington-Krankheit für einen Beitrag für das Patientenportal forschender Pharma-Unternehmen befragt:

<https://www.vfa-patientenportal.de/erkrankungen/neurodegenerative-erkrankungen/wir-wollen-das-gefuehl-geben-man-ist-nicht-alleine>



Am 21.01.2020 fand unser erstes **Treffen der Selbsthilfegruppe** in diesem Jahr in der Blissestraße statt. In der gut gefüllten Gesprächsrunde waren auch einige Erstbesucher dabei, die sich über unser Gruppe und die Huntington-Krankheit informierten und mit Interesse die vorgetragenen Erfahrungen aus den letzten Monaten anhörten. Nach der Weihnachtspause beginnt nun wieder der „Alltag“ mit den Besuchen bei den Ärzten und die Teilnahme an den Therapien.

Im Februar 2020 traf sich unser **„Stammtisch für Betroffene“** wieder in einer Restaurant-Kneipe in Berlin-Tiergarten. Obwohl der Orkansturm „Sabine“ mit hohen Windgeschwindigkeiten über Berlin wütete, war der Erfahrungsaustausch gut besucht und die Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten sich in bewährter Runde über die Entwicklungen der letzten Zeit austauschen.

**„Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko“** stand im Februar 2020 beim Treffen unserer Selbsthilfegruppe auf dem Programm. Dr. med. Lutz Pfeiffer, Facharzt für Humangenetik aus Berlin und bereits seit Jahrzehnten mit der Huntington-Krankheit beschäftigt, informierte über die genetischen Grundlagen der Erkrankung sowie über die Möglichkeit des Gentests von Risikopersonen. Hier existieren individuelle Herangehensweisen, in unterschiedlichen Geschwindigkeiten und Ausprägungen an Gentests heranzutreten; es 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. Oft ist ein anstehender Kinderwunsch die Motivation für einen Gentest. Viele gerade jüngere Risikopersonen stecken daher hier in einer Zwickmühle, das Huntington-Gen ggf. zu 50 Prozent an die Kinder weiterzugeben oder auf eigene Kinder zu verzichten. Mit Hilfe der Präimplantationsdiagnostik (PID) bestünde die Möglichkeit, einen nicht mit dem Huntington-Gen mutierten Embryo in die Gebärmutter einzupflanzen und so den Kinderwunsch zu realisieren. Die Erfolgsquote liege allerdings nur bei 30 Prozent und das ganze Procedere ist sehr aufwändig und belastend. Viele der jüngeren Anwesenden, die über einen Gentest nachdenken, äußerten eine Vielzahl von Gedanken über die Zeit nach dem Gentest, wie auch immer er ausfallen würde. Aus der Mitte der Gruppe wurden vielfältige Empfehlungen zur Vorbereitung auf diese wichtige Weichenstellung gegeben. So wurde auch ein vorheriger Abschluss einer Berufsunfähigkeitsversicherung empfohlen. Weitere Infos über Kinderwunsch, Versicherungen, und andere Themen sind jeweils als themenbezogene Merkblätter auf der Internetseite der DHH unter <https://www.dhh-ev.de/Informationsblaetter> zu finden. Auf dem Bild nehmen Diana und Wolfgang den Referenten Herrn Dr. Pfeiffer in ihre Mitte.



Am 03.03.2020 traf sich die **Gruppe der Angehörigen** im Vereinszimmer einer Pizzeria in Berlin-Wilmersdorf zum Erfahrungsaustausch. Die aktuellen gesundheits- oder eher krankheitsbedingten Entwicklungen unserer Angehörigen waren Hauptthema unserer Runde. Dabei waren sowohl die häusliche Betreuung bzw. Pflege als auch die Situation bei der Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung Inhalt des Erfahrungsaustausches. Natürlich war auch die aufkommende ansteigende Anzahl der Coronavirus-Fälle in Deutschland ein Gesprächsthema. Wir waren uns im Allgemeinen einig, dass wir in unserer Umgebung, vor allem in der Öffentlichkeit, vorsichtiger agieren sollten und auch persönlich Vorsorge tragen sollten durch regelmäßiges gründliches Händewaschen und Abstand zu anderen Personen.

Erhöhte Vorsicht ist gegenüber Personen mit erhöhtem Krankheitsrisiko geboten. Dazu gehören auch ältere Menschen und eben unsere Angehörigen mit der Huntington-Krankheit, die durch den Coronavirus nicht noch weiter beeinträchtigt werden sollen. Aber: keine Panik. Gut informiert zu sein ist auch hier immer wichtig. Daher ließen wir uns Pasta und Pizza schmecken und hatten natürlich auch noch andere Themen...

Eine besondere Einladung hatten wir am 05.03.2020: wir waren zu **Besuch im Haus ZOAR**, einer bekannten Pflegeeinrichtung in Berlin-Prenzlauer Berg. „Zoar“ kommt aus der hebräischen Sprache und bedeutet so viel wie „klein“. Bei ZOAR sind zwei Wohngruppen für Menschen mit der Huntington-Krankheit vorbehalten. In den Wohngruppen 2 und 3 sind insgesamt 16 Plätze mit entsprechender Betreuung durch Fachpersonal, dass sich seit Jahren

mit der Huntington-Krankheit auskennt. So gibt es keine festen Besuchszeiten, um flexibel mit den Bewohnern in Kontakt zu bleiben. Die Angehörigen der Bewohner haben die Möglichkeit, sich in monatlichen Treffen mit den Beschäftigten auszutauschen und individuell zu beraten. Die WOZZ ist die ZOAR-Wohnstättenzeitung, die von Bewohnern geschrieben alle drei Monate erscheint. ZOAR ist eine Einrichtung der Eingliederungshilfe nach den §§ 53ff SGB XII. Das bedeutet, dass die Finanzierung des Aufenthalts bei ZOAR in der Regel durch das Sozialamt erfolgt. Sofern ein Interesse an einer Aufnahme bei ZOAR bestehen sollte, ist also eine vorherige Absprache mit dem Sozialamt erforderlich, und das bereits bei Anmeldung für die Warteliste. Bei Café, Tee und Kuchen wurden wir umfangreich über ZOAR informiert und zum Abschluss gab es noch einen Rundgang durch die entsprechenden Wohngruppen 2 und 3, in denen wir auch Betroffene unserer Angehörigen besuchen konnten. Bild: [www.zoar-berlin.de](http://www.zoar-berlin.de)



Aufgrund der Entwicklung der **Corona-Pandemie** haben wir unser für den 17.03.2020 vorgesehenes Treffen der Selbsthilfegruppe abgesagt. Verschoben in die Zukunft haben wir unsere für den 18.04.2020 vorgesehene „Entspannung mit der Klangschale“ mit Christine Kucera-Waldmann und unser für den 21.04.2020 geplantes Treffen der Selbsthilfegruppe mit einem Vortrag von Kalle Brosig zum Thema „50 Jahre Huntington-Hilfe“. Die für den 19.05.2020 vorgesehene Mitgliederversammlung unseres Landesverbandes Berlin-Brandenburg wird in die Zukunft verschoben, vorerst auf den 15.09.2020.

Unser für den 16.06.2020 vorgesehenes Treffen der Selbsthilfegruppe in der Blissestraße musste Corona-bedingt abgesagt werden, nicht jedoch unser schon traditionell jeweils im Juni stattfindendes Treffen mit **Studierenden der Evangelischen Hochschule Berlin** vom Pflege-Studiengang „Bachelor of Nursing“. Da sich auch in diesem Jahr fünf Studierende unsere Selbsthilfegruppe im Rahmen einer Hospitation ausgewählt haben, machten wir aus der Not eine Tugend und führten das Treffen erstmals als Online-Veranstaltung durch. In 90 Minuten stellte Andreas Schmidt den interessierten Studierenden die Selbsthilfegruppe und die Huntington-Krankheit vor und beantwortete deren Fragen.

Am 5. Juli 2020 war es so weit: unser erstes Treffen nach Beginn der Einschränkungen durch die Corona-Pandemie stand auf dem Programm: Unsere alljährliche **Dampferfahrt** von Berlin-Tegel aus über die Oberhavelseen. Die Reaktion aus unserer Selbsthilfegruppe im Vorfeld zu unserer Dampferfahrt: Leider gab es größtenteils Absagen, sodass wir uns in einer kleinen Runde an der Greenwichpromenade in Berlin-Tegel trafen und die „MS Havelstern“ maskiert betreten. Mit gebührendem Abstand konnten wir uns nun in zwei Stunden über die aktuelle Situation in der Welt allgemein und bei uns selber im Speziellen austauschen. Da hat uns was schon einige Monate gefehlt! Nebenbei flogen der Tegeler See und die Havelseen an uns vorbei und wir konnten uns an Kaffee und Kuchen erfreuen. Wir waren uns in dem Wunsch einig, uns noch in diesem Jahr wieder in unserem gewohnten Veranstaltungsraum in der Blissestraße zum überfälligen „großem“ Erfahrungsaustausch treffen zu wollen. Vielleicht klappt's im September 2020?



**Erfahrungsaustausch im Biergarten:** Nach langer Zeit trafen wir uns am 28 Juli 2020 wieder persönlich als Selbsthilfegruppe zu einem Erfahrungsaustausch. Da unser gewohnter Veranstaltungsraum in der Blissestraße nicht genutzt werden darf, wurde ein Treffpunkt unter freiem Himmel ausgewählt: ein Biergarten am Fehrbelliner Platz in Berlin-Wilmersdorf. Die hohe Anzahl der Teilnehmenden schien diese Auswahl zu bestätigen und auch der Wettergott war auf unserer Seite. Nach fast einem halben Jahr Pause der Präsentveranstaltungen freuten wir uns, die anderen Gruppenmitglieder wieder persönlich sehen zu können. Bei Kaffee und Kuchen (sowie alternativen Möglichkeiten) brachten wir uns auf den neuesten Stand. So musste vielfach das Fortschreiten der Erkrankung mit weiteren Beeinträchtigungen festgestellt werden, der Umzug in eine neue Pflegeeinrichtung und Abschiede von geliebten Menschen vollzogen werden. Die alles überschattende Corona-Pandemie bleibt mehr als nur eine kurzfristige zusätzliche Episode und wird uns noch einige Zeit begleiten. Wir werden damit umgehen und unsere Vereinsaktivitäten anpassen – und uns nicht unterkriegen lassen.

Am 11. 08.2020 traf sich unser „**Stammtisch für Betroffene**“ zum Erfahrungsaustausch beim Italiener in Berlin-Wilmersdorf. Unser Treffen war gut besucht und im Vereinszimmer war der Abstand zwischen den Teilnehmern Corona-bedingt etwas größer als früher. Seit unserem letzten Stammtisch im Februar 2020 war ja auch eine Menge passiert: Unser bisheriger Treffpunkt in Berlin-Tiergarten musste zwischenzeitig schließen und wir haben nun eine neue Örtlichkeit zum Erfahrungsaustausch. Natürlich war nicht nur Corona ein Thema (laut Pressemeldung vom Tage hat Russland weltweit den ersten Corona-Impfstoff zugelassen, allerdings ohne die international üblichen Studientests). Aber in einem halben Jahr schreitet auch die Krankheit weiter und die Notwendigkeit von Therapien und die fachgerechte Einstellung von Medikamenten wird immer bedeutsamer. Bei Pizza und Pasta konnten wir uns noch weiter austauschen und auf das Ende der Hitzeperiode mit über 30 Grad hoffen.

Die Digitalisierung der Selbsthilfe schreitet vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie schneller voran, als vorher eingeschätzt wurde. Vielfältige Bereiche unserer Vereinsarbeit werden inzwischen durch digitale Applikationen erweitert. Diese Zunahme an neuen Möglichkeiten eröffnen auch den Bedarf nach individuellen Lösungen, auch für digitale Treffen von Selbsthilfegruppen. Was bei anderen Gruppen bereits praktiziert wird, könnte doch auch bei uns gelingen. Also luden wir für den 18.08.2020 zu einem **Online-Erfahrungsaustausch** ein. Datenschutzkonform sollte die angebotene Videokonferenz über „Jitsi“ durchgeführt werden. Nach einer vorherigen Anmeldung sollte vorab ein „Technik-Check“ erfolgen. Bis zum Anmeldeschluss erfolgten keine Anmeldungen. Die Beweggründe werden wir in der Gruppe erfragen.

Am 22.08.2020 war unser **Grillfest** bei Familie Richter in Leegebruch angesagt. Unter freiem Himmel gab es zunächst Kaffee und Kuchen: einer selbst gemachten Torte von Petra überwiegend mit Obst aus dem eigenen Garten. Nachdem die gesamte Torte verspeist war, folgte ein Spaziergang durch Leegebruch, einer Gemeinde nördlich von Berlin nahe Oranienburg. Anschließend stand der Oldtimer des Hausherrn Olaf im Mittelpunkt: ein Buick Electra Limited 4-Door Hardtop, Baujahr 1976 (Fotos: Frank Gottwald), der in jahrelanger Kleinarbeit von Olaf aufgebaut wurde und noch immer fahrfähig und für den öffentlichen Straßenverkehr zugelassen ist!



Dies hatte zur Folge, dass wir mit dem eigentlichen Grillen ein wenig später anfangen, uns dann aber auch hungriger auf das Grillgut und die selbst gemachten Salate der Hausherrin Daniela „stürzen“ konnten. Zusätzlichen abendlichen Besuch bekamen wir von vier Waschbären, die wohl vom Grillduft angelockt wurden, aber beim Betrachten der vielen Menschen doch lieber wieder das Weite suchten und in die Dunkelheit verschwanden. Spät abends endete dann unsere gemütliche Plauder- und Speiserunde und alle Gäste machten sich zufrieden auf den Heimweg.



Wegen der Corona-Pandemie fand unsere diesjährige **Mitgliederversammlung 2020** nun im Herbst am 15.09.2020 statt, und zwar nicht im Veranstaltungsraum in der Blissestraße, die nur für 6 Personen zugelassen ist, sondern im Garten des Restaurants „Tegernseer Tönnchen“. Und wir hatten Glück mit dem warmen Abend und konnten in einer Ecke des Gartens unser Treffen durchführen. Nach den üblichen Berichten des Vorstandes, dem Geschäftsbericht und dem Finanzbericht, sowie dem Bericht der Rechnungsprüfer folgte die Aussprache. Hierbei wurde deutlich, dass die relativ hohe Anzahl der Veranstaltungen des Jahres 2019 erst nach der Corona-Pandemie wieder erreicht wird. Bis dahin werden die Bestimmungen zu Hygiene und Abstand nachdrücklich beachtet. In der folgenden Abstimmung wurde der Vorstand



einstimmig entlastet. Im Ausblick auf die demnächst anstehenden Treffen wurde auf den Corona-Vorbehalt verwiesen. Der aktuelle Stand der Veranstaltungen ist jederzeit auf unserer Webseite des Landesverbandes Berlin-Brandenburg unter Termine aufgeführt. In der sich anschließenden Essenspause wurden bevorzugt bayerische Spezialitäten verspeist. In dem sich anschließenden Erfahrungsaustausch konnten wir uns wieder auf den aktuellen Stand bringen und wir genossen den Abend im Biergarten in vertrauter Runde.

D. Zetsche, C. Schmidt, A. Schmidt, D. Thieser und Ang. Schmid

Die **DHH-Mitgliederversammlung 2020 (Bundesverband)** wurde in diesem Jahr als „Hybrid-Veranstaltung“ am 26.09.2020 angeboten. Es bestand die Möglichkeit, persönlich zur Jugendherberge in Duisburg zu reisen oder online teilzunehmen. Für unsere Gruppe wurde entschieden, auf die fünfstündige Bahnfahrt (pro Strecke) mit der Maske zu verzichten und somit dieses Mal keine gemeinsame Fahrt zu unternehmen. Das ist sehr schade, da diese Gruppenfahrten in den letzten Jahren immer mit rund zweistelliger Teilnehmerzahl gut angenommen wurden und gruppenspezifisch sehr förderlich waren. Also waren wir nun online dabei und konnten zusehen, wie das Team von Vorstand und Geschäftsstelle in Duisburg sehr fleißig alles vorbereitete und durchführte: die Berichte, die Wahlen und Vorträge konnten vor Ort in der Jugendherberge und online als Zoom-Zuschaltung über das Internet verfolgt werden. Wortmeldungen waren über beide Wege möglich. Bei den Neuwahlen wurde der bisherige Bundesvorstand mit Michaela Winkelmann, Jochen Maier und Hannelore Ulrich in ihren Ämtern bestätigt. Auch die weiteren Wahlen, z. B. von Beirat und Wissenschaftlichem Beirat, wurden erfolgreich durchgeführt.

Es folgten die Berichte der Landesverbände, so auch der vom Landesverband Berlin-Brandenburg, der online von Andreas Schmidt vorgetragen wurde: Wie in anderen Selbsthilfegruppen auch wird nach vielen Corona-bedingten abgesagten Veranstaltungen nun vorsichtig der Re-Start angegangen. Wir sind gespannt, wie es weitergeht und werden unsere Aktivitäten entsprechend anbieten. Nachmittags standen die Vorträge „Neuigkeiten aus der Forschung bei der Huntington-Krankheit“ auf der Agenda. Prof. Dr. Bernhard Landwehrmeyer



Foto: Richard Hegewald

und Prof. Dr. Carsten Saft berichteten als eingespieltes Team in gewohnt sachlicher und lockerer Art über Therapiemöglichkeiten sowie den aktuellen Stand der laufenden und geplanten Forschungsstudien, was die Interessenten sowohl direkt vor Ort als auch online per Videokonferenz mitverfolgen konnten.

Als kleiner Ausblick ist festzustellen, dass nicht kurzfristig, aber wohl in einiger Zeit mit spannenden und hoffnungsvollen Ergebnissen aus der Huntington-Forschung zu rechnen sein wird.

Unser **Treffen der Angehörigen** fand Anfang Oktober 2020 wieder beim Italiener in Wilmersdorf statt. Corona-bedingt waren wir eine kleine, aber feine Runde zu Erfahrungsaustausch. Im Vereinszimmer des Restaurants ging es natürlich um Corona und die Auswirkungen auf unser Leben und speziell auf unsere Selbsthilfegruppe. Da sich die Pandemie in einer Dynamik entwickelt, die wir bisher noch nicht kannten, sind gegenwärtig nur kurzfristige Planungen möglich. In Berlin sind mehrere Bezirke zu Risikogebieten erklärt worden und der Umfang eventueller neuer Einschränkungen unseres Lebens ist nicht absehbar. Zur Risikogruppe gehören auch unsere Betroffenen und deren bisweilen älteren Angehörigen, mit denen alle wir weiter in Kontakt bleiben wollen. So ist vor kurzem das „Rundschreiben Herbst 2020“ an alle Mitglieder unseres Landesverbandes sowie an Interessierte per Post bzw. per E-Mail verschickt worden.

Unsere Veranstaltungen der nächsten Zeit finden in größeren Räumen statt. Alternativ stehen unsere Kontaktpersonen per Telefon bzw. per E-Mail zur Verfügung, was auch von vielen angenommen wird, die sich auch auf anderen digitalen Wegen vernetzt haben. Für viele Erkrankte problematisch ist der aktuelle Ausfall von Therapien, was auch die Angehörigen mehr belastet.

Auch Besuche beim Arzt werden zurückhaltend wahrgenommen. Die Benutzung von Bussen und Bahnen in Berlin stellt ein Risiko dar, was auch von einer kleinen Gruppe der Fahrgäste ohne Mundschutz noch zusätzlich erhöht wird. Das wollen sich viele nicht antun. Wir bestellten uns trotzdem Pizza und Pasta und kamen auch noch zu anderen Themen, die uns noch so bewegten. Zum Abschluss des Abends gab es noch eine bildliche Impression von Heidi und Andreas (Foto: D. Richter).



Am 20. Oktober 2020 war es soweit: nachdem die letzten sommerlichen Gruppentreffen unter freiem Himmel stattfanden, wurde nun wieder ein **Erfahrungsaustausch als Inhouse-Treffen** angeboten. Dies konnte nur erfolgen, weil die Abwägung der Situation vor Ort dies auch zuließ. Durch das freundliche Angebot der sich in unmittelbarer Nachbarschaft befindlichen Ersten Kirche Christi Wissenschaftler wurde uns ein riesiger Versammlungssaal für unsere Präsentveranstaltung zur Verfügung gestellt, in dem wir unser Schutz- und Hygienekonzept problemlos umsetzen konnten. Der Versammlungsort wurde bereits vorab umfangreich gelüftet. Am Eingang mussten sämtliche Teilnehmer eine Handhygiene mit Desinfektionsmittel durchführen. Im Treppenhaus und auch zum WC-Gang bestand Pflicht zur Mund-Nasen-Bedeckung. Am Sitzplatz wurde auf den erforderlichen Abstand beachtet. Nachdem wir nun alle am Platz angekommen sind, war die Freude über das Wiedersehen doch groß und die



tatsächliche Teilnehmerzahl war doch größer als ursprünglich gedacht. Der Erfahrungsaustausch beschäftigte sich dann auch über das individuelle Umgehen mit der Corona-Situation. In mehreren Monaten war aber viel passiert, und das auch nicht immer zum Positiven. Aber der Erfahrungsschatz der Selbsthilfegruppe fing doch eine Menge auf. Natürlich wurde der Versammlungsraum nach einer Stunde erneut gelüftet und nebenbei ein Erinnerungsfoto geschossen. Erwähnenswert ist auch, dass eine Vielzahl von Mitgliedern die heimatliche Wohnung nur zu den unbedingt

erforderlichen Anlässen verlässt und nicht an unserem Erfahrungsaustausch teilnahm. Hier erfolgt der Kontakt zu den anderen Mitgliedern in erster Linie telefonisch bzw. auf digitalen Ebenen. Aber leider sind auch einige Mitglieder-Kontakte Corona-bedingt etwas eingeschlafen. Da wir alle nicht wissen, wie es weitergeht, können wir nur grob planen und die für die nahe Zukunft vorgesehenen Termine zwar anbieten, aber bei erhöhtem Corona-Risiko eben dann auch absagen und dies auf unserer Internetseite bekannt geben.

Auf der Internetseite <https://www.dhh-ev.de/Berlin-Brandenburg> informieren wir auch in Corona-Zeiten über den aktuellen Stand unserer weiteren Veranstaltungen. Unsere Kontaktpersonen stehen für Gespräche zur Verfügung.

### **Andreas Schmidt**

Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.  
[a.schmidt@dhh-ev.de](mailto:a.schmidt@dhh-ev.de)

Fotos: A. Schmidt