



Unsere Aktivitäten 2014

Unsere Selbsthilfegruppe-Treffen finden prinzipiell an jedem dritten Dienstag im Monat (außer im Dezember) von 18:30 Uhr bis ca. 21:00 Uhr im Veranstaltungsraum der Fürst Donnersmarck-Stiftung, Blissestraße 12 Ecke Wilhelmsaue (Eingang), in 10713 Berlin-Wilmersdorf statt. Hierbei bieten wir abwechselnd Treffen mit und ohne Vorträge an.

Bei unserem Treffen Mitte Januar 2014 ging es in erster Linie um die Abstimmung über die Veranstaltungen unserer Selbsthilfegruppe im Jahr 2014. Dabei zeigte sich ein mehrheitlicher Bezug zu praktischen Hilfen und diesbezüglichen Vorträgen. Darüber hinaus wurde gewünscht, Treffen der Gruppe an Wochenenden bevorzugt an Sonntagen durchzuführen. Ein kleiner Erfahrungsaustausch rundete das Treffen ab.

Ende Januar 2014 stand wiederum die Jahresauftaktveranstaltung des Berliner Selbsthilfe-Fortbildungsprogramms auf dem Plan. Das Team des Arbeitskreises Fortbildung bot einen Workshop zum Thema „Die Vielfalt der Selbsthilfe“ an. Die Tagesveranstaltung mit mehr als 50 Teilnehmern aus der Berliner Selbsthilfeszene fand diesmal in der Villa Donnersmarck in Berlin-Zehlendorf statt. Dabei stellte sich wieder einmal heraus, dass die Selbsthilfegruppen, so unterschiedlich ihre Zielsetzungen auch sein mögen, alle in ähnlichem Fahrwasser schwimmen und sich die Situationen gar nicht so sehr unterscheiden, so z. B. bei der Finanzierung der Gruppen, der Leitung und der Regelmäßigkeit der Treffen. In erster Linie werden die Gruppen vielfach mit Herzblut betrieben – von Engagierten, die teilweise schon 20 Jahre ehrenamtlich dabei sind. Das empfehlenswerte Jahresprogramm des Arbeitskreises ist über www.sekis.de „Fortbildungsangebote für die Selbsthilfe“ zu finden.

Bei seinem Vortrag zum Thema „Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko“ berichtete Dr. Lutz Pfeiffer im Februar 2014 über seine Erfahrungen mit den unterschiedlichen Herangehensweisen bei Gentests von Risikopersonen. Eine fachärztliche Beratung ist für die Durchführung des Gentests und die Eröffnung des Diagnoseergebnisses unabdingbar. Egal wie das Testergebnis ausfällt; es beinhaltet eine unumkehrbare Auswirkung auf die weitere Lebensplanung. Deshalb sollte immer eine Vertrauensperson bei der Bekanntgabe des Ergebnisses als psychologische Stütze dabei sein. Neben der medizinischen sind auch die sozialen und rechtlichen Auswirkungen des Testergebnisses zu beachten.



Als besondere Gäste bei diesem Vortrag konnten wir in Berlin Michaela Grein aus Stuttgart (Jugendvertreterin der DHH), Claudia Rühmann aus Itzehoe und Gabriele Ritter aus Heiligenhafen begrüßen, die auf dem Bild Dr. Lutz Pfeiffer in die Mitte nehmen.

Bei der Mitgliederversammlung der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. (LV Selbsthilfe) am 6. März 2014 vertrat Andreas Schmidt die DHH BB. Bei knapp 40 Anwesenden wurde der Vorstand neu gewählt. Nachdem Beate Hübner nach nur 1½ Jahren Amtszeit nicht noch einmal als Vorsitzende kandidierte, wurde Gerlinde Bendzuck von der Deutschen Rheuma-Liga Berlin e.V. mit großer Mehrheit zur neuen Vorsitzenden gewählt. Auch bei den anderen Vorstandsmitgliedern gab es mehrere Neubesetzungen. Wir wünschen dem neuen Vorstand gutes Gelingen.



Bei unserem Treffen der Selbsthilfegruppe im März 2014 hatten wir Besuch von dem 15-jährigen Gymnasiasten Daniel, der sich das Thema „Huntington-Krankheit“ für seine Präsentation zum Bestehen des Mittleren Schulabschlusses ausgesucht hat. In Begleitung seines Vaters war er gut vorbereitet und stellte den anwesenden Betroffenen und Angehörigen gezielte Fragen über das alltägliche Leben mit der Erkrankung. Die bereitwilligen und offenen Antworten

aus der Gruppe stellen sicherlich eine Ergänzung zu seinem bisherigen theoretischen Wissen dar und werden seine Präsentation als praktischen Teil beleben. Wir wünschen ihm für seinen weiteren Lebensweg alles Gute.

Auf der Mitgliederversammlung im April 2014 wurde der Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes für 2013 erläutert und der Vorstand entlastet. Nachdem Andreas Schmidt einen kurzen Ausblick auf die nächsten Veranstaltungen gab, folgte ein Vortrag von Erika Benderoth und Volker Obst zum Thema „Häusliche Pflege“. Beide berichteten ausführlich über ihre jahrelangen Erfahrungen mit der Pflege Ihrer Angehörigen im umgebauten privaten Wohnhaus. Dabei war es zwischenzeitig erforderlich, eine selbständige Arbeitgeberfunktion für die eingestellten Pflegekräfte auszuüben, um die 24-Stunden-Pflege tatsächlich durchführen und finanzieren zu können. Gleichzeitig wurde eine zu diesem Zeitpunkt nicht gewollte Unterbringung in einem ungeliebten Pflegeheim verhindert. Die Situation änderte sich nach dem Tod von Detlef Benderoth und führte nach einer Übergangszeit dazu, dass Eva Obst nun in einem Pflegeheim betreut wird. Erika und Volker stehen dem Pflegeheim jederzeit beratend zur Seite. Auf dem Bild: die Referenten des Abends zusammen mit der frisch gewählten Jugendbeauftragten Anja.



Leider erfolgte unser traditioneller Besuch der Tulpenschau „Tulipan“ im Britzer Garten Anfang Mai 2014 schon wieder bei durchwachsenem Wetter und auch die Tulpen hatten ihren Zenit schon überschritten. So konnten wir die schon sprießenden Zauberblüten im Rhododendronhain besichtigen und auch noch eine Vogelausstellung besuchen, ehe wir den Rundgang mit Kaffee und Kuchen wieder kulinarisch beschließen konnten.

Mitte Mai 2014 hatten wir bei unserem Treffen der Selbsthilfegruppe Herrn Prof. Dr. med. Matthias Dose, Ärztlicher Direktor der kbo-Isar-Amper-Klinik Taufkirchen (Vils), zu Gast. Thema seines Vortrages war „Angehörige von Huntington-Kranken: Von der Hingabe bis zur Selbstaufgabe“. Prof. Dr. Dose beschäftigt sich bereits seit Jahrzehnten mit der Huntington-Krankheit und ist auch im Wissenschaftlichen Beirat der DHH als dessen Sprecher tätig. Nach einer kurzen Einführung zur Erkrankung berichtete er über seine vielfältigen Erfahrungen speziell mit den Angehörigen der Erkrankten, insbesondere auch von den entsprechenden Workshops, die er bei den Jahrestreffen der DHH anbietet. Möglichst frühzeitig sollten die rechtlichen Voraussetzungen in Form einer Patientenverfügung bzw. einer Vorsorgevollmacht geregelt werden. Die Belastung der Angehörigen steigert sich mit dem Fortschreiten der Erkrankung der Betroffenen. Individuell muss entschieden werden, in welchem Stadium der Erkrankung welche Art der Pflege und Betreuung durchgeführt werden kann und soll. Dabei sollte nach Möglichkeit Hilfe von außen mit einbezogen werden. Im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung sollte auf die richtige Einstellung der Medikamente geachtet werden. Ggf. kann diesbezüglich bei den deutschlandweit vorhandenen Huntington-Zentren Auskunft eingeholt werden. Nach seinem Vortrag stand Prof. Dr. Dose für mehrere Nachfragen zur Verfügung. Wir danken ihm für seinen vielseitigen Vortrag in Berlin, für den er extra aus Bayern angereist ist.



Anfang Juni 2014 trafen wir uns wieder im Kreis der Angehörigen beim Italiener in Tempelhof in kleiner, aber vertrauter Runde, um uns über die aktuellen Entwicklungen unserer betroffenen Familienmitglieder auszutauschen.



Mitte Juni 2014 hatte unsere Selbsthilfegruppe dann gleich zwei Besuche auf dem Programm: eine Studiengruppe von der Evangelischen Hochschule Berlin (ehb) und Herrn Dr. Carsten Weber-Isele aus Frankenberg in Hessen.

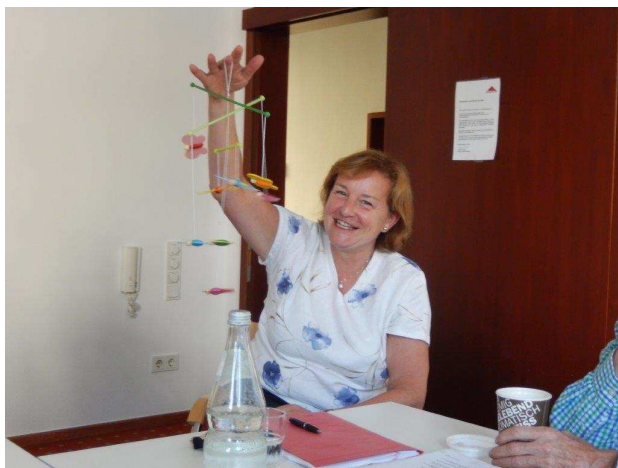
Die sechsköpfige Studiengruppe besucht den dualen Bachelorstudiengang Pflege (Bachelor of Nursing). Ziel dieses Studienganges ist es, die Studierenden auf zukünftige Anforderungen in der Gesundheits- und Pflegeversorgung im nationalen und internationalen Kontext vorzubereiten sowie durch die Akademisierung der Pflegeausbildung einen zukunftsweisenden Beitrag zur Professionalisierung der Pflege zu

leisten. Den praktischen Bezug zum Umgang mit kranken, sterbenden und beeinträchtigten Menschen erhalten die Studierenden u. a. auch bei Besuchen von Selbsthilfegruppen. Der Besuch wurde von Frau Dr. Dagmar Kubanski von der ehb vermittelt. Die Mitglieder der Studiengruppe waren sehr interessiert. Nach einer Einführung in das Thema durch Andreas Schmidt stand auch Kalle Brosig für spezielle Fragen der Pflege von Huntington-Kranken zur Verfügung (siehe Bild). Auch das direkte Gespräch mit einzelnen Mitgliedern unserer Selbsthilfegruppe fand in großer Offenheit statt, was die Studiengruppe wohl am meisten beeindruckte. Für das nächste Jahr ist wieder ein entsprechender Besuch angedacht.

Dr. Carsten Weber-Isele ist eigentlich Facharzt für Psychiatrie u. Psychotherapie, Gerontopsychiatrie, -psychotherapie und –psychosomatik mit eigener Praxis in Frankenberg / Hessen. Aber sein Besuch in Berlin erfolgte nicht in dieser Funktion, sondern als Autor des Buches „Blauschneetage“. Hierbei handelt es sich um einen Roman, in dem die Huntington-Krankheit eine zentrale Rolle spielt. In einigen Passagen werden krankheits-typische Verhaltensweisen beschrieben und die damit verbundenen Gedankengänge aufgeführt. Basierend aus frühen Jugenderlebnissen hat Dr. Weber-Isele eine spannende Familiengeschichte geschrieben und vor Ort in Berlin daraus vorgelesen. Auf dem Bild: Dr. Weber-Isele (links) neben unserer Schatzmeisterin Diana Zetzsche und Norbert Möller (Vorsitzender, rechts).



Im Juli 2014 konnten wir in der Blissestraße Frau Marion Reuschel von der Fürst Donnersmarck-Stiftung begrüßen. Sie ist dort als Familientherapeutin beschäftigt und berichtete in ihrem Vortrag über Familientherapie mit dem Schwerpunkt Behinderung. Ausgangspunkt eines Ungleichgewichts in einer Partnerschaft bzw. einer Familie ist oft ein Unfall oder eine Erkrankung einer Person,



wodurch die (Familien-) Struktur zerbricht. Es entstehen neue Verhältnisse in der Familie; die Partnerschaft erhält neue Gewichtungen, Kinder erhalten oft plötzlich mehr Verantwortung. Eine vorher stärkere Person fällt in eine abhängige Rolle. Alle müssen sich an die neue Situation gewöhnen. Um diese zu verarbeiten, benötigen sie eine „emotionale Tankstelle“, um mit Freunden, durch Sport, Yoga, Skat oder andere Austauschmöglichkeiten kommunikativ die Gedanken neu zu ordnen. Die spezielle Aufgabe von Frau Reuschel ist es, Personen zu beraten, die diesen Ausgleich benötigen, um die neue Situation zu bewältigen. Katastrophen sollen verhindert werden. Welche Wege können

beschritten werden? Prioritäten müssen gesetzt werden. Was kann noch geleistet werden? Problempäckchen sollen verkleinert werden. Stress soll abgebaut werden und es soll auch gelernt werden, NEIN zu sagen. In jedem Einzelfall sollen individuelle Methoden gefunden werden und zusammen sollen Problemlösungen gefunden werden. Die Anzahl der Besprechungen und die Abstände dazwischen sind in jedem Fall anders und auch abhängig von der Art der Behinderung bzw. der Erkrankung. Nach Ihrem Vortrag stand Frau Reuschel den anwesenden Mitgliedern unserer Selbsthilfegruppe für mehrere Nachfragen zur Verfügung. Kontakt: Marion Reuschel, Tel. 84718727, reuschel.fbb@fdst.de.

Nach einer kleinen Pause berichtete unsere Jugendbeauftragte Anja von der 2. Jugendkonferenz im April 2014 in Duderstadt. Nach den Berichten über die einzelnen Vorträge hob sie besonders hervor, dass es innerhalb von knapp zwei Jahren gelungen ist, viele einzelne junge Leute zu einer Gemeinschaft zusammen zu bringen, die sich erstaunlich offen und direkt über ihre Probleme mit der Huntington-Krankheit austauscht und die Verbindungen auch über die Konferenz hinaus Bestand haben. Ein beachtlicher Erfolg, mit dem anfangs nicht zu rechnen war, der sich aber durch die Organisation und Gestaltung von Michaela Grein und die hohe innere Vertrauenswürdigkeit der Konferenz von sich aus entwickelte.

Anfang August 2014 stand der Besuch im Tierpark Berlin auf dem Programm. Für einige der Teilnehmerinnen war es der erste Besuch des weit im Osten Berlins gelegenen Geländes. Bei schönem Wetter mit schwülen Temperaturen standen wenig Bewegung und adäquate Flüssigkeitszufuhr für die neun Erwachsenen, einem Kind und einem Hund im Vordergrund.

Auch den besuchten Tieren war die Schwüle anzumerken; sie lagen apathisch in der Hitze herum und ließen die Blicke der Beschauer scheinbar teilnahmslos über sich ergehen. Sie hatten nicht das Glück wie unsere Gruppe, die sich nach einer Runde durch den gesamten Tierpark mit Eis und Kaffee und Kuchen von den Strapazen des Spazierganges erholen konnten. Für die Fotos danken wir Dieter Thieser.



Mitte August 2014 konnten wir bei unserem Selbsthilfegruppe-Treffen Frau Helga Schneider-Schelte von der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft e.V. begrüßen. In Ihrem Vortrag ging es um das Thema „Strategien zum Umgang mit Überforderung“. In Ihrer Tätigkeit als Projektleiterin des Alzheimer-Telefons verfügt sie über jahrelange Erfahrungen mit dem Umgang mit Demenzerkrankungen. Viele Parallelen zur Huntington-Krankheit wurden ersichtlich. Mit zunehmendem Krankheitsverlauf kommt es sowohl bei den Betroffenen als auch bei den



Angehörigen zu Überforderungen. Dies führt oft über kurz oder lang zu einer Entscheidung über die Frage, ob die weitere Betreuung der betroffenen zu Hause oder in einer Pflegeeinrichtung erfolgen soll. Eine möglichst frühzeitige Absprache darüber ist sehr empfehlenswert, aber in der Praxis erstaunlicherweise bisweilen nicht vorhanden. Oft wird das brisante Thema ausgegrenzt und die Überforderung wird hingenommen.

In der Aussprache in der Gruppe ging es in erster Linie um die Bestimmung des Zeitpunktes eines Umzuges in eine Pflegeeinrichtung und die damit verbundenen Gedanken und Gefühle. Einige Mitglieder unserer Gruppe haben diese Erfahrungen schon gemacht, anderen steht diese noch bevor. Frau Schneider-Schelte und der ebenfalls als Gast anwesende Bundesvorsitzende der DHH, Kalle Brosig, erläuterten ihre Einschätzung zu den individuellen Situationen und gaben Ratschläge zur weiteren Herangehensweise.

Wir danken Frau Schneider-Schelte für ihren Besuch und ihren einfühlsamen Vortrag.



Einige Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe besuchten im August 2014 die Euthanasie-Ausstellung "Töten aus Überzeugung" in der Evangelischen Zwölf-Apostel-Kirche in Berlin-Schöneberg.

Die Wanderausstellung erinnert an die Ermordung psychisch kranker und geistig behinderter Menschen als Teil der nationalsozialistischen Rassenideologie. Die ca. 30 Ausstellungselemente geben einen tiefen Eindruck in das dahinter stehende Leid, ohne die Grausamkeiten direkt darzustellen. In Photographien, Dokumenten und in nachgebildeten Szenen werden die Methoden und Verbrechen der Nationalsozialisten an Menschen mit Behinderung deutlich. Die konkrete Darstellungsform in Schaukästen verdeutlicht nicht nur die historischen Geschehnisse, sondern nimmt zudem Bezug auf eine Gedenk- und Erinnerungskultur der Gefühle. Viele töteten aus Überzeugung, ohne ein schlechtes Gewissen zu haben.

Grundlage dazu waren die so genannten T4-Gutachten. Die Abkürzung T4 geht auf die Bürozentrale der Euthanasie-Aktion in der Tiergartenstraße 4 in Berlin

zurück. Von 1939 bis 1941 erheben sich ausgewählte Ärzte bzw. Psychiater zu Richtern über Leben und Tod von psychisch Kranken und Behinderten, die sich in Anstaltsbehandlung befinden – allein anhand von Krankenakten. Zu den Opfern gehörten auch kranke Menschen mit „erblichem Veitstanz (Huntingtonsche Chorea)“. Die Ausstellung bietet einen Einstieg in das bedrückende Thema.



Ende August 2014 waren wir wieder mit einem Infostand auf der Auftaktveranstaltung der 40. Berliner Seniorenwoche vertreten. Rund um die Gedächtniskirche in Berlin-Charlottenburg boten 162 Stände Informationen für interessierte Besucher an. Die Jubiläumsveranstaltung wurde eröffnet vom Regierenden Bürgermeister Klaus Wowereit, der insbesondere das ehrenamtliche Engagement der Aktiven hervorhob. Wir waren mit acht Standhelfern präsent, unter ihnen auch unser Bundesvorsitzender Kalle Brosig, so dass wir uns die Zeit von 10 bis 17 Uhr gut aufteilen konnten und auch selber mal die vielen anderen Stände begutachten konnten.

An unserem eigenen Stand haben wir mit den neugierigen Nachfragen vieler Besucher vielfach interessante Erfahrungen sammeln können und konnten dazu beitragen, die seltene Huntington-Krankheit wieder ein wenig bekannter zu machen. Unsere Infomaterialien konnten wir auch den ebenfalls auf dem Markt anwesenden Ständen von Interessenvertretungen und Pflegeeinrichtungen anbieten, was auf reges Interesse stieß, da vielfach Huntington-Patienten in den Einrichtungen betreut werden. Von einer kurzen Regendusche abgesehen hatten wir einen schönen sonnigen Tag und ein gutes Gefühl mit nach Hause genommen.





Anfang September 2014 fand gemeinsam mit dem DHH-Landesverband Norddeutschland ein Reha-Wochenend-Workshop für Betroffene und Angehörige in Feldberg statt. Dabei waren wir in der Klinik am Haussee bei Dr. med. Jürgen Andrich zu Gast, der uns persönlich durch die Klinik führte und dabei auch speziell die Bereiche für Logopädie

und Ergotherapie erläuterte. Wer wollte, konnte an einer Einheit Aquagymnastik teilnehmen, was allgemeinen Anklang fand.



Davon ausruhen konnten wir uns dann bei einer Bootsfahrt über die Feldberger Seenkette, wo wir von einem fachkundigen Feldberger „Ureinwohner“ die Stammplätze der verschiedenen Vögel besichtigen konnten. Abends gab es dann noch einen gemeinsamen Grillabend, an dem wir uns ausführlich über unsere Erfahrungen austauschen konnten.

Mitte September 2014 trafen wir uns zu unserer alljährlichen Dampferfahrt an der Greenwichpromenade in Berlin-Tegel. Bei spätsommerlichem Wetter kamen wir kaum dazu, die Umgebung im Berliner Norden zu betrachten, da wir doch sehr mit dem Plaudern beschäftigt waren. Ein kleiner Imbiss sorgte für die kulinarische Abrundung des Ausfluges. Da waren zwei Stunden für die Rundfahrt schon fast ein wenig zu kurz, um alle auf den aktuellen Stand zu bringen. Aber in der Kürze liegt die Würze und so konnten alle auf einen schönen Sonntagsausflug zurückblicken.

Zum Treffen unserer Selbsthilfegruppe im September 2014 konnten wir die Filmemacherin Kristin Mudra begrüßen. Sie recherchiert gerade für einen Film, in dem die Gedanken einer Frau und Mutter mit beginnender Huntington-Krankheit thematisiert werden. Anwesend war auch die Schauspielerin Sabine Wolf, die die Hauptrolle spielen wird. Beide nutzten die Chance, in der Gruppe über die verschiedenen Ausprägungen der Erkrankung nachzufragen. Besondere Auskünfte konnte auch der ebenfalls anwesende Bundesvorsitzende Kalle Brosig geben. Der Beginn der Dreharbeiten ist für Ende September 2014 vorgesehen. Nach einer schöpferischen Pause ging es dann weiter mit dem Erfahrungsaustausch in der Gruppe.



Ende September 2014 stand ein besonderes Jubiläum an: die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE) feierte in der Berliner Kulturbrauerei ihr 10-jähriges Jubiläum. Der neue Vorstandsvorsitzende der ACHSE, Dr. Andreas Reimann, konnte 220 Gäste begrüßen, darunter auch Eva Luise Köhler, die der ACHSE als Schirmherrin seit Anfang an unterstützt.



Der fachliche Teil der Veranstaltung stand unter dem Motto „Selbsthilfe bewegt - Fortschritt durch Zusammenarbeit“.

Zunächst wurde von vier Referenten aus unterschiedlichen Perspektiven und Erfahrungen individuell über die vergangenen 10 Jahre berichtet. In der anschließenden Podiumsrunde bilanzieren die Referenten, dass die Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Seltene Erkrankungen nur gemeinsam nachhaltig verbessert werden kann. "Gemeinsam" heißt: Betroffene in der Selbsthilfe zusammen mit Ärzten, Wissenschaftlern, Krankenkassen, der Industrie und der Politik. Der Gedankenaustausch wurde bis in den späten Abend fortgesetzt.

Bei der Jahrestagung der DHH (Bundesverband) im Oktober 2014 in Duisburg waren wir mit einer großen Gruppe von 15 Mitgliedern unseres Landesverbandes sehr gut vertreten. Bei den Vorstandswahlen wurden Kalle Brosig (1.), Michaela Grein (2.) und Harald Hüskes



(Schatzmeister) von der Mitgliederversammlung (MV) gewählt. Andreas Schmidt wurde als verantwortlicher Redakteur des Huntington-Kuriers von der MV einstimmig bestätigt. Die Workshops und wissenschaftlichen Vorträge fanden ein gutes Echo. Sehr wichtig war aber auch der persönliche Austausch mit den Mitgliedern aus den anderen Bundesländern. Zweimal bis tief in die Nacht wurden Fachinformationen mit anderen Familien ausgetauscht und der eine oder andere nützliche Hinweis dankbar aufgesogen.

Direkt nach der Jahrestagung traf sich unsere Selbsthilfegruppe im Oktober 2014 zu einem Erfahrungsaustausch. In einer gut besuchten Veranstaltung war die Jahrestagung in Duisburg ein großes Thema, aber auch einige persönliche Entwicklungen in der Gruppe spielten eine wichtige Rolle. Der damit verbundene offene Gedankenaustausch war sehr ergiebig und für einige vielleicht auch ein bisschen schwer verdaulich. Aber auch so ist die Selbsthilfe.

Im November 2014 konnten wir wieder Prof. Dr. med. Josef Priller (Universitätsmedizin Charité - Campus Charité Mitte, Abteilung Neuropsychiatrie der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie) begrüßen. Thema seines Vortrages war der Überblick über aktuelle von der Charité angebotene Studien zur Huntington-Krankheit; eine neurochirurgische Studie und drei Studien über motorische Beeinträchtigungen.

In der ersten Studie namens HD-DBS wird die Tiefenhirnstimulation angeboten. Mit einem Hirnschrittmacher sollen Bewegungsstörungen bei Huntington-Patienten verringert werden. Behandlungsdauer: 12 Wochen. Teilnehmen dürfen 40 Personen, bei denen bisher keine medikamentösen Erfolge vorhanden sind.

Die Pridopidine-Studie ist die zweite Studie, an der 400 Patienten weltweit teilnehmen. Die Phase-II-Studie der Firma Teva geht über 26 Wochen und untersucht die Wirkung von Pridopidine (ACR-16) bei motorischen Symptomen der Huntington-Krankheit.

Die Amaryllis-Studie der Fa. Pfizer ist ebenfalls eine Phase-II-Studie, in der ein Medikament das Enzym PDE10A hemmen soll. 260 Teilnehmer werden deutschlandweit für die über 26 Wochen laufende Studie gegen Überbeweglichkeit gesucht.

Die vierte Studie ist die Laquinimod-Studie der Firma Teva. Die Phase-II-Studie soll 2015/16 in über 40 Huntington-Zentren laufen. Gesucht werden 400 Teilnehmer für eine Studiendauer von einem Jahr. In der Studie werden umfangreiche motorische Untersuchungen durchgeführt, wobei auch MRT-Messungen angeboten werden.



Des Weiteren berichtete Prof. Priller über Pläne, zur Verbesserung der telefonischen Erreichbarkeit in der Neurologie der Charité ein Call-Center einzurichten. Nach seinem Vortrag stand er für diverse individuelle Nachfragen der Anwesenden bereitwillig zur Verfügung. Hannelore Lwowsky-Lüpges bedankte sich bei Prof. Priller mit einem kleinen Geschenk im Namen der Gruppe.

Unsere sehr gut besuchte Weihnachtsfeier im Restaurant „Maria“ bildete im Dezember 2014 wieder den harmonischen Jahresabschluss, natürlich wieder mit selbstgebackenen Keksen von Hannelore Lwowsky-Lüpges.

Die Aktivitäten unserer Selbsthilfegruppe sind auch im Internet in pdf-Dateien auf der Seite der DHH / Landesverband Berlin-Brandenburg nachzulesen.

Andreas Schmidt

Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.