



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.

Über die Terminierung unserer weiteren Treffen zum Erfahrungsaustausch sowie der Gruppe der Angehörigen und der Gruppe der Genträger wird Ablauf der Corona-Kontaktbeschränkungen entschieden.

Andreas Schmidt
Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.
a.schmidt@dhh-ev.de

Fotos: A. Schmidt