

8. Österreichischer Huntington-Kongress

In der Sigmund Freud Privatuniversität Wien trifft man sich gerne, wenn die Möglichkeit besteht, Informationen zum Thema „Huntington“ zu bekommen. So fand hier am Samstag, dem 21. Juni 2014 von 9:30 bis 16:30 Uhr der 8. Österreichische Huntington-Kongress statt.

Mit herzlichen Worten begrüßten Herr Univ.-Dozent Dr. Dr. Raphael Bonelli (Leiter der Neuropsychiatrischen Forschungsgruppe der Sigmund Freud Privatuniversität) und Herr Kurt Zwettler (Präsident der Österreichischen Huntington-Hilfe) alle Kongressteilnehmer - angereist aus Deutschland, der Schweiz und allen Bundesländern Österreichs.

Prof. Dose: Hoffnung auf erfolgreiche Therapien

Herr Prof. Dr. med. Matthias Dose (Kbo-Isar-Amper-Klinikum Taufkirchen, Huntington-Zentrum Süd, Deutschland) erklärte mit seinem Vortrag „Therapie der Huntington-Krankheit, aktueller Stand und Zukunftsperspektiven“ die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten, wies auf Pflegehilfsmittel hin (Huntington-Stuhl), sprach über Studien und deren Ergebnisse. Es besteht die Hoffnung, dass die Forschung in einigen Jahren erfolgreich sein kann! Moderiert von Herrn OA. Dr. Stepan widmete sich Prof. Dose ausführlich den von den Teilnehmern gestellten Fragen. Nach diesem intensiven Vortrag stärkten sich alle bei Kaffee, kühlen Getränken und bereitgestellten Snacks.

Prof. Landwehrmeyer zu ENROLL
Im folgenden Vortrag referierte Herr

Prof. Dr. Bernhard Landwehrmeyer (Universitätsklinik Ulm, Neurologische Abteilung) breitgefächert über „Enroll-HD: weltweite Zusammenarbeit in der Huntington-Forschung“. Er motivierte zur zahlreichen Beteiligung an Enroll-HD: jedes Mitglied einer von HD betroffenen Familie kann teilnehmen, auch getestete Personen, die diese Anlage nicht haben, sowie Ehepartner und Freunde (für die Erhebung von Normaldaten). Prof. Landwehrmeyer erklärte auch sehr verständlich den Unterschied zu Registry, zudem ist Enroll-HD als Plattform gedacht für die gemeinsame Nutzung von Daten, um die klinische Versorgung von Huntington-Familien zu verbessern und die HK-Forschung zu beschleunigen: nur durch Beteiligung vieler gibt es Fortschritte - tolle Präsentation von Prof. Landwehrmeyer sowie ausführliche Fragenbeantwortung.

„Umgang mit der Krankheit“

lautete das von Herrn Univ.-Dozent Dr. Dr. Raphael Bonelli gewählte Thema. Hierzu erläuterte Dozent Bonelli, er habe als Neurologe begonnen, jedoch bald den Entschluss gefasst, sich mit Psychiatrie und dem menschlichen Verhalten zu beschäftigen. Geschickt unterteilt in einzelne Abschnitte sprach er angefangen vom Verhalten über die Beeinflussung, den

Vorgang im Gehirn, die Umwelt, die Dimensionen des Charakters hin bis zur positiven Psychologie, den Ressourcen bis zur Hoffnung und dem lebenswerten Leben - ein überaus wertvoller Beitrag! Auch Dozent Bonelli gab beste Auskünfte zu den gestellten Fragen.

Neues in der REHA

Bei harmonischer Stimmung verbrachten die Referenten und Teilnehmer die Mittagspause im nahegelegenen „Schwabl-Wirt“ mit reichlichem Essen und intensiven Gesprächen. In dieser Zeit erfolgte auch die Überprüfung der ÖHH-Rechnungslegung durch Rechnungsprüferin und Vorstand. Ausreichend gestärkt ging es in das Nachmittagsprogramm, moderiert von Dozent Bonelli. Das Otto-Wagner-Spital (OWS) präsentierte sich als Team unter der Leitung von Herrn OA. Dr. Christoph Stepan, der mit seinem Thema „Was gibt es Neues in der Rehabilitation“ gute Einblicke bot. Im Huntington-Zentrum des OWS besteht die Möglichkeit der REHA auf Krankenschein, die vielfach von Betroffenen angenommen wird. Reha ist keine Heilung, sondern Verbesserung. Das HD-Zentrum (Knotenpunkt) sollte eine Verbindung sein zwischen Patient, Spital und Arzt. Zusammenfassend teilte Dr. Stepan mit, dass eine möglichst frühe Befundung zur Planung eines individuellen Programmes von Vorteil ist und dass die Wichtigkeit von Therapien neben Medikamenten erkannt wird. Daran anfügend stellte Dr. Stepan das Therapeutenteam

vor: Physiotherapeutin Edith Bem, Ergotherapeutin Christina Wieser, Orthoptikerin Andrea Horvath, Musiktherapeutin Hildegard Mühlbauer-Heugl, Logopädin Marijana Tyran, Pflegebereich Thomas Zaussinger. Die Moderation des Therapiepodiums übernahm Prof. Landwehrmeyer. Jeder Therapeut erklärte sehr gut verständlich seinen Arbeitsbereich, etliche Fragen aus dem Publikum konnten treffend beantwortet werden - diese so interessante Diskussionsrunde war fast zu kurz!

Pflegeeinrichtung ARCUS

Einen sehr guten Überblick verschaffte uns Frau Andrea Hofer (Einrichtungsleiterin im Sozialforum Wohnen) mit ihrem Vortrag „Huntington-Betreuung im ARCUS Sozial-

forum Wohnen - eine erste positive Bilanz“ über diese Pflegeeinrichtung in Gramastetten, Oberösterreich. Seit 2012 werden neben anderen kranken Heimbewohnern inzwischen sechs Huntington-Patienten optimal betreut. Neben den hellen, modernen Zimmern stehen hier die richtigen Pflege-Hilfsmittel zur Verfügung: kippssichere Sessel, Huntington-Stuhl, Sensormatten, Duschliege / Duschsessel, Snoezelenraum usw. Das Pflegeteam bemüht sich ausreichend, herzlich und liebevoll um alle in diesem Hause lebenden Menschen unter Einbezug ihrer persönlichen Bedürfnisse in bester Lösung. Herr Fittel zeigte in seinem Vortrag „Entlastung pflegender Angehöriger durch entsprechende Beratung“ wichtige zu beachtende Punkte

auf wie z. B. gezielte Erhebung von Bedürfnissen, begleitende Beratung, Care-Management etc. Wie so oft war die Zeit einfach zu kurz, um weitere Fragen beantworten zu können.

Bedanken möchten wir uns vielmals bei den Ärzten/Referenten, die mit ihrem Wissen uns alle bereicherten und diesen Kongress zu etwas Besonderem gestalteten, weiterhin bei der SFU für den Saal inkl. Technik (gratis) sowie bei all denen, die sich für die Österreichische Huntington-Hilfe engagieren und unsere Tätigkeiten unterstützen.

Dorothea Zwettler
Schriftführerin der Österreichischen Huntington-Hilfe

Aus der Redaktion

Unser Jahrestreffen mit der Mitgliederversammlung steht vor der Tür. In den letzten Jahren konnten wir uns immer über mindestens 100 Besucherinnen und Besucher erfreuen. Bei den Veranstaltungen mit Neuwahlen, wie es jetzt auch wieder auf der Tagesordnung steht, sind erfreulicherweise noch mehr Personen dabei. Ich sehe das als ist eine positive Unterstützung der demokratischen Vereinsstrukturen. Darüber hinaus ist es der Ort für Gedanken- und Erfahrungsaustausche rund um unsere Seltene Erkrankung. Und wir erfahren aus erster Hand die neuesten Forschungsergebnisse. Außerdem können wir uns über Studien informieren und

mit unserer aktiven Teilnahme einen eigenen persönlichen Anteil zur Aufklärung der komplizierten Prozesse in unserem Körper beitragen.

Allerdings ist auch festzustellen, dass die Mehrheit unserer Mitglieder nicht persönlich beim Jahrestreffen dabei ist. Das dürfte in erster Linie mit der Erkrankung zu tun haben und muss daher auch akzeptiert werden. Für diesen nicht anwesenden Personenkreis erfolgt die Information über das Jahrestreffen über die teilnehmenden Mitglieder der Landesverbände und Selbsthilfegruppen, die dann zu Hause darüber berichten. Aber auch durch unseren Huntington-Kurier erfolgen anschließend zeitnah

und verhältnismäßig umfassend die Berichte für unsere Mitglieder.

Durch die regelmäßigen Beiträge der Landesverbände und vieler Selbsthilfegruppen können wir den Leserinnen und Lesern in unserer Vereinszeitung aufzeigen, wie aktive Selbsthilfe von statten geht. Diejenigen Selbsthilfegruppen, die nicht bei der Jahrestagung vertreten sein können, möchte ich daher bitten und ausdrücklich ermutigen, für den Kurier einen kleinen Artikel über ihr Vereinsleben und ihre Aktivitäten zu schreiben.

Andreas Schmidt
Redaktion@dhh-ev.de