



HUNTINGTON - POST

Das **Treffen am 6. September 2014** fand von 14:00 – 15:30 Uhr statt.

Gast: DGKP Jochen Puchner (Stationsleiter der Wohngruppe für Chorea Huntington Erkrankte im LPBZ Schloss Haus)

Kurze Berichte unseres Obmannes

über

- den Dachverband der Selbsthilfegruppen
- den Verein ChronischKrank Österreich (www.chronischkrank.at)
- eine Rückmeldung auf unseren 1. Newsletter
- den Huntington-Ratgeber von Ekkehart Brückner (zu finden auf unserer homepage: www.huntington-ooe.at => Links => Dateien/Downloads)
- einen Bericht des 8. Österreichischen Huntington Kongresses, erschienen im Huntington-Kurier 3/2014 (zu finden auf unserer homepage)

Neuwahl des Vereinsvorstandes

Aufgrund einer schriftlichen Aufforderung durch die BH Freistadt, ist eine Neuwahl des Vereinsvorstandes erforderlich (laut Vereinsstatuten).

Alle Personen und Funktionen (Obmann, Stellvertreterin, Kassierin, Schriftführerin,...) bleiben aktuell wie bisher,....

Einstimmigkeit der anwesenden Mitglieder!

8. Österreichischer Huntington Kongress

(am 21.6.2014 in der Sigmund Freud Privatuniversität, Wien)

Insgesamt 6 Personen aus Oberösterreich haben teilgenommen.

Vortragende und *Themen*:

- Prof. Dr. Matthias **Dose**, München

*Therapie der Huntington Krankheit
aktueller Stand und Zukunftsperspektiven*

Dieser interessante Vortrag wird unserem Obmann noch per email zugesandt und ist dann auf unserer homepage nachzulesen!!

Ing. Ernst Aigner (Obmann)
Tel: 0664-4505982; e-mail: Ernst.Aigner@Ing-Aigner.at



- Prof. Dr. Bernhard **Landwehrmeyer**, Ulm
Enroll-HD: weltweite Zusammenarbeit in der Huntingtonforschung
- Prof. Dr. Dr. Raphael **Bonelli**, Wien
Umgang mit der Krankheit
- OA. Dr. Christoph **Stepan** Msc, Wien
Was gibt es Neues in der Rehabilitation
- Andrea **Hofer**, Gramastetten, OÖ
Huntington Betreuung im ARCUS Sozialforum Wohnen - eine erste positive Bilanz
- Emil **Fittel**, Wien
Entlastung pflegender Angehöriger durch entsprechende Beratung

Huntington Kongress 2016

Der nächste Österreichische Huntington Kongress (in zwei Jahren) wird voraussichtlich in Oberösterreich stattfinden! (Vorgespräche laufen)

LH Dr. Josef Pühringer

kommt zum nächsten Treffen am 6. Dezember 2014 !

Ideen, Anregungen und Wünsche werden gesammelt (z.B. wofür und wie die finanziellen Mittel des Landes OÖ eingesetzt werden → Kompetenzzentrum, Huntington Station in Schloss Haus; das Ziel, mehr spezialisierte Betreuungsplätze/Betten in OÖ; ambulante Betreuungsstellen/Tagesbetreuungscentren,...)
Öffentlichkeitsarbeit/Huntington homepage vorstellen
Presse wird eingeladen

Um zahlreiches Erscheinen wird gebeten!!

1. Newsletter (1/2014)

wurde am 2.9.2014 versandt.

Als Adressaten wurden 1985 email adressen eingegeben (Ärzte, Organisationen,...), **aktuell** sind es **1799 email adressen**.

Die Kosten - für die homepage+Betreuung+... - belaufen sich bis jetzt auf insgesamt ca. EURO 2000,-.



WICHTIG!!!!

für jene Mitglieder, die das Protokoll per email erhalten:

Die Protokolle der Treffen unserer Selbsthilfegruppe werden ab jetzt in einem Newsletter veröffentlicht und versandt!

Für Mitglieder, die das Protokoll per Post erhalten, ändert sich nichts!

Termine 2015

20. Februar 2015, ausnahmsweise Freitag (Fr.Dr. Rotaru-Grabner)

6. Juni 2015 (Samstag)

5. September 2015 (Samstag)

5. Dezember 2015 (Samstag)

jeweils ab 14:00 Uhr im Festsaal des LPBZ Schloss Haus

Finanzielles

Die Erlagscheine für den Mitgliedsbeitrag 2014 (plus HD-Kurier) werden noch verschickt!

Der Vorstand