

SCHLOSS HAUS

Chorea Huntington-Selbsthilfegruppe fordert Ausbau der Betreuungsplätze

WARTBERG. Die Huntington Selbsthilfegruppe Oberösterreich fordert den Ausbau der stationären Pflegeplätze und die Errichtung eines Tagesbetreuungszentrums für Personen, die an Chorea Huntington erkrankt sind.

80 Personen in Oberösterreich sind von der Krankheit betroffen. Insgesamt gibt es aber nur 15 Betreuungsplätze: elf im Landespflege- und Betreuungszentrum Schloss Haus in Wartberg und vier beim Sozialverein Arcus in Gramastetten.

Chorea Huntington ist eine erbliche Erkrankung des zentralen Nervensystems. Hat ein Eltern-



Im Schloss Haus gibt es elf Betreuungsplätze für Patienten mit Chorea Huntington.

teil Chorea Huntington, wird die Krankheit mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent an die Kinder vererbt. Bei den Betroffenen sterben die Nervenzellen vorwiegend in den Basalgang-

lien ab. Es kommt zu psychischen Beschwerden, wie Störungen des Affektes, unbedachtem impulsiven Verhalten, Enthemmung der zwischenmenschlichen Beziehungen, Interessenlosigkeit

und Demenz. Die körperlichen Anzeichen sind unwillkürliche und ungebremste Bewegungen von Armen, Beinen, Rumpf und Kopf, Schluckstörungen und Sprachstörungen. „Wenn die Patienten zu uns kommen können sie meist noch gehen“, sagt Jochen Puchner, Leiter der Wohngruppe Langzeitbetreuung Chorea Huntington. „Mit der Zeit können sie nicht mehr sprechen, sie können nicht mehr gehen und nicht mehr selbstständig essen. Durch die Schluckstörung kommt es zu ständigem Speichelfluss und die Patienten müssen mit einer Sonde ernährt werden.“ Die spezielle Pflege, die Betroffene benötigen, wird in der Wohngruppe in Schloss Haus angeboten. →



Musikmittelschüler packten Geschenke für Kinder in Rumänien.

SCHULAKTION

Päckchen für arme Kinder

FREISTADT. Schüler der Musikmittelschule haben insgesamt 71 Weihnachtspackerl für die Aktion „Schenke Weihnachtsfreuden“ des Familienhilfsdienstes gepackt. Mit dieser Adventaktion wird Kindern, die in Armut leben, eine Weihnachtsfreude gemacht. Die Schüler haben eifrig Schulschachteln mit Schulsachen, Spielzeug und Süßigkeiten gefüllt, schön verpackt und in der Schule gesammelt. Freiwillige Helfer bringen die Pakete nach Rumänien und verteilen diese dort. ■

PROGRAMM FÜR VOLKSSCHULKINDER

Was steckt in deinem Essen?

Mit Kim Kilo der gesunden Ernährung auf der Spur ...



Sie sorgen sich um das Gewicht Ihres Kindes? Das Abnehmprogramm Kim Kilo zeigt in der Gruppe, wie viel Spaß gesundes Essen und regelmäßige Bewegung machen.

Kursbeginn Pregarten:
04.02.2015, 17.00 Uhr
Bildungszentrum in Pregarten

Infos & Anmeldung:
Tel: 05 78 07 - 10 35 30
www.oegkk.at/kimkilo

KIM KILO
Ein Angebot der OÖGKK

Tips total regional.

OÖ GKK
FORUM GESUNDHEIT

HLW

Tag der offenen Tür

FREISTADT. Einen Einblick in den Schulalltag der HLW, HLK und FW erhält man beim Tag der offenen Tür am Freitag, dem 12. Dezember von 10 bis 17.30 Uhr. Der Bogen wird gespannt über einen spanischsprachigen Stationenbetrieb mit Tablet, verschiedene Projekte, ein Bilderbuchkino oder Geschicklichkeits- und Koordinationsübungen bis zu einem Euroquizz. Auch Einblicke ins Mikroskopieren und Experimentieren oder Infos über die Ausbildung zum Fitness- und Wellnesstrainer sowie verschiedene Zusatzqualifikationen stehen am Programm. Das Bildungsberaterteam, die Unterrichtenden sowie Schulleitung samt Schulerhalter sind natürlich gerne zu Gesprächen bereit. Schülergruppen führen durch das Gebäude. ■

Seit 2007 gibt es die Wohngruppe im Landespflege- und Betreuungszentrum. Die Bewohner werden gefördert, soweit es möglich ist. Das Pflegepersonal, eine Logopädin und ein Ergotherapeut gehen auf die individuellen Bedürfnisse der Patienten ein. Es gibt spezielle Teller und Becher aus Plastik. „Bei den Betroffenen kommt es manchmal zu Aggressionen. Dann fliegen die Teller auch mal durch den Raum“, sagt eine Pflegerin. Die Pflege zu Hause ist oft schwer. „Durch die unwillkürlichen Bewegungen sind schon einfache Zahnbehandlungen schwierig“, sagt Kienesberger, der gemeinsam mit seiner Frau den Schwiegervater pflegt. „Oft werden wir gefragt, ob der Vater meiner Frau betrunken ist. Wenn man nicht weiß, welches Krankheitsbild Chorea Huntington mit sich bringt, könnte man glauben, einen torkelnden Betrunkenen zu sehen.“ „Ein Tageszentrum für die Betroffenen



Claudia Rieser ist Betroffene und Mitglied der Selbsthilfegruppe.

würde den Angehörigen zumindest für ein paar Stunden helfen“, sagt Ernst Aigner, Obmann der Selbsthilfegruppe. Im Beratungs- und Kompetenzzentrum für Chorea Huntington im Schloss Haus, das in Österreich einzigartig ist, wird ambulant neurologische, pflegerische und psychologische Hilfe für Betroffene und Angehörige angeboten. „Es wäre wichtig hier auch ein Case-Management einzurichten, um einen Überblick zu bekommen, wo die Bedarfe

liegen“, sagt Aigner. Eine weitere Forderung ist die Festlegung für die PflegegeldEinstufung der Erkrankten mit mindestens Stufe vier. „Hier gibt es noch zu große Unterschiede.“

„Das Testergebnis war wie ein Schlag ins Gesicht“

Die Selbsthilfegruppe trifft sich regelmäßig im Schloss Haus. Hier können sich Betroffene, Angehörige und Freunde über Erfahrungen, Ängste, Therapien und Mög-

lichkeiten austauschen. Claudia Rieser ist eine Betroffene und ebenfalls in der Selbsthilfegruppe. Sie hat vor 16 Jahren erfahren, dass sie Träger von Chorea Huntington ist. „Mein Vater hat sich testen lassen, da seine Schwester an Huntington erkrankt ist“, erzählt sie. „Zuvor wussten wir nicht, dass es Huntington bei uns in der Familie gibt.“ Da auch ihr Vater die Krankheit hat, hat sie sich testen lassen und erfahren, dass sie ebenfalls Träger ist. „Das war für mich wie ein Schlag ins Gesicht. Mittlerweile habe ich Huntington als einen Teil meines Lebens akzeptiert. Ich habe begonnen mein Leben umzukrempeln und bewusster zu leben.“ Die Selbsthilfegruppe hilft ihr dabei. „Ich mache kein Geheimnis aus meiner Krankheit. Mein Vater hat nie darüber geredet, seit Juni ist er ein Pflegefall. Ich habe beschlossen, dass ich, wenn ich krank bin, keine Sonde zur Ernährung will. Da ist für mich dann Schluss.“ ■

NAHtürlich
FÜR
MICH!

DONAUPARK
Einkaufszentrum Mauthausen



www.donaupark.at