

Sehr geehrter Herr Landeshauptmann!

Wir die Chorea Huntington Gemeinde bedanken uns, dass Sie dem überaus wichtigen Thema Chorea Huntington heute durch Ihren Besuch Bedeutung gegeben haben. Auch wenn in allgemeinen Zeitungsberichten immer davon die Rede ist, dass diese Krankheit nur selten auftreten würde, wissen die Mitglieder der Huntington Gemeinde, dass die aufgrund der neueren Forschungen vielmehr Menschen von Huntington betroffen sind, als allgemein angenommen wird. Oftmals wird diese erst diagnostiziert, wenn die äußeren Anzeichen nicht mehr zu übersehen sind, obwohl die Krankheit schon viel länger besteht.

Wir als Huntington-Gemeinde sehen daher folgende Erfordernisse und deren Umsetzung im Sinne der Würde und Wertschätzung des Menschen als unverzichtbar an, die wir hiermit beantragen.

- Weiterhin Unterstützung seitens des Landes in Bezug auf Personal, Finanzen und Räumlichkeiten
- Schloss Haus als Kompetenzzentrum für Chorea Huntington weiter ausbauen
- Derzeit sind in Oberösterreich 2 Wohngruppen mit 15 Betten (LPBZ Schloss Haus, Sozialverein Arcus) vorhanden.
- Die Errichtung einer weiteren Wohngruppe mit ca. 11 Betten ist in OÖ dringendst erforderlich
- Einrichtung von Tagesbetreuungseinrichtungen nach dem Vorbild der Benelux-Staaten
- Einrichtung eines Case-Managements um auch einen Überblick zu bekommen, wo die Bedarfe liegen nach dem Vorbild der SHT-Lobby
- Festlegung für die PflegegeldEinstufung mit mindestens Stufe 4
- Durchführung des Österreichischer Huntington-Kongresses 2015 oder 2016 in Oberösterreich, wofür die größtmögliche Unterstützung erbeten wird

Mit freundlichen Grüßen

Für die Huntington-Gemeinde Oberösterreichs