



# HUNTINGTON - POST

Das Treffen am 20. Februar 2015 fand von 14:00 – 15:30 Uhr statt.

**Gäste:** Frau Dr. Iuliana Rotaru-Grabner (Fachärztin für Neurologie), DGKP Andrea (Wohngruppe für Chorea Huntington Erkrankte im LPBZ Schloss Haus)

Unser Obmann

begrüßt alle Anwesenden und besonders unsere Gäste, sowie drei TeilnehmerInnen, die heute zum ersten Mal dabei sind.

Er berichtet kurz über

- den *Verein ChronischKrank* Österreich ([www.chronischkrank.at](http://www.chronischkrank.at))
- eine geplante Exkursion Anfang Mai 2015 nach Belgien (Frau Beatrice De Schepper ist derzeit die Vorsitzende der Europäischen Huntington-Hilfe und wird am 17.10.2015 auf dem Symposium einen Vortrag halten)

## Lions Club Pregarten-Aisttal

Im Jänner 2015 war Ernst eingeladen, einen kurzen Vortrag über unsere Selbsthilfegruppe und die Huntington – Erkrankung zu halten.

Der Lions Club Pregarten-Aisttal spendet unserer Selbsthilfegruppe 500,- €!  
DANKE!

## Huntington-Symposium am 17.10.2015 in Linz

Ernst informiert über die bisherigen (umfangreichen) Vorbereitungsarbeiten (Besprechungen, Treffen, emails,...) und berichtet:



- die Nutzung der Räumlichkeiten im U-Hof ist kostenlos !
- eine Einladungsliste ist in Arbeit (Fr. Mag. Auinger)
- 150 Personen können/sollen teilnehmen
- die Kosten für das Symposium betragen ca. 15.000,- € (unser Verein beteiligt sich mit 4.000,- €; einen Großteil finanzieren die LPBZs und der Rest soll durch diverse Sponsoren abgedeckt werden,....)

Zum **Organisationsteam** gehören:

- Dr. Iuliana Rotaru-Grabner
- Rudolf Mittendorfer (Leiter LPBZ Schloss Haus)
- Jochen Puchner (Stationsleiter der Wohngruppe für Chorea Huntington-Erkrankte im LPBZ Schloss Haus)
- Mag. Margit Auinger (Beraterin/Coach)
- Ing. Ernst Aigner

„Der vorläufige Ablauf – Tagesordnung vom 17.10.2015“ wird ausgeteilt und besprochen. (**siehe Anhang**)

→ eine Anregung aus der Gruppe:

Die **Vortragsdauer** sollte auf **15 Minuten** geändert werden (damit noch 5 Minuten für Fragen möglich sind).

→ in der Runde wird beschlossen:

Es wird **keine Teilnahmegebühr**/Eintrittsgeld verlangt, **sondern** es gibt die Möglichkeit einer **freiwilligen Spende** (Spendenbox,...).

### **Dr. Iuliana Rotaru-Grabner**

betont, dass ein respektvoller Umgang mit dem Huntington-Patienten äußerst wichtig ist (wie auch bei allen anderen neurologischen Erkrankungen → Parkinson, MS,...).

Als erfahrene Neurologin erkennt sie klinisch die Erkrankung (d.h. aus den direkt erkennbaren Symptomen und Beschwerden des Erkrankten). Ein Gen-Test bringt für die Person Sicherheit.



Weiters erklärt die Ärztin, es ist für den Patienten wichtig, dass eine Verschlechterung so langsam als möglich eintritt.

Sinnvolle Therapien: Logopädie, Physiotherapie und Ergotherapie (10x45 Min)

Alternative Mittel (z.B. Homöopathie,..) sieht die Ärztin gerne als zusätzliche Medizin!

Im Bereich  Gentechnik  wird gerade an der  Gen-Stummschaltung  geforscht (Infos dazu auch unter [www.hdbuzz.net](http://www.hdbuzz.net))  
→ durch Veränderung der Enzyme, kommt es zum Spalten der Eiweißketten und das Ziel ist eine Genkette mit normaler Länge.

Bei der  RILUTEK -Studie (dieses Medikament hat eine antioxidative Wirkung) ist es aktuell so, dass im Labor bei den Mäusen gute Ergebnisse vorliegen, allerdings nicht beim Menschen.

Die Ärztin berichtet, dass jetzt bei Parkinson – Patienten zum 1. Mal eine Impfung möglich ist,....  und so ist die moderne Medizin laufend am Forschen!   
 Es ist einfach Geduld erforderlich.

**Am 17. Oktober 2015 (Huntington-Symposium in Linz)  
sollen so viele Besucher als möglich kommen !!!**

**Deshalb bitte viel Werbung machen und zahlreich teilnehmen!!!**

**Der Vorstand**