

# HUNTINGTON - POST

Das **Treffen am 6. Juni 2015** fand von 14:00 – 15:00 Uhr statt.

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

### Begrüßung der Anwesenden

### Bericht über die Exkursion nach Belgien vom 6. bis 9. Mai 2015

10 Teilnehmer (von Schloss Haus 5 MitarbeiterInnen aus dem Bereich Pflege, 3 Therapeuten, Rudolf Mittendorfer und unser Obmann Ernst Aigner)

Jochen berichtet interessant und informativ über die Tage in Belgien:

- Die <u>Benelux-Länder</u> (Belgien, Holland) gelten in Europa als <u>Vorbild</u> im Bereich Betreuung von Huntington Erkrankten. (Beginn bereits in den 1970er Jahren)
- Bei Erkrankten, die <u>zuhause</u> betreut werden, steht die <u>mobile Versorgung</u> im Vordergrund (persönliche Assistenz / Krankenpersonal bei Bedarf / und die unterschiedlichen <u>Organisationen</u> sind auf verschiedene Krankheitsbilder spezialisiert!).
- Besuch des <u>Home Majorie</u> (ein Heim speziell für Huntington Erkrankte, derzeit 26 Bewohner räumliche Trennung in 2 Bereiche: Betroffene im Anfangsstadium und Menschen im fortgeschrittenen Stadium).

In diesem Haus sind <u>fast ausschließlich Behindertenbetreuer/Pädagogen</u> beschäftigt und erforderliches Kranken-/Pflegepersonal wird stundenweise dazugekauft. (Im Gegensatz dazu liegt bei uns in Österreich der Schwerpunkt auf Medizin und Pflege)

## HUNTINGTON HILFE SELBSTHILFEGRUPPE OÖ



Eine <u>Psychologin</u> gehört dort <u>fix</u> zum Team (unterstützt das Personal und arbeitet mit den Klienten) – <u>und kommt am 17.Oktober 2015 zum Symposium nach Linz!</u>

• Besuch der <u>Uniklinik in Leuven</u> auf diesem Gelände befindet sich auch die belgische Huntingtonhilfe.

Die <u>Huntington Liga</u> hat 4 Mitarbeiter und ist die <u>zentrale Anlaufstelle</u> für ganz Flandern (6 Mio. Einwohner) => für Fragen, Informationen, Unterstützung, spezielle Angebote,....., alles rund ums Thema Huntington. <u>Die Huntington Liga wird aus öffentlicher Hand finanziert!</u>

• Gespräch mit <u>Dr. Dirk Liessens</u> (Psychiater) über die *Conventie* 

Mit diesem "Projekt" ist es gelungen in 3 Pflegeheimen je 5 Betten für Huntington – Erkrankte zu schaffen,....=> ein Expertenteam (Psychiater, Psychologe, Sozialarbeiter, Krankenschwester) der Uniklinik besucht regelmäßig die Heime und steht für Fragen zur Verfügung, Weiterbildungen für das Personal werden organisiert,...

Dr. Dirk Liessens kommt am 17. Oktober 2015 zum Symposium nach Linz und hält einen Vortrag!!

# **Symposium - Vorbereitungsarbeiten**

"....Das Grundgerüst steht..." Die Vorankündigung ist bereits verschickt worden (siehe unsere homepage www.huntington-ooe.at), bisher wurden ca. 2500 Menschen informiert;

Am 15.6.2015 fand ein weiteres Treffen des Organisationsteams statt. Es ist geplant, dass im September über die Medien noch Werbung für das Symposium gemacht wird!

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**