



HUNTINGTON - POST

Das **Treffen am 11. Juni 2016** fand von 14:00 – 16:00 Uhr statt, 22 Teilnehmer

Gäste: Barbara Eilmsteiner (DGKS/Wohngruppe Schloss Haus), Theresa Kragl (DGKS(P)), Andrea Wenigwieser (DKGS/Wohngruppe Schloss Haus)

Unser Obmann begrüßt alle Anwesenden, besonders unsere Gäste und jene, die heute zum ersten Mal dabei sind: drei Damen aus Passau, sowie das neue Mitglied der Selbsthilfegruppe, Herr Folger Walter.

Berichte:

- **Äskulap-Humanitätspreis:**
Es besteht die Möglichkeit Ärzte und Ärztinnen vorzuschlagen, die über ihre berufliche Verantwortung hinausgehendes humanitäres Engagement leisten.
- **Huntington Kongress** am 25. Juni 2016 in Wien
Es nehmen Herr Günther Zinz, Frau Gertrude Hoflehner und Herr Ernst Aigner teil.
- Hinweis auf den **Artikel im neuen Huntington Kurier** auf Seite 21:
„Genstumschaltung“
- Ein **LH-Besuch** zum Thema Pflegeplätze im Cumberland wird angekündigt
- **Pressearbeit** trägt Früchte (alle Artikel sind auf der Homepage ersichtlich)
 - Elisabeth Zeindlinger (Artikel bereits erschienen)
 - Krone: 04.06.2016
 - Forum Gesundheit: 30.05.2016
 - Lichtblick: Juni 2016
 - Forum Gesundheit: 2/2016 (Online Ausgabe)
 - Jochen Puchner (Artikel noch nicht erschienen)
 - Fachzeitschrift Ö. Gesundheits- und Krankenpflegeverband: Mitte Juli
 - Welt der Frau: Herbst

- Herr **Simon Eilmsteiner**, Sohn von Frau Barbara Eilmsteiner, erstellt eine vorwissenschaftliche Arbeit zum Thema: „Langzeitbetreuung von Chorea Huntington Betroffenen“ (Arbeit auf der Homepage ersichtlich)
- **Diplomarbeit von Frau Elisabeth Atzmüller** zum Thema: „Die Versorgung von Menschen mit der Diagnose Chorea Huntington in OÖ“ (Arbeit auf der Homepage ersichtlich)
Die Diplomarbeit ist derzeit im Gange und bringt Ergebnisse zu Prävalenz (gesamte Anzahl der Fälle) und Inzidenz (Anzahl der neu auftretenden Fälle), Versorgungssituationen und Empfehlungen zum Ausbau der Versorgung. Es werden auch Interviews mit Betroffenen sowie Mitglieder der Selbsthilfegruppe geführt. Die Mitwirkung und Teilnahme dazu wird erbeten.

Allfälliges:

- Als Nachfolger unserer Schriftführerin Frau Claudia Rieser hat sich Herr Walter Folger bereit erklärt.
- Mitgliedsbeträge samt zusätzlichen Spenden wurden Großteils eingezahlt.
- Das Thema zum nächsten Treffen steht noch nicht fest, ev. Vortrag/Workshop über Physiotherapie oder Vortrag von Frau Dr. Rotaru-Grabner.

Workshop:

- **Ergotherapie bei Chorea Huntington:**
Der Workshop wurde erfolgreich abgehalten. Frau Theresa Kragl leitete den Workshop kompetent. Die Power-Point-Präsentation dazu wird den Teilnehmern zugesandt und ist auch auf der Homepage ersichtlich.

Der Vorstand

Ing. Ernst Aigner (Obmann)
Tel: 0664-4505982; E-Mail: ernst.aigner@ing-aigner.at