

Mehr Pflege für Chorea Huntington-Erkrankte

Die Erkrankung Morbus Huntington war bereits im 16. Jahrhundert bekannt. Damals riefen Betroffene den heiligen Vitus um Hilfe. Heute unterstützt und berät die Chorea Huntington Selbsthilfegruppe OÖ Betroffene sowie Angehörige. Aktuell fordert sie mehr Ressourcen für die Betreuung vonseiten der Politik.

Chorea Huntington ist eine seltene Erbkrankheit, die wenn ein Elternteil betroffen ist, mit einer 50-prozentigen Wahrscheinlichkeit weitergegeben wird. Betroffene leiden an der fortschreitenden Zerstörung des Bereiches im Gehirn, der für Muskelsteuerung und grundlegende mentale Funktionen zuständig ist. Erste Symptome stellen sich daher als psychische Beschwerden und Bewegungsstörungen dar. Die Krankheit bricht meist in einem Alter zwischen 35 und 45 aus und endet stets tödlich.

Die Selbsthilfegruppe OÖ organisierte im Oktober 2015 ein Symposium in Linz.

Es stand unter dem Motto "Der Mensch mit Chorea Huntington. Neue Wege für Umgang – Betreuung – Pflege". Großen Anklang fand das abwechslungsreiche Programm bei den 200 Teilnehmern, die aus ganz Österreich und weiteren EU Ländern angereist kamen. Der Bedarf um die Weitergabe von Know-How zur Pflege und Informationen über das Leben mit der Krankheit ist sehr groß. Es gibt nur wenige auf die Erkrankung spezialisierte Pflegeeinrichtungen. In OÖ sind das das Landespflege- und Betreuungszentrum Schloss Haus und der Sozialverein Arcus in Gramastetten. Insgesamt können diese derzeit 16 Plätze bieten. Ein weiteres Zentrum in Gmunden ist in Planung.

Auch Landeshauptmann Dr. Josef Pühringer besuchte das Symposium und sicherte der Selbsthilfegruppe volle Unterstützung zu. Obmann Ing. Ernst Aigner hofft auf weitere Zusagen seitens der Sozialpolitik und vor allem auf konkrete Taten. Gespräche finden derzeit mit den zuständigen Politikern statt. Zu den Forderungen für eine bestmögliche Betreuung gehören unter anderem folgende Punkte:



- Sicherstellung eines Personalschlüssels von mindestens 1:1 beim Pflegepersonal
- Durchführung einer Bedarfserhebung
- Schaffung von Tagesbetreuungseinrichtungen nach dem Vorbild von Belgien und Holland
- Ausbau des LPBZ Schloss Haus als Kompetenzzentrum für Chorea Huntington

Treffen der Selbsthilfegruppe

Außerdem lädt die Selbsthilfegruppe vierteljährlich zu einem Treffen in Schloss Haus. Die Zusammenkünfte

sind jeweils einem speziellen Thema gewidmet und offen für Betroffene, Angehörige sowie Pflegepersonal.

Beim ersten Termin 2016 wurde über "Essen und Trinken bei Chorea Huntington – Ursachen, Symptome und Umgang mit Schluckstörungen" informiert. Logopädinnen zeigten praktische Übungen und erfahrenes Pflegepersonal gab hilfreiche Tipps zum Eindicken

von Flüssigkeiten und Pürieren von Nahrungsmitteln. Auch Hilfsmittel wie eine Tisch-erhöhung, Trinkbecher oder Strohalme wurden präsentiert. DGKP Puchner ist überzeugt, dass mit Kreativität individuelle Lösungen möglich sind, die zur Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen beitragen.

Das nächste Treffen der Selbsthilfegruppe OÖ findet am 11. Juni 2016 um 14.00 Uhr im Schloss Haus, 4224 Wartberg/Aist zum Thema "Ergotherapie" statt. Im zweiten Halbjahr sind noch zwei Treffen (3. September und 3. Dezember) geplant. Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage unter: www.huntington-ooe.at.

Kontakt:

Ing. Ernst Aigner
Obmann der Selbsthilfegruppe OÖ
Tel.: 0664 4505 982
E-mail: ernst.aigner@ing-aigner.at
www.huntington-ooe.at

Beratungs- und Kompetenzzentrum für Chorea Huntington

LPBZ Schloss Haus: Jeden 2. Montag im Monat von 16.00 – 18.00 Uhr
Terminvereinbarung: Herr Puchner, donnerstags von 10.00 – 16.00 Uhr
Tel.: 07236 2368 – 230

Elisabeth Zeindlinger