



HUNTINGTON - POST

Das Treffen am 5. März 2016 fand von 14:00 – 16:30 Uhr statt.

Gäste: **Jochen Puchner** (DGKP und Stationsleiter der Wohngruppe für Chorea Huntington Erkrankte im LPBZ Schloss Haus), **Barbara Eilmsteiner** (DGKS/Wohngruppe Schloss Haus), **Edith Gangl und Ulrike Rohrmanstorfer** (Logopädinnen/Wohngruppe Schloss Haus)

Unser Obmann begrüßt alle Anwesenden, besonders unsere Gäste und jene, die heute zum ersten Mal dabei sind.

Berichte:

* **OÖ Sozialratgeber 2016** ist kostenlos erhältlich und online zu finden unter: www.land-oberoesterreich.gv.at → Medienservice → Publikationen...

* **Radio-Interview von Jochen Puchner** am 27.2.2016/Freies Radio Freistadt, Thema „Chorea Huntington“
(zu hören auf unserer homepage: www.huntington-ooe.at → links)

* Um den **Newsletter** unserer Selbsthilfegruppe auch zu erhalten, ist es sehr wichtig, immer auch die aktuelle emailadresse bekannt zu geben!
(bis heute haben/hatten wir auf der homepage bereits 5421 Besucher)

* Der **Österreichische Huntingtonkongress** findet am 25. Juni 2016 in Wien statt (Sigmund Freud Privatuniversität, Schnirchgasse 9a, 1030 Wien).



* Neu haben wir Frau **Elisabeth Zeindlinger** als Pressereferentin (PR-Beauftragte) für unsere Selbsthilfegruppe!

* Im deutschen Huntington Kurier (Ausgabe 1/2016), auf Seite 23 gibt es **aktuelle Informationsblätter** (Themen „rund um“ die Huntingtonkrankheit)! (zu finden auch auf unserer homepage: www.huntington-ooe.at → links ...)

* **Bekanntgabe vom Rücktritt aus dem Vereinsvorstand** von **Claudia Rieser** – nach über 17 Jahren als Schriftführerin und 6 Jahren als Stellvertreterin des Obmanns. →

Es wird eine Nachfolgerin bzw. ein Nachfolger für diese beiden Funktionen des Vereins (Schriftführer und Stellvertreter des Obmanns) gesucht!!!

WER hat Interesse den Verein auf diese Weise zu unterstützen und mit zu arbeiten? ...bitte beim Obmann (Ernst Aigner) melden!!

Vorsprache bei Frau Mag. Renate Hackl, Land OÖ am 5.2.2016

Am 5.2.2016 hatte unser Obmann (gemeinsam mit Jochen Puchner und Barbara Eilmsteiner) einen Termin bei Frau Mag. Hackl (Land OÖ; Abteilung Soziales). Thema: *Selbsthilfegruppe Chorea Huntington – Ergebnisse Symposium 2015*

Bei dieser 1 stündigen, intensiven Unterhaltung wurden eine Reihe Vereinbarungen getroffen,....eine Zusage über eine Bedarfserhebung (wie viele Betroffene gibt es tatsächlich in OÖ...) in Form einer Diplomarbeit...
mehr dazu → (siehe Anhang)

Kassabericht

Gerti Hoflehner (Kassierin) berichtet über die Jahresbilanz 2015 (Einnahmen und Ausgaben der Vereins.....).
Kontostand per 31.12.2015 (+ **2115,78 €**) und Sparbuch (+ **1317,57 €**)



DANKE an Schloss Haus/Herrn Mittendorfer für den Betrag von 5000,- €!

Zur Erinnerung:

Der **Jahresmitgliedsbeitrag** in unserem Verein beträgt **25,- €**.

(zusätzlich **10,- €** im Jahr für den dt. **Huntington – Kurier** (Zeitschrift) , wer ihn bestellt hat...)

Der Erlagschein wird per Post einmal im Jahr von unserer Kassierin verschickt!

WORKSHOP

**„Essen und Trinken bei Chorea Huntington
Ursachen, Symptome und Umgang mit Schluckstörungen“**

*Alle Unterlagen zum Workshop sind auf unserer homepage zu finden:
www.huntington-ooe.at → Treffen → Treffen 5.3.2016 → Workshop....*

Im **1. Teil** informieren und zeigen die Logopädinnen (Edith Gangl und Ulrike Rohrmanstorfer) sehr anschaulich und praktisch Übungen zum Thema,..., sie berichten von ihren Erfahrungen und Erlebnissen mit den BewohnerInnen der Wohngruppe.

(aktive und passive therapeutische Interventionen, Mundpflege)

Im **2. Teil** präsentieren Barbara Eilmsteiner und Jochen Puchner in der Praxis u.a. ...das richtige Eindicken von Flüssigkeiten, das richtige Pürieren von Nahrungsmitteln; („... alles lässt sich pürieren...“- wichtig ist, dass für den Teller alles separat püriert wird, z.B. Schnitzel mit Kartoffel und Salat → alles getrennt voneinander pürieren und auch so auf den Teller! Essen ist für die BewohnerInnen ein wichtiges, großes Thema und ein Stück Lebensqualität!...“)

Spezielle Trinkbecher, Strohhalm, Warmhalteteller,...werden gezeigt und in der Runde durchgegeben!

Hilfsmittel (z.B. eine Tischerhöhung, die den Weg Teller zu Mund für den Erkrankten „verkürzt“...) sind oft einfach und sehr wirkungsvoll!



„...Individuelle Unterstützung ist möglich, oft entstehen kreative Lösungen...“ sagt Jochen Puchner.

Wer Fragen im Bereich Hilfsmittelanpassung, Getränkeaufbereitung, Nahrungsaufbereitung,..., hat, oder weitere Informationen dazu braucht, bitte an das Team in Schloss Haus (Jochen Puchner) wenden!
DANKE !

Nächstes Treffen am 11.6.2016

Thema „Ergotherapie“

Der Vorstand