



HUNTINGTON HILFE

SELBSTHILFEGRUPPE OÖ

HUNTINGTON-POST

Am 08. September 2018 fand im Schloss Haus das Quartalstreffen zwischen 14:00-16:00 Uhr statt.

Der Obmann Ing. Aigner eröffnet das Treffen und begrüßt die Teilnehmer – auch die Neuzugänge.

Ing. Aigner führt durch die Veranstaltung und es werden von ihm die Tagesordnungspunkte analog der Einladung behandelt.

1. Totengedenken

2. Berichte des Obmannes

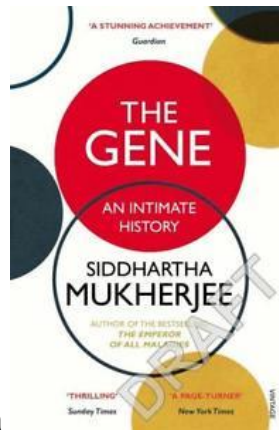
- Der Obmann berichtet von der besonders guten Betreuung die Erkrankte im Schloss Haus erhalten - beispielhaft erzählt er von einer stattgefundenen Hafenrundfahrt und einem geplanten Kinobesuch in 2 Wochen.
- Zeitschrift „Pro Care“ beschäftigt sich mit seltenen Krankheiten – demnächst (Herbst 2018) erscheint auch ein Artikel über Chorea Huntington.
- Die Kosten für die Homepage belaufen sich auf ca 370.- Euro. Ein Schreiben an die Huntingtonhilfe Deutschland ist geplant – da diese eine Internetplattform für Betroffene betreiben und über ein Budget von über 100.00 Euro verfügen, diese wollen auch Österreich dabei haben – (Keine Kosten für Österreich) Diese Plattform dient zur Versorgung der Chorea-Patienten.
- Zeitschrift „CURE“ behandelt Zukunft von Gen-Therapien - auf Seite 6 Titel: „Zukunft“ auf Seite 18: kranke Teile mit der Gen-Schere herauschneiden Seite 68: Visionen – wir sind mehr als die Summe der Gene...
- Info: nächstes Treffen – umfassender Vortrag von Dr DUBA

3.) CRISPR/Cas9 – EuGH/Urteil

Erläuterung der Gen-Schere,

EUGH-Urteil: rechtliche Hürden

Video: Anwendung an Tier und Mensch



Buch: das GEN von Siddharta

MUKHERJEE

4.) Vortrag/Information: Pflegeregress/Rückgriff/Unterhalt Ehegatten/Pflegegeld/

- Unterhalt, Regress,...

Verpflichtung des Ehegatten zur Unterhaltszahlung: Mag. Gruber der BH Linz-Land

Pflegeregress (Artikel im Standard) – kein Zugriff mehr auf Vermögen

- Trennung von Vermögen und Einkommen: wenn Ehepartner Einkommen hat- Verpflichtung zum Unterhalt, wird aber im Einzelfall ausgehandelt – also keine einheitliche Regelung
- Pflegegeld: Stundenermittlung vor Ort, Vorsicht geboten (Pflegepersonal miteinbeziehen) damit nichts übersehen wird. (zb wenn jemand beim Essen dabei sein muss), 60-70% der Einsprüche werden positiv behandelt.
- Verein „Chronisch krank“ hat sich bereit erklärt nach Bedarf zu diesen Themen einen Vortrag in der Selbsthilfegruppe zu machen

5.) Diplomarbeit Fr Atzmüller.

Wird Ende des Jahres fertig

6.) EHDN-Konferenz 14. - 16.09.2018, Wien

Freitag 14.9., 19Uhr 15-20 Uhr 45 vier Kurzvorträge, Abfahrt ca 14:00 Uhr

7.) **10. Huntington Kongress 29.09.2018, Wien**

8.) **Light It Up 4 HD – 2019**

9.) **Allfälliges**

Keine Anregungen

Das nächste Treffen findet am 24. November 2018 statt. Gesonderte Einladung folgt.

Schriftführer: Walter Folger

Der Vorstand:

Ing. Ernst Aigner

ernst.aigner@ing-aigner.at, Telefon: 0664/4505982