



HUNTINGTON HILFE

SELBSTHILFEGRUPPE OÖ

HUNTINGTON-POST

Am 23. November 2019 fand im Schloss Haus das Quartalstreffen zwischen 14:00-16:00 Uhr statt.

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

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

1. Berichte des Obmannes

- a) Kontaktaufnahme mit Frau Dr. Rotaru-Grabner betreffend Vortrag, bisher erfolglos, für nächstes Jahr in Aussicht gestellt.
- b) Walter Folger legt seine Funktion als Schriftführer aus privaten und beruflichen Gründen zurück.
- c) Artikel in der Zeitschrift JATROS Neurologie und Psychiatrie 4/2019: „Morbus Huntington – ein Überblick“
- d) Artikel in der Zeitschrift JATROS Neurologie und Psychiatrie 4/2019, Bericht über SH-Gruppe Familie Zwettler: „Manche Patienten blühen in der Selbsthilfegruppe förmlich auf“.
- e) Kontaktaufnahme mit Frau Mag. Susanne Malojer LL.M betreffend Vortrag zum Thema Patientenverfügung: Zusage für 2020 gegeben, Termin ist noch zu vereinbaren.
- f) Spenden an die Selbsthilfegruppe:
Familie Gertrude und Josef Ehrenmüller € 200,00
Familie Gertraude und Wolfgang Steinlechner € 500,00
- g) Info über internationale Konferenz in Wien “The European Conference on Controversies in Huntington’s Disease” am 13. und 14. Februar 2020: sehr interessant, sehr teuer, nur in Englisch, vielleicht erhalten wir einen deutschsprachigen Konferenzbericht, eine Teilnahme ist nicht vorgesehen.
- h) Info vom Verein ChronischKrank über Aktivitäten zu „Berufsunfähigkeit“; dazu wird regelmäßig ein Newsletter ausgesandt.

2. Finanzbericht

Kassierin Gertrude Hoflehner berichtet:

Stand Sparbuch € 12.000,00, Stand Abwicklungskonto € 4.000,00.

Es wird intensiv über die Verwendung dieser doch erheblichen Geldmittel diskutiert.

Vorschläge:

- Gemeinsame Exkursion/Ausflug zu Huntington-Einrichtungen in Deutschland.
- Öffentlichkeitsarbeit (Broschüren, PR-Aktionen, Pressekonferenzen,...)
- Kampagne bei den zuständigen Stellen (Politiker, Ärztekammer-Chefetage, Hilfsorganisationen, Krankenkassen,...) betreffend Pflegeplatzbedarf.
- Finanzielle Hilfestellung für konkrete, begründete Ansuchen, Voraussetzung jedoch Mitgliedschaft bei der Selbsthilfegruppe.

3. mobiHU – Mobile Huntington Unterstützung

Diese spezielle Dienstleistung wird gering beansprucht, ca. 1 x pro Monat, die Ressourcen sind vorhanden, entsprechende Info und Aufklärungsarbeit ist notwendig. Das konkrete Ansuchen eines Betroffenen wird in der nächsten Sitzung behandelt (derzeit noch keine Zahlen vorhanden)

4. Vortrag „CRISPR/Cas9 – Die Genschere“ Neue weiterführende Entwicklungen

Ing. Aigner hat in diesem Vortrag den aktuellen Stand zum Thema „CRISPR/Cas9 – Die Genschere“ - Neue weiterführende Entwicklungen zusammengefasst und den Anwesenden die entsprechenden Folien ausgehändigt. Der gesamte Vortrag ist auf unserer Homepage: www.huntington-ooe.at abrufbar.

Dieses Thema wurde ausgiebig und intensiv diskutiert. Der medizinische Fortschritt erlaubt erstmals den Glauben an eine Behandlung/Heilung der Huntington-Erbkrankheit.

Die Methode CRISPR/Cas9 wurde soeben (siehe Kurier-Wissen vom 21.11.2019) bei einer Patientin mit Leukämie angewendet und eine Heilung festgestellt.

5. Termine und Themen für die Treffen 2020

- Termine für die Vierteljahrestreffen im Schloss Haus, jeweils 14:00 Uhr:
 - **Samstag, 29.02.2020**
 - **Samstag, 20.06.2020**
 - **Samstag, 19.09.2020**
 - **Samstag, 28.11.2020**

- Themen für die Vierteljahrestreffen:
 - Vortrag zu Patientenverfügung
 - Vortrag von Frau Dr. Rotaru-Grabner
 - Anwesenheit eines verantwortlichen OÖ Politikers zum Thema Pflegeplätze
 - Verein ChronischKrank: Info über Berufsunfähigkeit
 - Vortrag von Krzysztof Chylinski (Vienna Biocenter, Mitentwickler CRISPR/Cas9)

6. Allfälliges

Es lagen zur freien Entnahme folgende Broschüren/Bücher auf:

- Der Standard Forschung:
„Das optimierte Leben: Wie die „Genschere“ die Welt verändert
- Der Huntington Ratgeber von Ekkehart Brückner
- OÖ Sozialratgeber 2019
- Vortrag von Herrn Ing. Aigner zum Thema „CRISPR/Cas9 – Die Genschere“
Neue weiterführende Entwicklungen

Der Vorstand:

Ing. Ernst Aigner

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