



## HUNTINGTON HILFE SELBSTHILFEGRUPPE OÖ

---

### HUNTINGTON-POST

Am 29. Februar 2020 fand im Schloss Haus das Quartalstreffen zwischen 14:00-15:30 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.

Tagesordnung:

- 1) Berichte des Obmannes
  - a.) Der Obmann bedankt sich bei dem scheidenden Schriftführer Walter Folger: Neue Schriftführerin wird Brigitte Rachinger / Stellvertretung Frau Christine Göschlberger
  - b.) Der Obmann berichtet über verschiedenste Zuschriften die an die Selbsthilfegruppe gerichtet waren.
  - c.) Es gibt eine schriftliche Zusage für das nächste Treffen – Herr DI Ekkehart Brückner (Autor des Buches „Der Huntington-Ratgeber“)- wird einen Vortrag mit dem Titel: „Plötzlich Pflegefall- was nun?“ halten.
  - d.) Selbsthilfegruppen sind in einem Dachverband der Selbsthilfegruppen organisiert. Am 22.-24. April 2020 ist anlässlich einer Messe in der Messehalle in Wels ein Infostand des Dachverbandes vorhanden.
  - e.) Andrea Holzer (Angestellte des Schloss Haus) schreibt über Chorea Huntington-konkret über pflegende Angehörige - eine Bachelorarbeit und sucht Interviewpartner. Kontakt unter: [andrea.holzer75@gmx.net](mailto:andrea.holzer75@gmx.net) oder 0660-4069342

- f.) Berichtet über den aktuellen Stand des Newsletter (derzeit ca 2000 Empfänger), welcher gut angenommen wird. Es gibt laufend Neuanmeldungen.
- g.) Frau Dr. Rotaru-Grabner hat im laufenden Jahr leider keine Zeit für Vorträge

## 2) HUMAN – Das OÖ Gesundheitsmagazin

Der Obmann hat dem Magazin ein Interview gegeben und es ist in der Ausgabe Winter 2019, ein 4-seitiger Bericht erschienen mit dem Titel:

„Genschere: Hoffnung für Huntington-Patienten“ (siehe folgenden Link: <https://www.gesund-in-ooe.at/fileadmin/media/HUMAN/Genschere.pdf>)

## 3) CRISPR/Cas9 – Die Genschere

Der Obmann berichtet über neue weiterführende Entwicklungen zum Thema CRISPR/Cas9 – Die Genschere.

- Die entsprechenden Veröffentlichungen sind in den nachstehenden Links einsehbar:

<https://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/regensburg-beta-thalassaemie-erfolgreich-mit-crispr-cas9-behandelt-a-1297599.html>

<https://www.tagesspiegel.de/wissen/heilende-gentherapie-dank-crispr-erlebt-die-medizin-eine-zeitenwende/25261758.html>

<https://www.berliner-zeitung.de/gesundheit-oekologie/crispr-cas-heilung-per-genschere-in-der-medizin-beginnt-eine-neue-aura-li.3086>

<https://www.nachrichten.at/oberoesterreich/wir-erforschen-prinzipien-des-lebens;art4.3204260>

<https://www.n-tv.de/wissen/Sind-Gentherapien-die-Zukunft-der-Medizin-article21477341.html>

<https://www.spektrum.de/news/anti-crispr-soll-crispr-besser-machen/1699426>

<https://www.nzz.ch/finanzen/ein-blick-ins-auge-des-crispr-sturms-ld.1537730>

<https://www.heise.de/newsticker/meldung/CRISPR-gegen-Krebs-4660253.html>

- Der Standard – Forschung Spezial (siehe folgenden Link: <https://www.derstandard.at/story/2000114715581/chancen-und-risiken-von-gen-manipulation-beim-menschen>)

4) Vortrag von Frau Mag. Susanne Malojer LL.M vom Amt der OÖ. Landesregierung,  
Direktion Gesellschaft, Soziales und Gesundheit, OÖ. Patienten- und Pflegevertretung  
zum Thema

„Patientenverfügung – Vorsorgen mit Durchblick“

(Infos dazu unter: <https://www.land-oberoesterreich.gv.at/183249.htm> )

5) Allfälliges

Nächstes Treffen am 20.Juni 2020

Auf Dein/Euer Kommen freut sich der Vorstand.

Ing. Ernst Aigner (Obmann) ernst.aigner@ing-aigner.at, Telefon: 0664/4505982,

Brigitte Rachinger (Schriftführer), Gertrude Hoflehner (Kassierin)