



HUNTINGTON-POST

Protokoll zum Quartalstreffen im Schloss Haus am 05.03.2022 von 14:00 bis 16:00

Der Obmann Ing. Aigner eröffnet das Treffen und begrüßt alle Anwesenden, insbesondere auch 2 neue Teilnehmer.

Ein ganz besonderer Dank geht wieder an Herrn Jochen Puchner (Leiter der Pflegestation im Schloss Haus) für die Zurverfügungstellung der Räumlichkeiten für unsere Quartalstreffen samt hervorragender Verpflegung mit Kaffee und Kuchen.

Sehr erwähnenswert auch das Engagement, trotz Corona und der prekären Personalsituation die herausragende Pflege aufrecht zu erhalten.

Tagesordnung:

1. Berichte des Obmannes:

- >> Der Obmann teilt auch mit, dass er laufend Anfragen von Betroffenen bzw. deren Angehörigen bekommt, wobei sich die Kontakte sehr unterschiedlich entwickeln...
- >> Mitteilung von der Sozialplattform OÖ: der Sozialratgeber wurde neugestaltet, ist aber leider erst ab Sommer d. J. erhältlich.
- >> Sozialhilfverband Urfahr-Umgebung bedankt sich für die Infos und möchte näheren Kontakt zu unserer Selbsthilfegruppe aufnehmen. Leider ist aber zu diesem Treffen niemand erschienen.
- >> die ehemalige Obfrau, Frau Ulrike Brunner bedankt sich schriftlich bei allen Funktionären der SH-Gruppe, und gibt gleichzeitig das Ausscheiden aus der Gruppe bekannt.

2. Neues aus der Huntington Forschung:

In den Medien ist es sehr ruhig geworden, die Forschung ist aber sehr aktiv und macht gute Fortschritte, auch das TABU über die Genforschung entfällt mehr und mehr.
Näheres dazu gibt es in den beigefügten diversen Berichten:

- + CRISPR/Cas9: siehe Artikel DerStandard „Forschung spezial“ vom 12.01.2022
<https://www.derstandard.at/story/2000132461156/neue-medizinische-anwendungen-der-gen-schere>
- + UniQure Gentherapiestudie: siehe Artikel Huntington-Kurier 2/2021
https://www.dhh-ev.de/fileadmin/user_upload/DHH_plus/Huntington-Kurier_Archiv/HK_2_2021-ohne-Adressen.pdf
- + COVID 19 Impfung: siehe Artikel Huntington-Kurier 4/2021
<https://www.huntington-ooe.at/wp-content/uploads/2022/03/Auszug-Huntington-Kurier-4-2021.pdf>

Alles in allem kann man zusammenfassend diesen Entwicklungen sehr positiv entgegensehen, man wird in Zukunft der Huntington Krankheit nicht mehr hilflos ausgeliefert sein. Es sind vielversprechende Ansätze. „ES TUT SICH WAS“

3. Allfälliges:

>> Zum Abschluss berichtet noch eine anwesende langjährige Pflegekraft zum Thema Personalnotstand in Pflegeeinrichtungen aus eigener Erfahrung:

„So können viele Pflegestationen nicht mehr geöffnet werden, weil jetzt schon sehr viel Personal fehlt. Verschärfen wird sich die ganze Situation noch, wenn das Stammpersonal in den nächsten Jahren sukzessive in Pension gehen wird.

Auch die geplanten Lehrgänge kommen nicht zustande, da nicht genügend Interessenten für diesen Beruf zu motivieren sind.

Die Pflegekräfte fühlen sich von der Politik nicht genug geachtet und unterbezahlt.“

>> Termin für das nächste Quartalstreffen: Samstag, 25.6.22

>> der HD - Ratgeber liegt zur freien Entnahme auf

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

Brigitte Rachinger (Schriftführerin), Gertrude Hoflehner (Kassierin)