



HUNTINGTON HILFE

SELBSTHILFEGRUPPE OÖ

HUNTINGTON-POST

Quartalstreffen im Schloss Haus am 17.12.2022 von 14:00 bis 15:30

Der Obmann Ing. Aigner eröffnet das Treffen und begrüßt alle Anwesenden.
Für alle Teilnehmer gibt es zur weihnachtlichen Einstimmung selbst gemachten Punsch und Weihnachtsbäckerei.

Tagesordnung:

1. Berichte des Obmannes:

- Totengedenken
- Hr. Ing. Aigner bemüht sich um einen Termin bei Frau LH-Stv. Mag. Christine Haberlander bezüglich mehr Betreuungsplätze für HD-Betroffene in OÖ. Es wird ihm schriftlich mitgeteilt, dass es in den nächsten Wochen 2-3 Terminvorschläge für ein Treffen geben wird.
- Hr. Zwettler, Obmann der Huntington Selbsthilfegruppe Österreich, bedankt sich für die Aktivitäten unserer Selbsthilfegruppe, insbesondere für die sehr informative Zusammenfassung über weltweite Studien über Huntington.
Weiters ersucht Hr. Zwettler um Bekanntgabe der Termine für unsere nächsten Sitzungen.
- In Sachen seltene Krankheiten: von 7.-8.12.22 war dazu ein 2-tägiger Kongress in Wien. Es ging dabei um seltene Krankheiten weltweit. Nicht konkret um HD. Im Fokus steht die weitere weltweite Erforschung der Gen-Technik.
- Es gibt nach wie vor laufend neue Mitglieder für den NEWSLETTER.
- Vor ca. 14 Tagen führte Hr. Ing. Aigner ein Telefonat mit einer Dissertantin aus Salzburg, die eine Diplomarbeit über HD schreibt. Hr. Aigner gab ihr hilfreiche Auskünfte und einige Links, worüber sich die Studentin herzlichst bedankte.

2. Kassabericht:

- Frau Gertrude Hoflehner berichtet über die Einnahmen und Ausgaben des Vereines.
Der Sparbuchstand beträgt per 16.12.22 € 12.342,40
Der Kontostand beträgt per 16.12.22 € 6.082,63

Im heurigen Jahr wurden wieder keine Zahlscheine ausgeschickt. Dankenswerterweise haben aber trotzdem viele Mitglieder den Beitrag entrichtet.

- zum Thema Verwendung dieses Geldes:
Hier kommt der Vorschlag, Hilfsmittel anzuschaffen und diese an Betroffene zu verleihen.
(in Absprache mit Schloss Haus)

3. Neuigkeiten über/von Huntington:

- Überblick in Oberösterreich:
Es gibt eine sehr lange Warteliste auf Pflegeplätze
Diese werden koordiniert vom Land OÖ (Hr. Mühleder)

Alle Betreuungseinrichtungen bezüglich HD sind voll belegt (Schloß Haus, Gramastetten).

Herr Jochen Puchner zur Diskussion über Missstände in den Pflegeeinrichtungen:
„In Schloss Haus sind alle Betten belegt, es gibt hier dzt kein Personalproblem!“

- Projekt MOBIHU: leider wurde dieses Projekt, das mit viel Energie und Enthusiasmus auf die Beine gestellt wurde, wurde nicht entsprechend angenommen. Die beiden zuständigen Pflegerinnen von Schloss Haus haben gekündigt, das Projekt wurde somit leider eingestellt.

Aus dieser Erfahrung heraus wird schwerpunktmäßig in Richtung Qualitätsverbesserung gearbeitet.

Die SH-Gruppe wäre bereit, hier auch finanziell einen Beitrag zu leisten. Bisher gibt es dazu keine Inanspruchnahme.

- Seit längerer Zeit wird versucht, Fr. Dr. Rotaru wieder einmal für einen Vortrag zu gewinnen. Leider bisher ergebnislos.
- Es gibt aber eine Zusage von Herrn Dr. Bohlen (zuständig für das uniQure-Projekt für ein Referat über diese weltweite klinische Studie bei einem unserer nächsten Treffen. Der Link zu dieser Studie ist im letzten Protokoll zu finden.

4. Diskussion und Festlegung der Aktivitäten für 2023:

Vorschläge:

- Vorträge vom Pflegepersonal (Schloss Haus) über Heilbehelfe, Hilfsmittel, Pflege, Ernährung, Tagesablauf
- Vortrag Dr. Bohlen
- Exkursion bzw. Ausflug zum Thema HD (Betreuungseinrichtungen z.B. im benachbarten Bayern)

5. Allfälliges:

Termine für die Quartalstreffen 2023:

11. März 2023
3. Juni 2023
16. September 2023
16. Dezember 2023

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

Brigitte Rachinger (Schriftführerin)