

HUNTINGTON HILFE

SELBSTHILFEGRUPPE OÖ



HUNTINGTON-POST

Quartalstreffen im Schloss Haus am 11.03.23 von 14:00 bis 15:30 Uhr

Obmann Ing. Ernst Aigner eröffnet das Treffen und begrüßt alle Anwesenden.
Insbesondere den heutigen Vortragenden, Herrn Mag. Nikolaus Zahrer (Psychologe) und den Leiter der HD-Station Herrn Jochen Puchner.

Tagesordnung:

1. Berichte des Obmannes:

- a. Verwendung des Geldes der SH-Gruppe: nach interner Abstimmung wurde für die Wohngruppe in Schloss Haus ein Großbildfernsehgerät im Wert von € 1.389,98 angeschafft.
- b. Für die Huntington-Hilfe Österreich (Hr. Zwettler) wird auch heuer wieder der Mitgliedsbeitrag über € 50,00 entrichtet.
- c. Am 15. Juni 2023 findet im Wasserschloss Taufkirchen (Bayern) das EHDN Netzwerktreffen statt ([Anhang Beilage 1c](#))
- d. Der Dachverband der SH-Gruppen OÖ ist weiterhin sehr aktiv. Von der GF Frau Manuela Bruckmüller kommt die Mitteilung über 6 Tagesveranstaltungen zu verschiedenen Themen ([Anhang Beilage 1d](#))
- e. Am 6.3.23 von 10-11 Uhr findet das Treffen des Obmannes mit Frau Mag. Renate Hackl (Land OÖ), zum Thema mehr Betreuungsplätze in OÖ für HD-Betroffene, statt. Ebenfalls dabei ist ein Mitglied der SH-Gruppe, die dringend einen adäquaten Betreuungsplatz für ihre schwer erkrankte Tochter benötigt, welcher ihr auch in absehbarer Zeit zugesagt wird.

Zum Thema Ausbau der Betreuungsplätze in OÖ gibt es einige interessante Informationen:

Anstelle von Schloss Cumberland werden neue Einrichtungen für 100 Heimbewohner errichtet: davon in Laakirchen und Roitham mit je 20 Pflegeplätzen

In Ohlsdorf entsteht ebenfalls gerade eine neue Einrichtung für 76 Plätze, wobei es hier eine eigene Abteilung mit 8 Pflegeplätzen für HD Erkrankte nach dem Muster von Schloss Haus geben wird.

Frau Mag. Hackl hat sich bereit erklärt, beim **nächsten Treffen am 3. Juni** anwesend zu sein, um über die neuen Einrichtungen genauer zu informieren.

- f. Weitere Vorträge bei den darauffolgenden Treffen:
 - **16. September:** Herr Dr. Stefan Bohlen vom George-Huntington-Institut in Münster
Thema: Erste Huntington-Gen-therapie Studie in Deutschland
HD Gene TRX2 UniQure
 - **16. Dezember:** Herr Prof. Dr. Dose, einer der anerkanntesten Fachleute auf dem Gebiet HD berichtet über den neuesten Forschungsstand
- g. Totengedenken: Herr Franz Göschlberger, † 12.01.2023

2. Neuigkeiten über/von „Huntington“

- a. Vorschlag Richtlinien zur klinischen Diagnose HD ([Anhang Beilage 2a](#))
- b. Die Huntington Gen-Studie ist voll im Gange. Es gab kurze Unterbrechungen wegen Nebenwirkungen (die haben sich jedoch wieder zurückgebildet!) und die Studie konnte fortgesetzt werden ([Anhang Beilage 2b](#))
- c. HD-Kurier: anbei der LINK zu verschiedenen Studien ([Anhang Beilage 2c](#))

3. Fachvortrag von Herrn Mag. Nikolaus Zahrer (Psychologe) zum Thema:

- ÄNGSTE mit/bei Huntington ([Anhang Beilage 3](#))

4. Allfälliges:

- a. Der Obmann ersucht, für unsere kommenden Veranstaltungen Werbung zu machen
- b. HD-Ratgeber, Sozialratgeber und Broschüren liegen zur freien Entnahme auf.

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

Brigitte Rachinger (Schriftführerin)