

HUNTINGTON HILFE

SELBSTHILFEGRUPPE OÖ



HUNTINGTON-POST

Quartalstreffen im Schloss Haus am 03.06.23 von 14:00 bis 15:30 Uhr

Obmann Ing. Ernst Aigner eröffnet das Treffen und begrüßt alle Anwesenden. Insbesondere die heutige Vortragende, Frau Mag. Renate Hackl vom Land OÖ/Abt. Soziales. Ebenfalls anwesend ist Herr Mag. David See, neuer Prokurist vom LPBZ Schloss Cumberland in Gmunden.

Tagesordnung:

1. Wahl der Vereinsorgane:

Die Abstimmung erfolgt unter den anwesenden Mitgliedern. Die bisherigen Funktionäre werden einstimmig für die nächsten 4 Jahre wiedergewählt.

Obmann: Herr Ing. Ernst Aigner
Kassierin: Frau Gertrude Hoflehner
Schriftführerin: Frau Brigitte Rachinger

2. Berichte des Obmannes:

- a) Einladung zum Symposium in Taufkirchen/Bayern am 16. Juni 2023 ([Anhang Beilage 2a](#))
- b) Artikel in der Börsennachricht: „Genschere vor dem Durchbruch“
- c) Wie bereits in der Huntington-Post vom 11.3.23 berichtet, wurde von der SH-Gruppe ein Großbildfernsehgerät für die Wohngruppe in Schloss Haus angeschafft. Nun wird - da auch der Wunsch nach Internetdiensten aufgetaucht ist - von der SH-Gruppe die Genehmigung für den Internetkanal übernommen.

3. Neuigkeiten über/von „Huntington“

Es gibt immer wieder interessante Artikel zum Thema:

- Artikel OÖ Nachrichten ([Anhang Beilage 3a](#))
- Artikel Der Standard ([Anhang Beilage 3b](#))
- Artikel HD-Kurier ([Anhang Beilage 3c 3d 3e](#))

4. Information/Vortrag von Frau Mag. Renate Hackl (Land OÖ) über die Neuerrichtung von Betreuungsplätzen für HD-Betroffene

Fr. Mag. Hackl berichtet:

a) Das OÖ-Landesbetreuungszentrum (LPBZ) umfasst folgende Standorte:

- >> Christkindl
- >> Schloss Gschwendt
- >> Schloss Haus
- >> Schloss Cumberland

Im Wesentlichen geht es heute um die Landespflegeanstalt Schloss Cumberland, die nicht mehr dem heutigen Standard entspricht. Stattdessen ist ein Neubau in Ohlsdorf geplant.

Ein Teil der Patienten wurde bereits nach Laakirchen und Roitham (in je 2 20er Häuser ausgegliedert).

In Ohlsdorf sind 76 Betreuungsplätze geplant. Schwerpunktmäßig wird es hier auch eine Wohngruppe für 8 Personen (kann bei Bedarf auch erhöht werden) für Huntington-Patienten geben.

Das KNOW-HOW von Schloss Haus soll hier bereits sukzessive im Vorhinein an das dortige Pflegepersonal weitergegeben werden.

b) Zum Neubau in Ohlsdorf:

Das Grundstück (dzt Mischbaugebiet) gehört der Gemeinde Ohlsdorf.

Bevor der Bau begonnen werden kann, müssen noch diverse Gremien durchlaufen werden.

Der geplante Baubeginn wird spätestens im 1. Quartal 2024 erfolgen.

Fertigstellung und Inbetriebnahme ist für Mitte 2026 vorgesehen.

c) Fr. Mag. Hackl stellt fest, dass die Warteliste für HD-Betroffene leider nicht genau geführt werden kann, da bei der Bedarfserhebung selten die Krankheit bekanntgegeben wird.

d) Falls es in dringlichen Fällen schwierig ist, eine adäquate Betreuungseinrichtung für Betroffene zu finden, bietet Frau Mag. Hackl an, sich direkt beim Land OÖ (renate.hackl@ooe.gv.at) zu melden, es sind - laut ihrer Erfahrung - immer individuelle (Zwischen)-Lösungen möglich.

e) Diese Betreuungsplätze werden ausschließlich an Oberösterreicher vergeben. (Nur in besonderen Ausnahmefällen Vergabe an Personen aus anderen Bundesländern)

Im Anschluss gibt es noch eine sehr interessante Vorstellungsrunde von Herrn Mag. See, dem neuen Prokuristen von Schloss Cumberland.

5. Allfälliges:

- a) Herr Zwettler bedankt sich für die Entrichtung des Mitgliedsbeitrages und für den Einsatz für die Errichtung von Betreuungsplätzen in OÖ
- b) Der Dachverband der SH-Gruppen ist weiterhin sehr aktiv und hat auch angeboten, sich an eventuellen Projekten unsererseits zu beteiligen
- c) Es gehen immer wieder Bettelbriefe von Unbeteiligten beim Obmann ein. Diese werden einstimmig nicht angenommen.
- d) Weitere Vorträge bei den darauffolgenden Treffen:
 - 16. September:** Hr. Dr. Stefan Bohlen vom HD Institut Münster (begleitet die UniQure Studie)
 - 16. Dezember:** Hr. Prof. Dr. Dose, einer der anerkanntesten Fachleute auf dem Gebiet HD
- e) Der Obmann ersucht, für unsere kommenden Veranstaltungen - begleitet von Fachvorträgen qualifizierter und anerkannter Fachleute - Werbung zu machen.

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

Brigitte Rachinger (Schriftführerin)