



HUNTINGTON-POST

Protokoll zum Quartalstreffen im Schloss Haus am 16.09.2023 von 14:00 bis 15:30 Uhr

Obmann Ing. Ernst Aigner eröffnet das Treffen und begrüßt die zahlreichen Anwesenden, insbesondere:

- Herrn Dr. Stefan Bohlen vom GHI Münster
- Frau Dr. Daniela Braza-Horn, Chefin des Hauses
- Herrn Jochen Puchner – Leiter der Wohngruppe HD
- Herrn und Frau Kurt und Dorothea Zwettler, SHG Österreich

Tagesordnung:

1. Berichte des Obmannes:

- a) Kosten EDV € 222,90 / Jahr
- b) Huntington-Kurier: dieser wird vierteljährlich veröffentlicht und liefert alles Wissenswerte rund um Huntington und kann auch im Internet unter www.dhh-ev.de eingesehen werden.
- c) Unsere Kontaktdaten:
 - www.huntington-ooe.at
 - ernst.aigner@ing-aigner.at
 - +43 664/4505982

2. Vortrag von Herrn Dr. Stefan Bohlen Klinische Studien zu HD UniQure-Studie, Select-HD-Studie, PIVOT-HD-Studie

siehe Anhang bzw. Link ([2023-09-16 Wartberg ob der Aist WideScreen.pdf](#))

- Im Anschluss des Vortrages entwickelte sich eine rege Fragestunde. Herr Dr. Bohlen erfüllte den Wissensdurst der Anwesenden durch kompetente, leicht verständliche Erklärungen der Sachverhalte.
- Herzlichen Dank an Herrn Dr. Bohlen für die Bereitschaft diesen Vortrag zu halten, die lange Anreise in Kauf zu nehmen und auf sein Honorar, zu Gunsten der Selbsthilfegruppe, zu verzichten.
Diese Vortragsveranstaltung könnte der Beginn einer Kooperation der Huntington-Gemeinschaft der SHG OÖ und dem GHI Münster werden.
- Herr Dr. Bohlen verteilte die Broschüre „Huntington-Krankheit kompakt“, in der die Basisdaten der Krankheitsursache und deren Verlauf (genetische und klinische Untersuchung und Therapie) verständlich und grafisch aufbereitet, perfekt dargestellt sind.

3. Allfälliges:

- Nächstes Treffen am **16.12.2023** mit einem Fachvortrag von Herrn Prof. Dr. med. Matthias Dose, FA für Psychiatrie/Psychotherapie zum Thema „Diagnostik, Behandlung, Forschung“

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

Brigitte Rachinger (Schriftführerin)