



HUNTINGTON-POST

Protokoll zum Quartalstreffen im Schloss Haus am 16.12.2023 von 14:00 bis 15:30 Uhr

Obmann Ing. Ernst Aigner eröffnet das Treffen und begrüßt alle Anwesenden. Insbesondere den heutigen Vortragenden, Herrn Prof. Dr. Matthias Dose (Biografie siehe [Beilage 1](#)) und Herrn Jochen Puchner, Leiter der Wohngruppe HD

Tagesordnung:

1. Berichte des Obmannes:

- a) Herr Zwettler (SHG Österreich) lässt sich wegen Krankheit entschuldigen
- b) Frau Ida Schaumberger interviewte den Obmann im Rahmen ihrer VWA (Vorwissenschaftliche Arbeit) ihres Biologie- und Medizin Studiums zum Thema Alltagsprobleme, Umgang mit der Krankheit, Lebensplanung von Huntington-Betroffenen.
- c) Am 22.10.2023 erschien in den OÖ-Nachrichten ein Artikel mit dem Titel „Gene lügen nicht“ von Herrn Dr. Duba mit Bezug auf Huntington (siehe [Beilage 2](#))
- d) Der Obmann erhält monatlich mehrere Anrufe von Betroffenen/Angehörigen mit HD.
- e) Von einer Rechtsanwaltskanzlei aus Deutschland kam ein Einschreiben wegen einer Urheberrechtsgesetzesverletzung (Verwendung eines Fotos). Androhung einer Geldstrafe von ca. € 500,00. Vorläufig wurde noch nicht darauf reagiert.

2. Vortrag zum Thema:

„GENSCHERE CRISPR/Cas9 - Hoffnung für HUNTINGTON“?
von Herrn Prof. Dr. Matthias Dose (Vortagsinhalt siehe [Beilage 3](#))

- Im Anschluss an den Vortrag entwickelte sich eine rege Diskussion.

- Ein neues Buch über „Huntington“ von Herrn Dr. Dose erscheint voraussichtlich im 2. Quartal 2024 im Kohlhammerverlag.
- Als „Ansprechstation“ in Sachen Huntington steht die Huntington-Station Taufkirchen (Bayern) unter der Telefonnummer +49 804 934 24, Frau Jeanette Glasl (E-Mail: [jeanette.glasl\(at\)kbo.de](mailto:jeanette.glasl(at)kbo.de)), zur Verfügung.
- Bis dato gibt es vielversprechende Versuche an Tieren und Zellkulturen. Laut Herrn Dr. Dose stellt die CRISPR/Cas9 Methode eine berechtigte Hoffnung für Behandlung und Heilung von Huntington-Betroffenen dar. Bis zur tatsächlichen Anwendung kann es aber noch bis zu 10 Jahre dauern.

3. Allfälliges:

- a) Es finden auch 2024 wieder die vierteljährlichen Treffen statt, jeweils an einem Samstag um 14.00 Uhr im LPBZ Schloss Haus, Wartberg ob der Aist:
- **02. März 2024**
 - **08. Juni 2024**
 - **07. September 2024**
 - **14. Dezember 2024**
- b) Folgende Fachbücher liegen zur freien Entnahme auf und können auch bestellt werden:
- „Der Huntington-Ratgeber“ von Herrn Ekkehart Brückner
 - „Huntington-Krankheit kompakt“ von Herrn Ralf Reilmann
- c) Der Mitgliedsbeitrag beträgt weiterhin € 25,00/Jahr.
Selbsthilfegruppe OÖ, IBAN: AT63 3423 3000 0003 0270
- d) Der Obmann ersucht, unsere interessante, gut ausgebaute Homepage unter www.huntington-ooe.at zu nützen.
- e) Diskussion über künftige Aktivitäten/Projekte der Selbsthilfegruppe.
- f) Der Obmann wünscht allen frohe Weihnachten und ein gutes Neues Jahr.

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

Brigitte Rachinger (Schriftführerin)