



HUNTINGTON-POST

Protokoll zum Quartalstreffen im Schloss Haus am 02.03.2024 von 14:00 bis 15:30 Uhr

Obmann Ing. Ernst Aigner eröffnet das Treffen und begrüßt alle Anwesenden.

Tagesordnung:

1. Berichte des Obmannes:

- a) Der Obmann der Selbsthilfegruppe Ö, Herr Zwettler, stellt kostenlos der Selbsthilfegruppe OÖ „Huntington-Pflege-Geräte“ (Stuhl, Rollstuhl, Treppenlift; Fotos siehe [Beilage 1a](#)) zur Verfügung. Darüber hinaus spendete Familie Zwettler € 700,00 unserer Huntington Selbsthilfegruppe. Herzlichen Dank!
Die Geräte lagern nunmehr im LPBZ Schloss Haus und können nach Bedarf kostenlos entliehen werden. Bedarfswünsche bitte direkt bei Herrn Jochen Puchner, Leiter der Huntington Wohngruppe Schloss Haus (Tel: 07236/2368230), bekannt geben.
- b) Dankesbrief eines Huntington-Betroffenen betreffend Unterstützung.
- c) Berichte aus ORF.at:
 - „Gentech-Babys“ führen „normales Leben“ (Artikel siehe [Beilage 1.1c](#))
 - Weltweit erste Therapie mit Genschere zugelassen (Artikel siehe [Beilage 1.2c](#))
 - KI knackt „zweiten Code des Lebens“ (Artikel siehe [Beilage 1.3c](#))
 - Erbgut ist nicht in allen Zellen gleich (Artikel siehe [Beilage 1.4c](#))
- d) Berichte aus OÖNachrichten:
 - Wenn man torkelt, obwohl man nicht betrunken ist (Artikel siehe [Beilage 1.1d](#))
 - Gentherapie für Josef: „Es ist wie ein Wunder“ (Artikel siehe [Beilage 1.2d](#))
 - 450.000 Österreicher haben seltene Erkrankungen: „Wir sind viele“ (Artikel siehe [Beilage 1.3d](#))

2. Rückblick/Ausblick

- a) Über die vergangenen Treffen wurde inhaltlich und organisatorisch diskutiert. Die Art der Treffen sollte prinzipiell wie bisher eingehalten und weitergeführt werden.
- b) Für das Treffen am 14.12.2024 konnte Herr Mag. Dr. Christian Gruber, Molekularbiologe bei der Firma Biomay AG in Wien, zu einen Vortrag gewonnen werden. Er wird über die Produktion von Medikamenten im Zusammenhang mit der Gen-Schere CRISPR/Cas9 referieren.
- c) In der Johannes-Kepler-Universität Linz (JKU) wurde ein neues Forschungsinstitut für Neurowissenschaften gegründet. Dieses Institut beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit „Gen-Medizin“. Es wird angestrebt, mit Frau OÄ Priv.-Doz.in Dr.in Anna Heidbreder diesbezüglich Kontakt aufzunehmen.

3. Allfälliges:

- a) Sonderbeilage UNSERE GENE - Bauplan des Lebens (siehe [Beilage 3a](#))
- b) Folgende Fachbücher lagen zur freien Entnahme auf und können bei der Selbsthilfegruppe bestellt werden (Anschaffungskosten und Versandkosten werden von der Selbsthilfegruppe übernommen)
 - „Der Huntington-Ratgeber“ von Herrn Ekkehart Brückner
 - „Huntington-Krankheit kompakt“ von Herrn Ralf Reilmann

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

Brigitte Rachinger (Schriftführerin)