



HUNTINGTON-POST

Protokoll zum Quartalstreffen im Schloss Haus am 24.05.2025 von 14:00 bis 15:30 Uhr

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

Tagesordnung:

1. Berichte des Obmannes:

- a) Artikel/Interview im Standard mit Cornelius Obonya. Er ist Botschafter für „Pro Rare Austria“, Allianz für seltene Erkrankungen ([siehe Beilage 1a](#))

Die Selbsthilfegruppe entscheidet sich für eine Mitgliedschaft bei „Pro Rare Austria“
- b) Artikel aus dem Huntington-Kurier 2/2025: Telegramme aus der Wissenschaft Seite 17-20 ([siehe Beilage 1b](#))
- c) Artikel aus science.ORF.at vom 16.05.2025: Baby mit personalisierter Gentherapie behandelt (Genschere) ([siehe Beilage 1c](#))
- d) Artikel aus science.ORF.at vom 16.05.2025: Weltweit erst Therapie mit Genschere zugelassen – CRISPR ([siehe Beilage 1d](#))
- e) Wir gratulieren Herrn Kurt Zwettler zu seinem 80. Geburtstag und wünschen ihm für die künftige Hüft-OP alles Gute und baldige Genesung.
- f) Einladung zum Treffen der EHDN (European Huntington´s Disease Network) in Ulm am 13. Juni 2025 ([siehe Beilage 1f](#))
- g) Information über Telefonate und E-Mails von Huntington Betroffenen/Interessierten fast im Wochen-Rhythmus mit mir.

2. Gedankenaustausch

Unter den Anwesenden ergab sich ein reger Gedankenaustausch unter anderem zu den Themen:

- „Testen“ ja oder nein?
- CRISPR-Cas9
- Pflegestufe
- Probleme im Alltag
- Familienplanung
- Aufgaben der Selbsthilfegruppe

3. Allfälliges:

- Ankündigung zum Treffen am 27.09.2025:

Frau Priv.-Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Anna Heidbreder, stellvertretende Leiterin der Universitätsklinik für Neurologie am Kepler Universitätsklinikum Med Campus III, hält einen Fachvortrag zum Thema:

„Register im Fokus: Chancen und Herausforderungen bei Morbus Huntington“

- Themensuche für das Treffen am 13.12.2025:
 - ev. Frau Dr. Rotaru-Grabner (Neurologin in Leonding)
 - ev. Info´s von Jochen Puchner über die Wohngruppe im Schloss Haus
- Folgende Fachliteratur kann bei der Selbsthilfegruppe unter 0664/4505982 oder ernst.aigner@ing-aigner.at bestellt werden und wird kostenlos zugestellt.
 - „Der Huntington-Ratgeber“ von Herrn Ekkehart Brückner (Buch, 500 Seiten)
 - „Huntington-Krankheit kompakt“ von Herrn Ralf Reilmann und G. Bernhard Landwehrmeyer (Broschüre, 70 Seiten)
 - „Die Huntington-Krankheit“ von der Huntington-SHG OÖ (Folder)

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

Brigitte Rachinger (Schriftführerin), Gertrude Hoflehner (Kassierin)