



HUNTINGTON-POST

Protokoll zum Quartalstreffen im Schloss Haus am 13.12.2025 von 14:00 bis 15:30 Uhr

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

Tagesordnung:

1. Berichte des Obmannes:

- a. Frau Dr. Rotaru-Grabner hat leider erneut eine Einladung zum Treffen abgesagt
- b. Die Selbsthilfegruppe Bayern (Taufkirchen/Vils) feiert ihr 40-jähriges Jubiläum.
Diese Gruppe ist sehr aktiv (Workshops, Symposien, neue Ambulanzräume...) und entwickelt sich immer mehr zu einem Kompetenzzentrum (<https://kbo-iak.de>)
([Beilage 1b](#))
- c. Der Dachverband der SH-Gruppen ist weiterhin sehr engagiert und bietet Schulungen und Kurse an.

Kontaktdaten:

Dachverband der Selbsthilfegruppen
Garnisonstraße 1a/2. Stock
Postfach 61, 4021 Linz
Tel.: 0732/79 76 66
E-Mail: office@selbsthilfe-ooe.at
Bürozeiten: MO - DO von 9-15 Uhr

- d. Mitglieder der Selbsthilfegruppe haben Spenden angekündigt – herzlichen DANK!
- e. Besonders erfreulich ist die Frequenz auf unserer Homepage ([Beilage 1e](#))
 - im November 2025 z.B. waren 3.752 Besucher zu verzeichnen
 - seit Bestehen der Homepage gab es insgesamt 151.034 Zugriffe

2. Gedankenaustausch/Gesprächsrunde/Neues aus Wissenschaft und Forschung

- a. In Anlehnung an den Vortrag von Herrn OA Dr. Martin Hamberger (27.9.25): Seit kurzem gibt es eine wirksame, medikamentöse Behandlung der Krankheit mit dem Medikament AMT 130. Dieses wird ab 2026 auch in der EU zugelassen werden (derzeit nur in den USA)
Die Studie wurde an 30 Personen in Europa (UniQure Studie) durchgeführt.
Vorgehensweise der Verabreichung: der Wirkstoff wird in einem Virus eingekapselt und durch eine OP ins Gehirn eingepflanzt (einmalig!). Es bewirkt keine Heilung, jedoch eine deutliche Verbesserung in sämtlichen Bereichen des Gehirns und eine Verlangsamung des Krankheitsverlaufes.
Nachteil: derzeit belaufen sich die Kosten noch auf ca. 1-2 Mio. Euro pro OP!
(Beilage 2a vom 27.09.2025)

Beilagen zu den Themen UniQure (Beilage 1c vom 27.09.2025) und AMT-130-Gentherapie (Beilage 1g vom 27.09.2025)

- b. Thema Registrierung: Der Eintrag ins internationale Register ist ein wichtiger Schritt bezüglich neuer Erkenntnisse und Erfahrungen in der Forschung.
Kontakt: Medizinische Universität Innsbruck, European Huntington's Disease Network (EHDN), Frau Dr. Beatrice Heim, PhD
- c. Allgemeine Diskussion

3. Allfälliges:

- Folgende Fachliteratur kann bei der Selbsthilfegruppe kostenlos unter 0664/4505982 oder ernst.aigner@ing-aigner.at bestellt werden:
 - „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)
 - „Chorea/Morbus Huntington“ Leitlinie für Diagnostik und Therapie in der Neurologie von Herrn Prof. Dr. Carsten Saft (Broschüre, 44 Seiten)

- **Mitgliedsbeitrag** beträgt weiterhin **€ 25,00/Jahr**

Herzlichen Dank für Ihre Überweisung auf **AT84 3438 0000 0623 0270**

- Themensuche für das nächste Treffen
- Termine für die Treffen für 2026: jeweils am Samstag um 14:00 Uhr:

28. Februar 2026, 30. Mai 2026, 19. September 2026, 12. Dezember 2026

Frohe Weihnachten und einen guten Rutsch ins neue Jahr 2026 wünschen

Ing. Ernst Aigner (Obmann) ernst.aigner@ing-aigner.at Telefon: 0664/4505982
Brigitte Rachinger (Schriftführerin) und Gertrude Hoflehner (Kassierin)