HUNTINGTON HILFE

SELBSTHILFEGRUPPE OÖ

HUNTINGTON-POST

Protokoll zum Quartalstreffen im Schloss Haus
am 19.09.2026 von 14:00 bis 15:00 Uhr

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

Tagesordnung:

1. Berichte des Obmannes:

a. Die Jahresrechnung der Fa. Brunbaur GmbH für die Homepagebetreuung beträgt € 222,90 und wurde entrichtet.
Zur Info: Bis dato erfolgten annähernd 2.000 Zugriffe auf unsere Homepage, was eine beachtlich große Zahl darstellt.

b. Hr. Zwettler (Obmann SH Huntington Österreich) bietet ein Spezialbett für € 3.000,00 zum Kauf an. Bei Interesse bitte bei Herrn Ing. Aigner melden (Fotos Beilage_1b)

c. Ebenfalls von Herrn Zwettler kommt eine Anfrage um die Erlaubnis zur Verwendung des Fachvortrages von Herrn Mag. Zahrer vom 30.05.26. Dem wird selbstverständlich zugesagt.

d. Die Mitgliederliste unseres Vereines soll bis zum nächsten Treffen auf den neuesten Stand gebracht werden.

e. Terminhinweis vom Verein „Chronisch krank“:
Einladung zum Online-Vortrag am 1. Oktober 2026 um 15:00 Uhr zum Welt-Urtikaria-Tag „Urtikaria (= Nesselsucht) und das Leben mit einer chronischen Erkrankung“ (Beilage_1e)

f. Einladung von Fr. Silvia Duschlbauer (Selbsthilfebeauftragte der OÖ. Gesundheitsholding) ins Klinikum Freistadt am 23. September 2026 von 14:30 bis 16.00 Uhr. ALLE Selbsthilfegruppen in OÖ haben die Möglichkeit sich vorzustellen (Beilage_1f). Unser Infomaterial/unsere Fachliteratur wurde Frau Duschlbauer zugestellt.

g. Einladung zur Mitgliederversammlung mit Neuwahl des Vereinsvorstandes am 9. Oktober 2026 um 16:00 Uhr (Beilage_1g)

h. Einladung zum Onlineseminar: „Innere Balance statt Dauerstress: Schnelle Hilfe für Körper und Kopf“ am 13. Oktober 2026 ab 18:00 Uhr (Beilage_1h)

i. Artikel in der Themenzeitung von Mediplanet über seltene Erkrankungen, mit Hinweis auf den „RARE DISEASE DAY 2027“ (Beilage_1i)
Sie können die Zeitung direkt über das digitale kostenfrei Issuu E-Paper (Ausgabe 21) online lesen

2. Bericht über die Wohngruppe Schloss Haus:

Informationen von Herrn Jochen Puchner, vorgetragen von Herrn Ernst Aigner:

a. Allgemein herrscht in der Wohngruppe nicht mehr DER große Andrang. Derzeit befinden sich 2 Personen auf der Warteliste. Vor Corona waren zum Teil bis zu 25 Personen vorgemerkt.

b. Eine DRINGENDE BITTE an alle Betroffenen bzw. Angehörige: UNBEDINGT eine **Bedarfsmeldung** für eine Pflegeeinrichtung (speziell Huntington) machen.
Eine Bedarfsmeldung dient dem Land zur statistischen Zukunftsplanung und Erfassung des Pflegebedarfs und ist nicht automatisch ein Antrag auf Heimaufnahme. Dieser muss gesondert beantragt werden.
Ein Nichtmelden gefährdet diese Einrichtungen, um die oft mühsam gekämpft worden ist.
Bedarfsmeldung bitte bei Gemeinden bzw. Sozialhilfeverbänden beantragen.

c. Auch im ARCUS Gramastetten gibt es Betreuungsplätze für HD-Betroffene.
Infos dazu unter ARCUS Sozialnetzwerk:
Link: www.arcus-sozial.at/de/wohnen/sozialforum-wohnen

d. Beim Neubau des Pflegeheimes in Roitham vor ein paar Jahren gab es bereits eine fixe Zusage für HD-Betreuungsplätze, die aber leider wieder in weite Ferne gerückt ist.

3. Gedankenaustausch:

a. Neues zur „Genschere“: bei Leukämie wird bereits ab Herbst 2026 im St. Anna Kinderspital mit dieser Behandlung begonnen (Beilage 3a)

b. Huntington-Kurier: enthält sehr viele interessante Infos aus Wissenschaft und Forschung (Beilage_3b)

c. Falls Interesse an der Teilnahme von Medikamentenstudien besteht, bitte bei der Uniklinik Innsbruck melden: Huntington Ambulanz, Leitung Univ.-Prof. Dr. Klaus Seppi, Tel: 0512/504-24239

4. Allfälliges:

- Im Frühjahr 2027 wird es einen Vortrag eines Rechtsanwalts über das Thema „Erwachsenenvertretung und Vorsorgevollmacht“ geben.

- 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)

- Nächstes Treffen am 12. Dezember 2026, 14:00 Uhr Schloss Haus

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