



HUNTINGTON HILFE SELBSTHILFEGRUPPE OÖ

HUNTINGTON-POST

Am 25. Februar 2017 und am 10. Juni 2017 fanden im Schloss Haus die Quartalstreffen zwischen 14:00-16:30 Uhr statt.

Der Obmann Ing. Aigner eröffnet das jeweilige Treffen und begrüßt die Teilnehmer.

Ing. Aigner führt durch die Veranstaltung und es werden von ihm die Tagesordnungspunkte analog den Einladungen behandelt.

Tagesordnungen:

1.) Berichte des Obmannes:

Der Obmann erzählt erneut über die beträchtliche Geldspende (Euro 2.000,-) aus Wien (Theater) für Huntingtonselbsthilfegruppen. Die bislang bestellten CD's wären zur Abholung in Wien bereit.

Weiter berichtet der Obmann über eine Spendenanfrage – unsere Selbsthilfegruppe fällt leider nicht in die offizielle – begünstigte – Spendenliste.

In diesem Zusammenhang erwähnt der Obmann das Ergebnis eines Spendenaufrufes (Euro 4.030,-) anlässlich der Geburtstagsfeier (70er) des Obmanns Ing. Ernst Aigner.

Der Telefonratgeber wurde insgesamt 4x in Anspruch genommen.

Der Obmann berichtet über einen Zeitungsartikel in den Oberösterreichischen Nachrichten der Selbsthilfegruppen im Fokus hat. Seitens dieses Printmediums ist geplant in den nächsten Monaten konkret über SHG zu berichten. Der Obmann wird deshalb Kontakt aufnehmen.

2.) Präsentation der Dipl.Arbeit Fr Atzmüller

Mittels PowerPoint Präsentation wurde der aktuelle Stand der Diplomarbeit erläutert. In etwa 3-4 Monaten ist mit der Fertigstellung zu rechnen.

3.) Vorsprache bei Frau Landesrätin Mag. Christine Haberlander am 1. Juni 2017 –

Ergebnis

Die formulierten Ziele – siehe unten – wurden der Landesrätin Haberlander vorgetragen. Diese erklärte sich für nicht zuständig. Die zuständige Landesrätin Fr Gerstorfer muss diesbezüglich noch kontaktiert werden. Eine teilweise Zusage zur Erreichung eines Zieles (Personal) wurde vom Leiter des Schloss Haus gegeben. Ein Umsetzungskonzept wird von Hr Jochen Puchner (LPBZ) mit anderen Personen gemeinsam erstellt werden. Vorstellung erfolgt nach Fertigstellung.

4.) Weiterentwicklung des Beratungs- und Kompetenzzentrums im LPBZ Schloss Haus für Menschen mit der Huntington-Krankheit – Ziele

In mehreren Sitzungen wurden Ziele formuliert, diese Ziele werden vom Obmann verlesen:

Diese sind:

- a.) Kostenloses Angebot von Unterstützung und Beratung, damit die betroffenen Patienten so lange wie möglich in ihrem familiären Umfeld bleiben können. Dies hat neben dem würdevollen und humanen Gesichtspunkt auch einen wirtschaftlichen Aspekt.
- b.) Koordinierung und Vernetzung aller unterstützenden Kräfte (Ärzte, Selbsthilfegruppe, Psychologen, mobile Dienste, Therapeuten,....)

- c.) Pflegerische Beratung der mobilen Dienste zur Betreuung der mit der Huntington Krankheit betroffenen Personen vor Ort.
- d.) Gesicherte Beistellung von qualifiziertem Personal für vorerst 15 Stunden/Woche für den derzeit benötigten Bedarf, gegebenenfalls Erhöhung bei Mehrbedarf

5.) Für konkrete Fragen rund um die Huntington-Krankheit stand uns dankenswerterweise erneut Frau Dr. Iuliana Rotaru-Grabner zur Verfügung

Es werden persönliche Fragen behandelt.

Dr. Rotaru berichtet über ein neues Medikament – im Hinblick auf Reduzierung von motorischen Überbewegungen. Das Medikament heißt „Austedo“ und kommt in wenigen Wochen auf den Markt.

Es wird bei Markteinführung gesondert darüber informiert.

Weiter berichtet sie über positive Ergebnisse betreffend „Genstummschaltung“ und damit über gute Aussichten auch bei Huntington Erkrankungen– sobald eine Zulassung erfolgt.

6.) Allfälliges

Diskutiert wird über die gelegentlich geringe Teilnehmerzahl an den Quartalstreffen, es ist oft schwierig passende und interessante Themen zu finden.

Angeregt wird ev. ein Treffen im Herbst, welches ganz im Zeichen des Erfahrungsaustausches der Teilnehmer stehen soll. Geplant wäre ein zwangloses Treffen ohne Tagesordnungspunkte, wobei die Selbsthilfegruppe die Kosten für Speisen und Getränke übernehmen soll.

Eine gesonderte Einladung folgt für das „Herbsttreffen“.

Schriftführer: Walter Folger

Der Vorstand:

Ing. Ernst Aigner

ernst.aigner@ing-aigner.at, Telefon: 0664/4505982