



HUNTINGTON HILFE

SELBSTHILFEGRUPPE OÖ

HUNTINGTON-POST

Am 2. Dezember 2017 fand im Schloss Haus das Quartalstreffen zwischen 14:00-16:30 Uhr statt.

Der Obmann Ing. Aigner eröffnet das Treffen und begrüßt außer den zahlreichen Teilnehmern auch noch neue Mitglieder.

Ing. Aigner führt durch die Veranstaltung und es werden von ihm die Tagesordnungspunkte analog der Einladung behandelt.

- **Berichte des Obmannes**

- Herr Zwettler (Obmann der österreichischen Huntingtonhilfe) nahm teil an der „Messe für Gesundheit und Prävention“ und am „Tag der Selbsthilfe“ jeweils in Wien
- Es gibt ein Onlinemagazin über seltene Erkrankungen – „ www.seltene-krankheiten.eu“
- Homepage wird laufend überarbeitet, zb. Info über MOBIHU- der Newsletter wird an ca. 2500 Mailadressen versandt
- Info MOBIHU – Folder wurde mit Einladung am Postweg verschickt, der Obmann erläutert MOBIHU zb. Anforderung, skizziert Ablauf usw.
- Bericht über geplanten Infoaustausch in Hamburg – Teilnehmer sind das Stammpersonal des Schlosses Haus (Chorea Huntington Station) Puchner Jochen u.a. – die Kosten von Euro 800.- werden von der Selbsthilfegruppe übernommen (einstimmig)
- Information über den Fortgang der Diplomarbeit von Fr. Atzmüller – es wird ersucht um Teilnahme an der elektronischen Umfrage

- **Gesundheitsbeilage der OÖN - Bericht über MobiHU und die Huntington Krankheit**

Der Obmann betreibt derzeit, dass das Projekt MOBIHU in der Gesundheitsbeilage der OÖ Nachrichten vorgestellt wird. Eine grundsätzliche Zusage der OÖ Nachrichten ist schon vorhanden. Der Erscheinungstermin ist aber noch nicht genau festgelegt.

- **Univ.Doz.Dr.Duba - Geplanter Vortrag zu „Genschere“**

Anerkannter Fachmann für Genetik (Linz), konnte heute leider nicht teilnehmen, hat aber fix an einem der nächsten Termine 2018 zugesagt.

- **Revolution in der Wissenschaft - Diskussion über CRISPR/Cas9 – an Hand des „Standard“-Fachjournals vom 02.06.2017**

Obmann informiert über Neuerungen in der Genforschung, erläutert Inhalte aus der Broschüre „Das optimierte Leben“ – genauer gesagt über den derzeitigen Stand zur „Genschere“. An die Anwesenden wird eine Kopie des Artikels verteilt und die Funktionsweise von CRISPR/Cas9 erklärt. Weiter berichtet der Obmann über einen Kontakt mit dem Genforscher Chylinski, (Mitentwickler CRISPR/Cas9) welcher hinsichtlich Chorea Huntington sehr zuversichtlich ist. Der Obmann beabsichtigt den Kontakt mit Chylinski weiter aufrecht zu erhalten, damit wir immer über Neuerungen informiert sind.

Neuere Studien auch unter: „ <https://www.genengnews.com/gen-news-highlights/crispr-reverses-huntingtons-disease-in-mice/81254532>

Weiter berichtet der Obmann über derzeitig vorhandene Literatur, zb. über das Buch „Das GEN“ von Siddharta Mukherjee (ISBN 978-3-10-002271-4) und auszugsweise über deren Inhalt.

- **Terminfestlegung für die Treffen 2018**

10. März 2018, 09. Juni 2018, 08. September 2018, 24. November 2018

Schriftführer: Walter Folger

Der Vorstand:

Ing. Ernst Aigner

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