



HUNTINGTON-POST

Protokoll zum Quartalstreffen im Schloss Haus am 08.06.2024 von 14:00 bis 15:30 Uhr

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

Tagesordnung:

1. Berichte des Obmannes:

- a) Die von Herrn Zwettler zur Verfügung gestellte Treppenraupe wurde von der Firma Retro Mobility besichtigt. Ergebnis: Für die Selbsthilfe-Gruppe nicht verwendbar. Der Geschäftsführer von Firma Retro Mobility (Bruder von Jochen Puchner) verkauft nach Reparatur diese Raupe und verspricht der Selbsthilfe-Gruppe dafür eine Provision.
- b) Der ebenso von Herrn Zwettler zur Verfügung gestellte Stuhl muss auch repariert werden. Kosten ca. € 200,00, welche von der Selbsthilfe-Gruppe übernommen werden. Dann ist der Stuhl verfügbar und wird kostenlos verliehen.
- c) Kampagne zur Aufklärung über die Huntington-Krankheit/Huntington Dance (Information siehe Beilage 1c)

2. Vorbereitung für die nächsten Treffen:

- a) Es gab einen Termin mit Frau Dr. Heidbreder, Herrn Jochen Puchner und Obmann Ernst Aigner am Montag, den 03.06.2024, wo die künftige Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe-Gruppe besprochen wurde. Frau Dr. Heidbreder, stellvertretende Leiterin der Universitätsklinik für Neurologie am Kepler Universitätsklinikum Med Campus III, erklärte „Huntington“ zu einem Schwerpunktthema in ihrem Verantwortungsbereich, betreut von Herrn Dr. Thomas Mitterling. Das Thema zum Vortrag beim nächsten Treffen der Selbsthilfe-Gruppe am 14.09.2024 um 14:00 Uhr im Schloss Haus lautet: **„Internationales Register für Morbus Huntington“**

- b) Die in Wien ansässige, internationale Firma Biomay AG erzeugt Medikamente im Zusammenhang mit der Genscher CRISPR/Cas9 und hat eine globale Führungsrolle im Bereich Gentechnik/DNA. Herr Mag. Dr. Christian Gruber, Mitarbeiter der Firma Biomay AG, wird uns beim Treffen am 14.12.2024 bereits entwickelte und produzierte Medikamente vorstellen.

3. Neues in Sachen Huntington:

- a) Artikel im STANDARD Gesundheit
„Seltene Erkrankungen im Fokus (siehe Beilage 3a)
- b) HUNTINGTON-KURIER Ausgabe 1/2024, Seite 15-20
„Telegramm aus der Wissenschaft“ (siehe Beilage 3b)

4. Allfälliges:

- Terminänderung vom 07.09. auf **14.09.2024**
- Werbeaktivitäten für künftige Treffen

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

Brigitte Rachinger (Schriftführerin)