



## HUNTINGTON-POST

### **Protokoll zum Quartalstreffen im Schloss Haus am 14.09.2024 von 14:00 bis 15:30 Uhr**

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

#### **Tagesordnung:**

##### **1. Berichte des Obmannes:**

- a) Pflegerollstuhl:  
Ausleihmöglichkeit:  
Der Pflegerollstuhl ([Beilage 1a](#)) für Betroffene der Huntington-Krankheit steht leihweise und kostenlos zur Verfügung. Bei Bedarf melden Sie sich bitte bei mir unter 0664/4505982 oder [ernst.aigner@ing-aigner.at](mailto:ernst.aigner@ing-aigner.at)  
Der Stuhl wird Ihnen auf Kosten der Selbsthilfegruppe frei Haus geliefert.
- b) Kontaktdaten von Frau Dr. Beatrice Heim, PhD  
Fachärztin für Neurologie, Medizinische Universität Innsbruck ([Beilage 1b](#))
- c) Die Jahreskosten für die Wartung und Betreuung der Homepage belaufen sich auf € 222,90. Der aktuelle Geldbestand (Sparbuch + Girokonto) unserer Selbsthilfegruppe beträgt € 14.755,64
- d) Artikel aus Der Standard „Den Genen auf der Spur“ ([Beilage 1d](#))
- e) Neuer Folder der OÖ-Selbsthilfegruppe „Die Huntington-Krankheit“ ([Beilage 1e](#))
- f) HD-Konferenz Straßburg ([Beilage 1f](#))
- g) Fachartikel aus Die Zeit „Auf einmal gibt es Hoffnung“ ([Beilage 1g](#))
- h) Auszug aus dem Huntington-Kurier 2/2024 (Seite 18-23) zu „Telegramme aus der Wissenschaft“, „HD BUZZ“ und „Neues aus der Huntington-Forschung auf Deutsch“ ([Beilage 1h](#))

## 2. ABSAGE der Vortragsveranstaltung:

### „Register im Fokus: Chancen und Herausforderungen bei Morbus Huntington“

Frau Priv.-Doz.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> Anna Heidbreder, stellvertretende Leiterin der Universitätsklinik für Neurologie am Kepler Universitätsklinikum Med Campus III, informierte mich am Freitag, den 13.09.2024, dass sie aus Gründen eines Krankheitsfall in ihrer Familie den Vortrag nicht halten kann. Es tut ihr sehr, sehr leid! Der Vortrag wird bei der nächsten Gelegenheit nachgeholt.

## 3. Allfälliges:

- Bericht von Jochen Puchner:
  - Station hat aktuell 12 Betten
  - Die Pflegepersonalsituation in der Station ist ok
  - Sonstige Rahmenbedingungen sind auch ok
  - Mit den 5 Pflegebetten im Arcus sind somit insgesamt 17 Huntington-Pflegebetten in OÖ vorhanden. Die restlichen mit Huntington betroffenen Personen sind anderweitig (Altenheime, Krankenhäuser,...) untergebracht. Es besteht Handlungsbedarf in Bezug auf adäquate Betreuung und Pflege.
- Für das Jahr 2025 sind wieder 4 Treffen, jeweils an einem Samstag im Schloss Haus geplant. Termine werden noch fixiert.
- Wie oft unsere Homepage [www.huntington-ooe.at](http://www.huntington-ooe.at) besucht wird, wird recherchiert und beim nächsten Treffen berichtet.
- Folgende Fachliteratur kann bei der Selbsthilfegruppe kostenlos unter 0664/4505982 oder [ernst.aigner@ing-aigner.at](mailto: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)

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

Brigitte Rachinger (Schriftführerin), Gertrude Hoflehner (Kassierin)