

## EIN GELUNGENER KONGRESS

„Was ist Huntington“ ? Um diese Frage nicht mehr stellen zu muessen, bot die Oesterreichische Huntington Hilfe ( OEHH ) die ideale Gelegenheit, sich beim 5.Oesterreichischen Huntington - Kongress am Samstag, dem 26.Juni 2010 von 9:15 bis 18:00 Uhr in der Sigmund Freud Privat Universitaet ( SFU) darueber zu informieren. Angereist kamen die Teilnehmer ( Betroffene, Angehoerige, Aerzte, Referenten, Therapeuten, Pflegepersonen, Studenten sowie Interessierte ) aus den Bundeslaendern Oesterreichs, aus Deutschland und sogar der Schweiz.

Moderiert von Prof.DDr.Raphael Bonelli ( Vormittag ) und Prof.Dr.Bernhard Landwehrmeyer (Nachmittag) eroeffnete nach der Begrueessung durch OEGN-Praesidenten Michael Ackerl und OEHH-Praesidenten Kurt Zwettler Prof.Dr.Matthias Dose mit seinem Vortrag „Medikamentation der Huntington-Krankheit“ die Vortragsreihe. Sehr genau und aufschlussreich informierte Prof. Dr.Dose ueber die verschiedenen Medikamente, moegliche medikamentose Therapien sowie die Studien, zu denen er zur Teilnahme aufforderte. Weiters sprach er ueber Depressionen, Angst, Unruhe, Schlafstoerungen, Psychosen, Demenz, Inkontinenz, Suechte und deren Behandlungsmoeglichkeiten sowie den Humor, der im taeglichen Leben und in der Pflege wichtig ist und nicht vergessen werden sollte.

Mutig schnitt Dir.Dr.Reinhard Pichler das hochaktuelle Thema „Assistierter Suizid Ja oder Nein“ an und ueberzeugte mit fachlichem Wissen und Sensibilitaet beim Vortragen dieses heiklen Kapitels.Viele Aspekte spielen hier eine Rolle. Grundlegende Klaerungen, Begriffsbestimmungen, Werthaltung, die medizinisch-ethische Sicht, Pro und Kontra, politische Ueberlegungen, die rechtlichen Hintergruende, Leitlinien, aertzliche Vorschriften und Suizidpraeventionen sind zu beachten. Fuer die Betroffenen sowie Angehoerigen steht eine persoendlich schwierige Bewaeltigung bevor, ist doch das Leben als hoechstes Gut zu betrachten ! Bei der anschließenden Diskussion beantwortete Dir.Dr.Pichler saemtliche Publikumsfragen optimal.

Nach diesem Hottopic - Thema staerkten sich alle bei Kaffee, Getraenken und Snacks. In dieser Pause erfolgte in auch die Ueberpruefung der OEHH-Einnahmen/Ausgaben durch die Rechnungsprueferin.

Prof.Dr.Bernhard Landwehrmeyer brillierte mit seinem wertvollen Vortrag „Neues in der Huntington-Forschung“ . Rueckblickend auf seinen Vortrag vom Vorjahr erklarte er kurz das Huntington-Gen und schloss die Behandlungsmoeglichkeiten bei neudegenerativen Erkrankungen an. Weiters berichtete er ausfuehrlich ueber die Arbeit des Europaeischen Huntington-Netzwerkes.

Die kompakten Vortraege des Vormittags sprengten den Zeitrahmen, daher verlegte DDr.Bonelli seinen Vortrag kurzerhand auf den spaeteren Nachmittag.

Die Mittagspause fand von 13:00 bis 15:00 Uhr außerhalb der SFU im gemuetlichen Lokal „Schwabl-Wirt“ statt. Angeregte Gespraechе, Kennenlernen untereinander, Diskussionen ueber die Vormittags-Vortraege sorgten bei reichlichem Essen fuer eine gute Stimmung. Auf Grund der Koppelung der OEHH-Generalversammlung mit diesem Kongress unterzeichnete der OEHH-Vorstand die von der Rechnungsprueferin als in Ordnung befundenen OEHH-Einnahmen / Ausgaben.

Frisch gestaerkt ging es dann in das Nachmittagsprogramm:

Dr.Gerhard Tiefenbacher vom Bundessozialamt (BSA) Wien bemuehte sich, die „ 24h Pflege“ in neuer Form vorzutragen. Pflegebeduerftige Menschen oder deren Angehoerige haben die Chance, beim Bundessozialamt eine Foerderung zu beantragen, ebenso bei Betreuung durch Pflegepersonen. Dazu sind einige bestimmte Voraussetzungen zu erfuehlen, wie etwa der Bezug des Pflegegeldes

ab der Stufe 3; der Antrag ist mit saemtlichen Unterlagen beim BSA einzureichen. Günstig ist es, sich im Vorfeld beim BSA genau zu erkundigen !

Zu Pflegepersonen kommt man ueber bekannte Hilfsorganisationen wie Caritas, Wr.Hilfswerk etc., die bei der Verfahrensabwicklung helfen sowie eine Qualitaetskontrolle bieten - deswegen sind sie den Vermittlungsagenturen vorzuziehen. Die genauen Informationen sind beim BSA zu erfahren.

Ausgezeichnet trug Ekkehart Brueckner den „Umgang mit Erkrankten“ vor, ein praktisches und immer aktuelles Thema, basierend auf eigenen Erfahrungen durch die Pflege der Tochter. So sprach Herr Brueckner ueber Denkgeschwindigkeit, Erinnerungsvermoegen, Konzentrationsfaehigkeit, Ungeduld, Kommunikation und Mimik mit Vorschlaegen zur besseren Handhabung.

Durch Umfragen und Untersuchungen an 41 Selbsthilfegruppen erarbeitete Frau Prof.Dr.Kircher 2009 eine Statistik, die sie im Vortrag „Bedeutung medizinischer Selbsthilfegruppen“ übersichtlich vorstellte: SHGs wie sie sich sehen, ihre Arbeit, Vielseitigkeit und ihre Bedeutung, die Qualitaet und Effektivitaet, die Erwartungen und Anforderungen usw....um nur einige Punkte aus der großen Übersicht zu nennen. Selbsthilfegruppen sind wichtige , nicht mehr wegzudenkende Saeulen des Gesundheitswesens !

Mit dem wenig bekannten Thema „Orthoptik“ befasste sich Frau Andrea Horvath. Dieser Begriff kommt aus dem Griechischen und bedeutet “gerade“. Einen wichtigen Beitrag leisten Orthoptiker durch ihre gezielten Voruntersuchungen zur notwendigen Behandlung bei vorliegenden Sehstoerungen. Bei Huntington Patienten kann es zu Augenbewegungs-Stoerungen, Veraenderung der Sehleistung, Doppelbildern etc. kommen. Ein auf den Patienten abgestimmter Therapieplan hilft zur Verbesserung/Behebung dieser Probleme. Frau Horvath möchte mit ihrer Arbeit die Patienten gluecklicher und zufriedener machen.

Eine kurze Pause mit Getraenken, Kaffee und Kuchen diente zur Erfrischung.

Auf Wunsch vieler Teilnehmer schob DDr.Bonelli doch seinen Vortrag mit dem Hottopic Thema „Gentest Ja oder Nein“ ein : Ein problematisches Feld sind Jugendliche, die wissen wollen, ob sie in 20 Jahren Huntington bekommen. Nicht nur fuer die Betroffenen und Angehoerigen birgt die Entscheidung, den Test zu wagen, Probleme mit sich - auch fuer den Arzt ist die Mitteilung des Testergebnisses sehr schwierig. Ebenso ist die Wartezeit zwischen der Blutabnahme und dem Ergebnis hoechst stressvoll. Ein weitaus groesseres problematisches Feld stellt die Austestung von Kindern dar: Das Wissen ueber den Test kann nicht mehr rueckgaengig gemacht werden – deswegen keine Austestung bei Kindern. Gefaehrlich ist die voellige Verdraengung von Huntington, dadurch aendert sich das Gen nicht ! Auch mit einem positiven Ergebnis kann man leben – man wird nicht krank durch den Test – man traegt das Gen seit der Geburt in sich !

Beim Therapiepodium nuetzten die Teilnehmer mit großem Interesse die Diskussion : Hier beantworteten Psychologe Mag.Frank Benker, Orthoptikerin Andrea Horvath, Logopaedin Dorothea Kaltenbrunner, Neurologe Prof.Dr.Bernhard Landwehrmeyer, Physiotherapeut Otto Lutterotti und Behindertenbetreuerin Darija Sticker ausfuehrlich die Fragen des Publikums.

Nach den Schlussworten von OEHH-Praesident Kurt Zwettler und dem Dank an die Teilnehmer fuer ihr Interesse und ihr Kommen endete mit reichlichem Applaus dieser harmonische Kongress. Lob, Respekt und Dank gebuehrt allen Aerzten, Referenten, Therapeuten, der Kongressleitung, der SFU sowie saemtlichen Helfern, die unsere Arbeit unterstuetzen und zum Gelingen dieser Veranstaltung beitragen.

Dorothea Zwettler  
Sekretariat der Oesterreichischen Huntington Hilfe