

# Herax-Fundus

Zeitschrift der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft – Bundesverband e.V.



# INHALTSVERZEICHNIS

## EDITORIAL

Seite 2 In stillem Gedenken

## NEUES AUS DER DHAG

Seite 3 Mitgliederversammlung/Seminar 2025: Einladung/Informationen/Anmeldung

Seite 4 Preisliste

Seite 5 Vorläufiges Programm der Jahrestagung 11.04 bis 13.04.2025

Seite 7 Anmeldung zur DHAG-Mitgliederversammlung am 12.04.2025

Seite 8 Anmeldung zur Jahrestagung

Seite 9 Anreise zur Mitgliederversammlung

Seite 11 Bevollmächtigung zum Stimmrecht

Seite 13 Vorstellungen für das Vorstandsamt 2025

Seite 17 Wir brauchen SIE!

Seite 17 Coping-Seminar 2025

Seite 18 Anmeldung zum Coping-Seminar der DHAG in Hannover

## NEUES AUS DER WISSENSCHAFT

Seite 19 Studienaufruf

Seite 20 POLG-Ataxie

Seite 21 PASS Studie zu Omaveloxolone (Skyclarys®) bei Friedreich-Ataxie Patienten

Seite 22 Neues aus der Forschung

Seite 25 Symposium: Wie arbeitet das Kleinhirn beim Menschen?

Seite 26 Studienaufruf – Jülich

Seite 26 Pivotalstudie

## GRUPPENAKTIVITÄTEN

Seite 29 Kinästhetik-Seminar 2024 in Cuxhaven

Seite 30 Jahresbericht der Dresdner SHG

Seite 32 Bericht zum Patienten- und Angehörigentreffen

## ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

Seite 34 Erfahrungsbericht zu Omaveloxolon (SKYCLARYS)

Seite 35 Reisebericht Italien

Seite 38 Dopaminfarben für die Lebensfreude

Seite 41 MedReflexx-Einlagen – Interview zum Nutzen und Gebrauch

## DIES & DAS

Seite 44 Geburtstagswünsche

Seite 45 Zum Ausmalen

Seite 46 Gedicht

Seite 47 Fantasiereise

## TERMINE

Seite 28 Allgemeine Termine

Seite 29 Regionale Termine

Seite 30 Termine für Angehörige

## PINNWAND, ANTRÄGE & ANSPRECHPARTNER

Seite 31 Pinnwand

Seite 32 Was ist eine Ataxie?

Seite 33 Antrag auf Vereinsmitgliedschaft

Seite 34 Antrag für Förderer

## EDITORIAL

Liebe Mitglieder,  
ein neues Jahr hat begonnen, und mit ihm stehen uns neue Herausforderungen bevor. In den letzten Monaten haben wir gemeinsam viel erreicht, doch der Weg zur Verbesserung unserer Lebensqualität und der Unterstützung füreinander ist ein fortwährender Prozess. In diesem Jahr möchten wir nicht nur unsere bestehenden Projekte weiterführen, sondern auch neue Ideen entwickeln und umsetzen.

Ein besonderes Highlight wird unsere Jahreshauptversammlung im „Heidehotel“ Bad Bevensen sein, das uns viele Möglichkeiten bietet und zudem komplett behindertengerecht ausgestattet ist. Hier können wir uns in einem einladenden Umfeld austauschen, Workshops durchführen und unsere Gemeinschaft stärken. Im nächsten Jahr wird die Jahreshauptversammlung wieder in Lobbach in der Manfred Sauer Stiftung stattfinden. In diesem Jahr werden wir in Norddeutschland tagen, da wir Ihnen unbedingt das Heidehotel vorstellen möchten.

Drei Jahre sind schon wieder um, die Neuwahl unseres Vorstands der DHAG steht an. Wir laden alle Mitglieder herzlich ein, sich aktiv an diesem Prozess zu beteiligen. Ihre Stimme zählt! Ob Sie sich selbst für eine Vorstandsposition interessieren oder jemanden vorschlagen möchten – Ihre Mitwirkung ist entscheidend für die Zukunft unseres Vereins.

Wir freuen uns auch, Ihnen mitteilen zu können, dass lt. unserer Satzung wieder eine Stimmrechtsübertragung möglich ist. Jedes Mitglied darf bis zu drei Stimmrechtsübertragungen zur Jahreshauptversammlung mitbringen. Dies ermöglicht es auch denen, die nicht persönlich anwesend sein können, ihre Stimme in wichtigen Entscheidungen



wie bei der Vorstandswahl einzubringen. Ein entsprechendes Formular finden Sie bei der Einladung zur Jahreshauptversammlung in diesem Heft und auf unserer Homepage, die Sie dann runterladen und ausdrucken können.

Wir haben uns auch dazu entschlossen, auf der Jahrestagung am Sonntag die Vorträge über aktuelle klinische Studien zu Ataxien und Neues aus der Euroataxia online zu übertragen. Referenten sind Frau Dr. Albeta Mühlback und Andreas Nadke. Die Einwahldaten werden rechtzeitig auf der Homepage und im Forum bekannt gegeben.

Auf Wunsch unserer Mitglieder werden wir auch in diesem Jahr wieder ein Coping Seminar vom 4. bis zum 6. Juli in Hannover durchführen. Die Einladungen und Anmeldeformulare finden Sie in diesem Heft und demnächst auf unserer Homepage.

Lassen Sie uns gemeinsam die Herausforderungen des neuen Jahres angehen. Zusammen können wir ein starkes Netzwerk aufbauen, das uns gegenseitig unterstützt und ermutigt.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme an der Wahl und auf ein Jahr voller positiver Veränderungen!

Mit freundlichen Grüßen  
**Marion Nadke**

## In stillem Gedenken

Als Verein gedenken wir unserer Verstorbenen:

Harald Brück | 07.08.2024

Volker Leutelt | 26.10.2023

Regina Maria Berweger | 16.12.2025

Lilli Meder | 06.2024

Siegfried Duckek | 16.10.2023

Irene Müller | 03.09.2024

Irmgard Ehrig | 24.11.2023

Brigitte Rapski

Hildegard Heuser | 04.10.2024

Robert Riese | 02.03.2024

Marco Ibsch | 18.07.2024

Mark Schöning | 02.06.2024

Jennifer Koske | 22.06.2023

Edith Varadi | 09.11.2023

Uwe Krüger | 21.02.2024

Marlies Wilper | 20.08.2023

Peter Lablack | 16.09.2024

Marcel Wünschel | 02.01.2024



## NEUES AUS DER DHAG

### Mitgliederversammlung und Seminar 2025: Einladung/Informationen/Anmeldung

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG) e. V. verbunden mit einem Seminar zum Thema: „Wegweiser rund um sozialmedizinische Themen“.

Liebe Mitglieder, wir möchten Sie herzlich zur diesjährigen Mitgliederversammlung der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V. einladen. Über Ihre Teilnahme würden wir uns sehr freuen.

**Wann?** 11. bis 13. April 2025

**Wo?** Heidehotel Bad Bevensen,  
Alter Mühlenweg 7 | 25549 Bad Bevensen  
[www.heidehotel-bad-bevensen.de](http://www.heidehotel-bad-bevensen.de)

**TEL:** 05821/9590

#### Warum sollten Sie teilnehmen?

Neben den offiziellen Tagesordnungspunkten in der Mitgliederversammlung ist es eine wunderbare Gelegenheit, sich auszutauschen, über unsere gemeinsamen Ziele zu sprechen und die neuesten Entwicklungen in unserem Verein zu erfahren.

Wir möchten gemeinsam die Seele baumeln lassen, zusammen eine Menge Spaß haben und Kraft tanken, um gestärkt aus der Veranstaltung hervorzugehen.

Zusätzlich besteht die Möglichkeit, an Sprechstunden vom Medizinischen Beirat teilzunehmen, um individuelle Fragen zu klären.

Wir freuen uns schon sehr darauf, Sie wieder begrüßen zu dürfen und evtl. neue Mitglieder kennenzulernen.

#### Das Vorstandsteam und die Geschäftsstelle

Marion Nadke, Reiner Ruhl, Andreas Nadke, Karin Roth, sowie Marina Stüber, Rita Bogenfeld und Dominika Kudzia.



## Preisliste

Für die Mitgliederversammlung und das gesamte Wochenende einschließlich VP und Programm

Einzelmitglieder	120 €
Familienmitglied	90 € pro Person
Begleitperson, die im Behindertenausweis vermerkt ist (Kopie bitte an die Geschäftsstelle)	60 €
Partner von Einzelmitgliedern (die keine Familien- mitgliedschaft besitzen) bzw. Nichtmitglieder	DZ 185,00 Euro
Familienmitglieder bis einschl. 12 Jahre (anschließend gilt Erwachsenentarif)	Frei
Kinder von Einzelmitgliedern	Regulärer Hauspreis
Tagesgast	45 Euro (Nichtmitglieder) 35 Euro (Mitglieder)

Eine Rückzahlung der Anmeldegebühr bei Nichtanwesenheit oder aus sonstigen Gründen ist ausgeschlossen. Auch wenn nur eine Übernachtung in Anspruch genommen wird, ist dennoch der komplette Teilnehmerbeitrag zu entrichten. Muss die DHAG aus Gründen höherer Gewalt die Jahrestagung canceln, werden selbstverständlich die bereits gezahlten Teilnehmergebühren wieder zurückerstattet.

## Für mehr Sicherheit - sensomotorische Einlagen!

Es gibt viele Gründe, warum Menschen unsicher auf den Beinen sein können. Im Alter baut die Muskulatur ab; Gleichgewicht, Koordination oder Ausdauer lassen nach. Aber auch neurologische Erkrankungen wie Polyneuropathie können bewirken, dass man nicht gut zu Fuß ist. Zudem verursachen nicht wenige Medikamente Schwindel. Hier können sensomotorische Einlagen unterstützen und für mehr Sicherheit auf den Beinen sorgen!



Weitere Informationen zu  
MedReflexx-Einlagen finden  
Sie auf [www.medreflexx.de](http://www.medreflexx.de)



**MED REFLEXX**

Gesundheit beginnt am Fuß.



Zu dieser Werbeanzeige finden Sie ein Interview  
unter den Erfahrungsberichten auf S. 43.

## Vorläufiges Programm der Jahrestagung 11. bis 13. April 2025

Thema Jahrestagung: Wegweiser rund um sozialmedizinische Themen

### Freitag, 11. April 2025

---

- Ab 15.00 Uhr Anreise
- 15.00 Uhr Beiratssitzung (nicht öffentlich) Hybridsitzung
- 18.00 Uhr Abendessen
- 20.00 Uhr Begrüßung und Information Ablauf Jahrestagung und MV

### Samstag, 12. April 2025

---

- Ab 8.00 Uhr Frühstück
- 9.30 Uhr Mitgliederversammlung
- 12.30 Uhr Mittagessen und Pause
- 14.00 Uhr Einführung Akupunktur, danach Workshop „sozialmedizinische Themen“ (GdB, Hilfsmittel, Anträge zur Reha, usw) (Sozialdienst Eva Kollross, Jeanette Glasl)
- 14.00 Uhr begleitend Entspannung und Akupunktur (Zeiten werden bekannt gegeben) (Sarah Eichhorn, Christina Senft)
- 16.00 Uhr gemeinsames Kaffeetrinken
- 16.30 Uhr Fortsetzung „sozialmedizinische Themen“ und Akupunktur
- 18.00 Uhr Abendessen
- 19.00 Uhr Sprechstunde Vorstand und Geschäftsstelle zusätzlich Patientensprechstunde (ärztlich, psychologisch, sozial-medizinische und pflegerische Betreuung)
- 20.00 Uhr Bingo, Geschicklichkeitsspiel

### Sonntag, 13. April 2025

---

- Ab 8.00 Uhr Frühstück/anschließend bis 10.00 Uhr Zimmer räumen
- 10.30 Uhr Aktuelle klinische Studien zu Ataxien (Alzbeta Mühlback, Andreas Nadke) mit Onlineübertragung
- 11.30 Uhr Pause
- 11.45 Uhr Neues aus der Euroataxia (Andreas Nadke) mit Onlineübertragung
- 12.30 Uhr Mittagessen und Verabschiedung



**Der Weg ist das Ziel.**  
**Konfuzius**

Foto: Sonja Stein



## **Tagesordnung Mitgliederversammlung am 12. April 2025**

---

1. Begrüßung
2. Abstimmung Anwesenheit von Gästen
3. Feststellung der Beschlussfähigkeit
4. Annahme der Tagesordnung
5. Geschäftsbericht
6. Finanzbericht
7. Bericht der Kassenprüfer
8. Aussprache
9. Entlastung des Vorstandes
10. Wahl der Wahlleiter
11. Neuwahlen des gesamten Vorstandes / Vertreter
12. Neuwahlen der Kassenprüfer
13. Letzte Information Vorstand und Geschäftsstelle
14. Schließung der Mitgliederversammlung

## **Anmeldung zur DHAG-Mitgliederversammlung am 12. April 2025**

DHAG Geschäftsstelle, Frau Bogenfeld, Hofenerstr. 76, 70372 Stuttgart

**Hiermit melde ich mich zur Mitgliederversammlung an:**

Ich nehme am oben genannten Treffen mit \_\_\_\_\_ Personen teil:

Vor- und Nachname aller Teilnehmer\*innen: \_\_\_\_\_

Straße, Hausnummer: \_\_\_\_\_

PLZ, Wohnort: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_ E-Mail-Adresse: \_\_\_\_\_

### **Warum bin ich als Mitglied bei der Mitgliederversammlung wichtig?**

Die Mitgliederversammlung ist das oberste Organ des Vereins. Sie regelt grundsätzlich alle Angelegenheiten des Vereins, die nach der Satzung nicht von einem anderen Vereinsorgan zu regeln sind.

Die Satzung finden Sie auf der Homepage: [www.ataxie.de](http://www.ataxie.de) zum Download oder fordern Sie sie bei der Geschäftsstelle an.

## Anmeldung zur Jahrestagung

Thema: „Wegweiser rund um sozialmedizinische Themen“

**Bitte beachten: Melden Sie sich für die Mitgliederversammlung aus organisatorischen Gründen getrennt an!** Anmeldeschluss ist der 13. März 2025. Spätere Anmeldungen können nur noch im Tagungshaus selbst vorgenommen werden.

DHAG Geschäftsstelle, Frau Bogenfeld, Hofenerstr. 76, 70372 Stuttgart

Hiermit melde ich mich zur Jahrestagung an:

Vor- und Nachname aller Teilnehmer\*innen: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Straße, Hausnummer: \_\_\_\_\_

PLZ, Wohnort: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_ E-Mail-Adresse: \_\_\_\_\_

(Preise entnehmen Sie bitte der separaten Preisliste, bitte bezahlen Sie erst, nachdem Sie eine Reservierungsbestätigung erhalten haben)

Ich bin/wir sind:  Einzelmitglied  Familienmitglied  Nichtmitglied

Ich/wir übernachten:  freitags, samstags, sonntags  
 Freitag auf Samstag  Samstag auf Sonntag

Ich/wir wollen lediglich mitessen:  nur Essen

Ich/wir nehmen am Mittagessen sonntags teil:  ja  nein

Ich wünsche/wir wünschen folgende Kost:  vegetarisch  normale Kost

Ich/wir brauchen ein „Rollstuhlzimmer“  ja  nein

Ich/wir brauchen einen Duschstuhl  ja  nein

Ich benutze einen Rollstuhl, Rollator, Stock oder ähnliches \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_ Unterschrift: \_\_\_\_\_

**Die Anmeldung ist verbindlich, eine Rückzahlung der Anmeldegebühr bei Nichtanwesenheit oder aus sonstigen Gründen ist ausgeschlossen. (Nur gebuchte Beträge berechtigen zur Teilnahme.)**

## Anreise zur Mitgliederversammlung

### Heidehotel in Bad Bevensen am 11. bis 13. April 2025

Liebe Mitglieder, die diesjährige Mitgliederversammlung findet im Heidehotel im schönen Bad Bevensen statt. Damit Sie bequem anreisen können, möchten wir Ihnen eine

Übersicht über die verschiedenen Anbindungsmöglichkeiten sowie wichtige Hinweise zur Erreichbarkeit des Hotels geben.

### Wegbeschreibung:

Das Heidehotel liegt in Bad Bevensen und ist sowohl mit dem Auto als auch mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar.

#### Mit dem Auto:

Das Hotel verfügt über ausreichend Parkmöglichkeiten direkt vor Ort. Die genaue Adresse lautet: Heidehotel Bad Bevensen, Alter Mühlenweg 7, 29549 Bad Bevensen. Sie können am besten folgende Routen nutzen:

#### Von Norden (z. B. Hamburg):

- Fahren Sie auf der A39 Richtung Lüneburg.
- Nehmen Sie die Ausfahrt Lüneburg-Nord und folgen Sie der B4 Richtung Uelzen.
- Nach ca. 23 km erreichen Sie Bad Bevensen.
- Folgen Sie der Beschilderung zum Heidehotel Bad Bevensen.

#### Von Süden (z. B. Hannover):

- Fahren Sie auf der A7 Richtung Hamburg.
- Am Salzgitter-Dreieck wechseln Sie auf die A39 Richtung Braunschweig.
- Folgen Sie der A39 bis zur B4 und fahren Sie weiter Richtung Uelzen.
- Über die B4 gelangen Sie nach Bad Bevensen.
- Folgen Sie der Beschilderung zum Heidehotel Bad Bevensen.

#### Aus Richtung Berlin:

- Fahren Sie auf der A2 Richtung Hannover.
- Am Kreuz Wolfsburg/Königslutter wechseln Sie auf die A39 Richtung Lüneburg.
- Folgen Sie der A39 und später der B4 bis Bad Bevensen.
- Alternativ können Sie über die A24 zur Ausfahrt Neustadt/Glewe fahren und weiter über die B191 bis Hohenzethen. Von dort folgen Sie der Ausschilderung nach Bad Bevensen.
- Folgen Sie der Beschilderung zum Heidehotel Bad Bevensen.

#### Von Westen (z. B. Bremen):

- Fahren Sie auf der A1 Richtung Hamburg.
- Wechseln Sie am Buchholzer Dreieck auf die A261 Richtung Lüneburg.
- Folgen Sie der A7 bis zur Ausfahrt Soltau-Ost.
- Fahren Sie weiter über die B71 und B4 nach Bad Bevensen.
- Folgen Sie der Beschilderung zum Heidehotel Bad Bevensen.

#### Mit der Bahn:

Nach Bad Bevensen kann man von Hamburg oder von Hannover aus gut mit dem Zug anreisen. Der Bahnhof ist barrierefrei. Zum Ausgang gelangt man bequem über längere Rampen. Es gibt leider keine Busverbin-

dung, die direkt zum Heidehotel führt. Sie haben folgende Möglichkeiten, die letzten 2 km hinter sich zu bringen: Sie gehen/rollen gemütlich durch den Ort und den Kurpark bis zum Heidehotel. Mit einem Elektrorolli ist dies kein Problem. Tipp: Lassen Sie sich die Route für Fußgänger durch Google Maps anzeigen:

**Start:** Bad Bevensen Bahnhof

**Ziel:** Heidehotel, Alter Mühlenweg 7

**Oder:** Sie fahren den größten Teil der Strecke mit dem Bus und gehen/rollen das restliche Teilstück bis zum Heidehotel.

### **Buslinie 7075 Richtung Aljarn**

**Ausstieg:** Haltestelle Fährhaus, restlicher Fußweg: 300m; einige Meter hinter der Bushaltestelle rechts in den Alten Mühlenweg, Das Hotel befindet sich an der rechten Straßenseite.

### **Buslinie 7078 Richtung Bostelwiebeck**

**Ausstieg:** Haltestelle Waldschule, restlicher Fußweg 850m: etwa 400m weiter auf der Römstedter Str. Richtung Nordosten, links abbiegen auf die Uferallee, Nach ca. 450 m befindet sich das Hotel auf der linken Straßenseite.

### **Shuttleservice**

In diesem Jahr bieten wir einen kostenfreien Shuttleservice vom „Bahnhof Bad Bevensen“ zum „Heide Hotel“ für mit der Bahn anreisende, stark mobilitätseingeschränkte Mitglieder. Der Shuttle wird am Freitag zu Beginn und am Sonntag zum Ende unserer Tagung jeweils zwei Fahrten durchführen. Wir bitten den Bedarf bei der Anmeldung zur Jahrestagung zu vermerken:

### **Buslinie 7085 Richtung Römstedt**

**Ausstieg:** Haltestelle Waldschule, restlicher Fußweg 850m: etwa 400m weiter auf der Römstedter Str. Richtung Nordosten, links abbiegen auf die Uferallee, Nach ca. 450 m befindet sich das Hotel auf der linken Straßenseite.

**Oder:** Sie nutzen den Shuttle-Service des Hotels: Das Heidehotel bietet einen komfortablen Shuttle-Service an, der Sie direkt vom Bahnhof zum Hotel bringt. Bitte beachten Sie, dass der Shuttle Service vorab angemeldet werden muss. Wenden Sie sich hierfür direkt an uns.

### **Taxi als Alternative:**

Wenn Ihnen die Anbindungen mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu umständlich sind, empfehlen wir Ihnen alternativ die Anreise mit dem Taxi. Um Kosten zu sparen, können Sie sich gerne zu Fahrgemeinschaften zusammenfinden und gemeinsam ein Taxi vom Bahnhof zum Hotel nehmen.

### **Noch ein Tipp:**

Wer mit dem Zug anreist, und in Uelzen umsteigen muss, sollte sich dort auf jeden Fall den Hundertwasser Bahnhof anschauen!

- ich nehme den Shuttleservice in Anspruch
- Rollstuhl
- Rollator
  
- Freitag, 11. April 25 ab Bahnhof Bevensen
  - 14:30 Uhr
  - 15:30 Uhr
  
- Sonntag, 13. April 25 ab Heide Hotel
  - 14:00 Uhr
  - 14:30 Uhr

## Bevollmächtigung zum Stimmrecht

### Auszug aus der Satzung § 8 Mitgliederversammlung, Absatz 7

Jedes stimmberechtigte Mitglied kann ein anderes stimmberechtigtes Mitglied zur Ausübung des Stimmrechts in einer bestimmten Mitgliederversammlung bevollmächtigen.

Die Vollmacht bedarf der Schriftform und muss in der Versammlung auf Verlangen des Sitzungsleiters vorgelegt werden. Es dürfen maximal drei Stimmen auf jedes Mitglied übertragen werden.

Bitte füllen Sie mit deutlicher Schrift und Unterschrift das Formular zur Stimmrechtsübertragung aus, damit wir Sie eindeutig als Mitglied der DHAG e.V. zuordnen können. Stimmrechtsübertragungen die wir nicht eindeutig zuordnen können, werden aus rechtlichen Gründen bei der Vorstandswahl nicht mitgezählt und gelten als ungültig.

Mit freundlichen Grüßen

Das Vorstandsteam und Geschäftsstelle  
der DHAG e.V.

### Bevollmächtigung zum Stimmrecht

---

Hiermit übertrage ich,

Vorname des Vollmachtgebers/der Vollmachtgeberin: \_\_\_\_\_

Name des Vollmachtgebers/der Vollmachtgeberin: \_\_\_\_\_

für die Mitgliederversammlung des Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V. am 12. April 2025 ein Stimmrecht an folgendes Mitglied:

Vorname des/der Bevollmächtigten: \_\_\_\_\_

Name des/der Bevollmächtigten: \_\_\_\_\_

Diese Vollmacht gilt für folgende Abstimmungspunkte:

Wahl des Vorstands

Wahl der Vorstandsvertreter

Ein Widerruf ist durch mich jederzeit möglich.

Ort, Datum der Ausstellung \_\_\_\_\_

Unterschrift des Vollmachtgebers/der Vollmachtgeberin \_\_\_\_\_



**Allein** können wir so **wenig**  
erreichen; **zusammen**  
können wir so **viel** erreichen.

**Helen Keller**