

Herax-Fundus

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



ISSN 1438-4248



Ausgabe 1/2024

Besuchen Sie uns auf www.ataxie.de

Inhaltsverzeichnis

Seite 1 Editorial

NEUES AUS DER DHAG

Seite 2 Gedenken an die Verstorbenen

Seite 3 Nachruf Marcel Wünschel

Seite 4 Nachruf Daniel Sauerburger

Seite 5 Mitgliederversammlung und Seminar 2024: Einladung/Informationen/Anmeldung

Seite 11 Danke

Seite 11 Abschied aus dem Team der Angehörigenarbeit

Seite 12 Coping-Seminar 2024

NEUES AUS DER WISSENSCHAFT

Seite 14 Onlinevortrag

Seite 16 PROFA-Studie

GRUPPENAKTIVITÄTEN

Seite 17 Das Kinästhetik-Seminar der Regionalgruppe Essen

FÜR ANGEHÖRIGE

Seite 19 Angehörigenseminar 2023 in Rehburg-Loccum

Seite 23 Terminankündigung zum Angehörigen-Seminar 2024

Seite 23 Bericht vom Online-Angehörigentreffen

ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

Seite 25 Wie ich zu einer Anschlussheilbehandlung (AHB) kam und wie ich die erlebte

Seite 27 Teilnahme an einer Gang- und Balancestudie im Institut für
Neurowissenschaften der Universität Düsseldorf

Seite 30 REHA in der Schmieder-Klinik in Konstanz

Seite 31 Alexa und ich

Seite 32 Mitgliederversammlung 2023 der ACHSE

Seite 36 „Das gute Leben mit Chronischer Erkrankung“

Seite 39 Glücklicher (oder nur „guter“) Zufall?

DIES UND DAS

Seite 40 Bericht vom inklusiven Stammtisch

Seite 41 Gedicht

Seite 42 Ausmalseite

Seite 43 Geburtstagswünsche

TERMINE

Seite 44 Allgemeine Termine

Seite 45 Regionale Termine

Seite 46 Termine für Angehörige

PINNWAND, ANTRÄGE & ANSPRECHPARTNER

Seite 47 Pinnwand

Seite 48 Was ist eine Ataxie?

Seite 49 Antrag auf Vereinsmitgliedschaft

Seite 50 Antrag für Förderer

Seite 51 Ansprech- und Anschreibpartner/innen in der DHAG

Seite 52 DHAG-Ansprechpartner/innen in den Gruppen vor Ort

Seite 53 Impressum

Editorial

Liebe Mitglieder und Freunde der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V.,

ein frohes neues Jahr 2024 wünsche ich Ihnen allen! Möge dieses Jahr für jeden von uns Gesundheit, Glück und Fortschritt bringen, sowohl auf persönlicher Ebene als auch in unserem gemeinsamen Bestreben, das Leben mit der Ataxie-Erkrankung zu verbessern.

Rückblickend auf das vergangene Jahr möchte ich mich bei allen bedanken, die unsere Gemeinschaft unterstützt und bereichert haben. Ein besonderer Dank gilt den Referenten und Teilnehmern unserer Online-Vorträge im Jahr 2023. Es war inspirierend zu sehen, wie viele von Ihnen sich eingeloggt haben, um mehr über die neuesten Forschungsergebnisse und Therapieansätze zu erfahren. Der Austausch von Wissen und Erfahrungen ist ein wesentlicher Bestandteil unserer Mission und wir sind stolz darauf, dass unsere Plattform dies ermöglicht. Auch gilt mein besonderer Dank allen ehrenamtlichen Mitarbeitern. Ohne Sie wäre die DHAG nicht so eine wunderbare Gemeinschaft.

Das neue Jahr steht bereits in den Startlöchern mit spannenden Veranstaltungen. Wir laden Sie herzlich ein zur jährlichen Mitgliederversammlung, verbunden mit der Jahrestagung, die vom 19.04. bis zum 21.04.2024 stattfinden wird. Dies ist eine ausgezeichnete Gelegenheit für alle Mitglieder, sich aktiv einzubringen, Ideen auszutauschen und an der Gestaltung unserer Zukunft mitzuwirken. Bitte merken Sie sich dieses Datum vor und seien Sie dabei!



Darüber hinaus freuen wir uns sehr, Ihnen mitteilen zu können, dass unser beliebtes Coping-Seminar wieder auflebt. Nach einer Pause ist es nun an der Zeit, dieses wichtige Angebot fortzusetzen. Das Seminar bietet praktische Strategien und psychologische Unterstützung für den Umgang mit den Herausforderungen des täglichen Lebens mit Heredo-Ataxie. Den Termin und das Anmeldeformular zum Seminar finden Sie in dieser Ausgabe – bleiben Sie gespannt.

Ihre Teilnahme an dieser Veranstaltung ist nicht nur eine Bereicherung für Ihre eigene Lebensqualität, sondern stärkt auch unsere Gemeinschaft insgesamt. Lassen Sie uns gemeinsam daran arbeiten, das Bewusstsein für die Ataxie-Erkrankung zu schärfen und die Unterstützung für Betroffene sowie deren Familien kontinuierlich zu verbessern.

Ich freue mich darauf, Sie bei unseren kommenden Veranstaltungen begrüßen zu dürfen und wünsche Ihnen bis dahin alles Gute.

Mit herzlichen Grüßen
Marion Nadke

In stillem Gedenken

In stillem Gedenken! Als Verein gedenken wir unserer Verstorbenen:

Wolfgang Apsel

Monika Beranek

Martin Brüning

Brigitte Hartmüller

Reinhard Heinrich

Hannelore Hiltner

Detlef Kirsch

Birgit Kondorf

Dr. Peter Kraemer

Hans-Rainer Krämer

Rosel Kunze

Christopher Küppers

Volker Leifert

Michael May

Lüder Reise

Daniel Sauerburger

Karl-Heinz Schauff

Jürgen Staiger

Marianne Waldsauer

Kai Widera



Nachruf Marcel Wünschel

* 15. Juni 1967

† 2. Januar 2024

Mit großer Trauer haben wir die Nachricht vom Tod von Marcel Wünschel erhalten. Marcel war eine kurze Zeit im Vorstand der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V. tätig und hat sich danach erfolgreich um Werbepartner für den Fundus gekümmert. Er war immer bei der Mitgliederversammlung dabei und hat stets das Gespräch mit dem Vorstand gesucht. Sein Engagement und seine freundliche Art werden uns sehr fehlen. Wir sind zutiefst traurig über diesen Verlust und werden Marcel stets in guter Erinnerung behalten. Ruhe in Frieden, lieber Marcel.

Das Vorstandsteam und Geschäftsstelle

Marion Nadke, Reiner Ruhl, Andreas Nadke, Karin Roth, Marina Stüber, Rita Bogenfeld sowie das Team der Fundus-Redaktion.



Allein zu sein! Drei Worte, leicht zu sagen
und doch schwer, so endlos schwer zu tragen.



Marcel Wünschel

* 15. 6. 1967 † 2. 1. 2024

In Liebe nehmen wir Abschied

Deine Evi

Emma und Alfons Steimer

Jutta und Thomas Merz

Martin und Christina Steimer

Christine Wünschel

mit Familien und allen Angehörigen

Herxheim, den 24. Januar 2024

Das erste Sterbeamt findet am Montag, dem 29. Januar 2024, um 14.00 Uhr
in der katholischen Kirche St. Maria Himmelfahrt statt.

Die Urnentrauerfeier beginnt um 14.30 Uhr in der Trauerhalle.

Gedenkportal unter: pfister-bestattungen.gemeinsam-trauern.net

Nachruf Daniel Sauerburger

* 23. Januar 1971

† 04. Mai 2023

„Wer im Gedächtnis seiner Lieben lebt, der ist nicht tot, nur fern,
tot ist nur, wer vergessen wird.“ Immanuel Kant

Die SHG Ataxie Schwarzwald-Alb-Bodensee trauert um Daniel Sauerburger. Daniel kannten wir seit 2003, damals noch durch die Gruppe rollidriver.de. Wir haben uns oft in Fulda und in Bad Wildungen getroffen. Er war seit 2016 Mitglied unserer Gruppe, nachdem er wieder in die alte Heimat umgezogen war. Daniel hat den Kontakt trotz großer gesundheitlicher Probleme nie aufgegeben und wurde dabei von seiner Familie und Freunden unterstützt. Er hatte eine sehr herzliche und aufgeschlossene Art. Daniel wird uns fehlen.

Unser Beileid gilt seiner Familie.

Im Namen der Gruppe

Antje Graf und Eckhard Stemmler



Einladung zur Mitgliederversammlung

Verbunden mit einem Seminar zum Thema: „Selbstverteidigung für Mobilitätseingeschränkte und Spaziergang für die Seele“

Liebe DHAG-Mitglieder, nach unserem 40jährigen Jubiläum findet wieder die Mitgliederversammlung, verbunden mit einem Seminar, in Hannover „Stephansstift“ statt.

Über Ihre Teilnahme würden wir uns sehr freuen.

Wann? 19.04 bis zum 21.04.2024

Wo? Stephansstift, Kirchröder Str. 44B
30625 Hannover

TEL: 0511/5353311

FAX: 0511/5353705

MAIL: rezeption@dachstiftung-diakonie.de

Warum sollten Sie teilnehmen?

Neben den offiziellen Tagesordnungspunkten in der Mitgliederversammlung möchten wir Ihnen die Möglichkeit bieten, neue Leute kennenzulernen und sich mit anderen

Angehörigen und Betroffenen auszutauschen. 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 und Rita Bogenfeld.



Vorläufiges Programm der Jahrestagung und des Seminars vom 19.04 bis 21.04.2024

Thema Seminar: Selbstverteidigung für Mobilitätseingeschränkte und Spaziergang für die Seele

Freitag 19.04.2024

- Ab 15.00 Uhr Anreise
- 14.00 Uhr Beiratssitzung (Nicht öffentlich)
- 17–18.00 Uhr Sprechstunde des Medizinischen Beirates
- 18.00 Uhr Abendessen
- 20.00 Uhr Begrüßung und Information zum Ablauf Jahrestagung und MV

Samstag 20.04.2024

- Ab 8.00 Uhr Frühstück
- 9.30 Uhr Mitgliederversammlung
- 12.30 Uhr Mittagessen und Pause
- 14.00 Uhr Selbstverteidigung für Menschen mit Handicap/Nils Tathe
- 14.00 Uhr „Spaziergang für die Seele“
Entspannen und gegenseitiger Austausch für Angehörige von Ataktikern
- 16.00 Uhr gemeinsames Kaffeetrinken
- 16.30 Uhr Fortsetzung Workshop Betroffene und Angehörige
- 18.00 Uhr Abendessen
- 19.00 Uhr Sprechstunde Med. Beirat, Vorstand und Geschäftsstelle
- 20.00 Uhr Zeit für Illusionen

Sonntag 21.04.2024

- Ab 8.00 Uhr Frühstück/anschließend bis 10.00 Uhr Zimmer räumen
- 10.30 Uhr Vorstellung des neuen Mitglieds des Med. Beirates
Dr. Alzbeta-Mühlbäck, mit Präsentation ihrer Arbeit als Neuropsychiaterin
- 11.30 Uhr Pause
- 11.45 Uhr Neues aus der Euroataxia (Andreas Nadke)
- 12.30 Uhr Mittagessen und Verabschiedung

Tagesordnung der Mitgliederversammlung der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V. am 20.04.2024

1. Begrüßung
2. Abstimmung Anwesenheit von Gästen
3. Feststellung der Beschlussfähigkeit
4. Ergänzung und Annahme der Tagesordnung
5. Rechenschaftsbericht
6. Kassenbericht
7. Bericht der Kassenprüfer
8. Aussprache
9. Entlastung des Vorstands
10. Bericht des Medizinischen Beirats (Dr. F. Kreuz)
11. Ernennung der Ehrenmitgliedschaft des Medizinischen Beirats
12. Letzte Info vom Vorstand und von der Geschäftsstelle
13. Schließung der Mitgliederversammlung

Organisatorisches zur Mitgliederversammlung und zum Seminar

Anreise: Fr, 19. April ab 15.00 Uhr

Abreise: So, 21. April nach dem Mittagessen

Für die An- und Abreise, sowie möglicherweise nötige Betreuung ist selbst zu sorgen.

Anmeldung

Aus organisatorischen Gründen benötigen wir die Anmeldung zum Seminar und zur Mitgliederversammlung getrennt voneinander. Die ausgefüllten Formulare bitte bis spätestens 02.04.2024 senden an:

DHAG Geschäftsstelle
Hofener Str. 76, 70372 Stuttgart
Oder als FAX an 0711/8496628

Es besteht auch die Möglichkeit, sich auf der Homepage der DHAG e.V. anzumelden. Spätere Anmeldungen sind nur noch im Tagungshaus möglich – ohne Mitgliedervorteil.

Kosten

Den Kostenbeitrag pro Teilnehmer für das gesamte Wochenende, inklusive Verpflegung und Programm, entnehmen Sie bitte der Preisliste. Teilnehmer mit Sozialtarifen wenden sich bitte vertrauensvoll an die Geschäftsstelle. Jeder soll die Möglichkeit haben, an der Mitgliederversammlung der DHAG teilzunehmen.

Der Betrag ist im Voraus auf das DHAG-Konto zu überweisen, denn nur bezahlte Buchungen berechtigen zur Teilnahme. Eine Erstattung der Teilnehmergebühr ist nicht möglich. Eine Reiserücktrittsversicherung muss auf eigene Kosten selbst abgeschlossen werden. Es besteht auch die Möglichkeit als Tagesgast teilzunehmen. Dazu berechnen wir eine Tagungspauschale (Preise entnehmen Sie bitte der Preisliste).

Anmeldung zum Seminar

Thema: Selbstverteidigung für Mobilitätseingeschränkte und Spaziergang für die Seele

Bitte beachten: Melden Sie sich für die Mitgliederversammlung aus organisatorischen Gründen getrennt an! Anmeldeschluss ist der 02.04.2024. Spätere Anmeldungen können nur noch im Tagungshaus selbst vorgenommen werden.

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

Hiermit melde ich mich zum Seminar 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.)

Anmeldung zur DHAG-Mitgliederversammlung am 20.04.2024

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 in der Regel 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 zum Download oder fordern Sie sie bei der Geschäftsstelle an.

Preisliste für die Mitgliederversammlung und das gesamte Wochenende einschließlich Vollpension und Programm

Einzelmitglied	120 €
Familienmitglied	90 € pro Person
Begleitperson, die im Behindertenausweis vermerkt ist (Kopie bitte an die Geschäftsstelle)	60 €
Partner von Einzelmitgliedern (die keine Familienmitgliedschaft 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.

Anreisebeschreibung

Das Zentrum für Erwachsenenbildung Stephansstift ist mit allen Verkehrsmitteln gut zu erreichen. Wir empfehlen Ihnen, öffentliche Verkehrsmittel zu wählen. Vom Hauptbahnhof beträgt die Fahrtzeit mit der U-Bahn zum Stephansstift ca. 25 Minuten. So gelangen Sie bequem und schnell zum Stephansstift:

Anreise per U-Bahn

Im Hauptbahnhof in die U-Bahn Linie 1 Laatzen/Sarstedt, Linie 2 Rethen oder Linie 8 Messe/Nord steigen und zwei Stationen bis zur Haltestelle Aegidientorplatz fahren. Dort steigen Sie um in die U-Bahn Linie 4 Roderbruch oder Linie 5 Anderten am Bahnsteig direkt gegenüber. Die Haltestelle „Nackenberg“ wird in der U-Bahn angesagt. Stadtauswärts rechts befindet sich die beschilderte Zufahrt zum Stephansstift. Beim Kauf eines Tickets am Automaten ist die Wahl „eine Tarifzone“ ausreichend!

Weitere Informationen finden Sie unter der Internetadresse: www.uestra.de

Tipps für Bahn-/U-Bahnfahrer:

Es ist möglich, unter www.uestra.de/kundenservice/barrierefreie-uestra/serviceangebote einen kostenlosen Fahrgast-Begleitservice zu buchen. Gerade, wenn man alleine unterwegs ist und sich mit den öffentlichen Verkehrsmitteln in Hannover nicht auskennt, ist dieser Begleitservice sehr empfehlenswert.

Fahrten mit der U-Bahn sind natürlich auch mit der Wertmarke für den ÖPNV möglich!

Anreise mit dem PKW

Achtung! In der Innenstadt von Hannover gelten seit dem 01.01.2008 Fahrverbote für Kraftfahrzeuge mit hohen Feinstaubemissionen. Das Zentrum für Erwachsenenbildung

befindet sich nicht in dieser Zone! Weitere Informationen zur Umweltzone finden Sie im Internet unter: http://www.hannover.de/de/umwelt_bauen/umwelt/lulaestr/luft/luft_rein/umw_zone/index.html

Von Norden:

Autobahn A7 bis Autobahnkreuz Hannover-Kirchhorst (Abfahrt Nr. 56). Dort in Richtung Hannover Zentrum bzw. Messe auf den Messeschnellweg bis Abfahrt „Pferdeturm“. Hier links in Richtung Kleefeld; im weiteren Verlauf rechts halten, in die „Kirchröder Straße“ Richtung „Fernverkehr“ (Straßenbahnschienen folgen!) bis zur Stadtbahnhaltestelle „Nackenberg“. Stadtauswärts rechts befindet sich die beschilderte Zufahrt zum Stephansstift.

Von Osten bzw. Westen:

Autobahn A2 bis zum Autobahnkreuz Hannover-Buchholz (Abfahrt Nr. 47). Dort abbiegen Richtung Hannover-Zentrum bzw. Messe, Messeschnellweg zur Abfahrt „Pferdeturm“. Hier links in Richtung Kleefeld; im weiteren Verlauf rechts halten, in die „Kirchröder Straße“ Richtung „Fernverkehr“ (Straßenbahnschienen folgen!) bis zur Stadtbahnhaltestelle „Nackenberg“. Stadtauswärts rechts befindet sich die beschilderte Zufahrt zum Stephansstift.

Von Süden:

Autobahn A7 bis Abfahrt Hannover-Süd/Hannover-Messe (Abfahrt Nr. 60). Messe-

schnellweg bis Abfahrt „Pferdeturm“. Hier rechts in Richtung Kleefeld; im weiteren Verlauf rechts halten, in die „Kirchröder Straße“ Richtung „Fernverkehr“ (Straßenbahnschienen folgen!) bis zur Stadtbahnhaltestelle „Nackenberg“. Stadtauswärts rechts befindet sich die beschilderte Zufahrt zum Stephansstift.



Bild: Hannover-Jonas Stüber

Danke

Wir danken Herrn Hermann Stimm für die lange und aktive Zusammenarbeit mit der DHAG.

Wir sagen Wibke Hanzlik danke für die Leitung der Angehörigenarbeit von 2021 bis 2023!



Bild: pixabay

Abschied aus dem Team der Angehörigenarbeit

Liebe Angehörige, ein Jahreswechsel gibt immer Anlass, auf das vergangene Jahr zurückzublicken und über das neue Jahr nachzudenken. Aus persönlichen Gründen habe ich daher zum Ende des Jahres 2023 meine ehrenamtliche Tätigkeit als Ansprechpartnerin für Angehörige in der DHAG e. V. beendet.

Die Entscheidung ist mir nicht leichtgefallen. Anfang des Jahres 2021 hatte ich diese Aufgabe übernommen und seitdem viele sehr bewegende – schöne und traurige – Begegnungen erfahren.

Meine Bitte zum Abschied an alle Angehörige ist das Thema, das mir immer besonders am Herzen lag: „Selbstfürsorge“ - vergesst EUCH im Pflegealltag NICHT!

Und: Das Team der Angehörigenarbeit braucht dringend neue Unterstützung. Bitte melden Sie sich unter angehoerigenarbeit@ataxie.de! Danke!

Von Herzen alles Gute!

Wibke Hanzlik