

Herax-Fundus

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



ISSN 1438-4798



Ausgabe 3/2024

Besuchen Sie uns auf www.ataxie.de

INHALTSVERZEICHNIS

EDITORIAL

Seite 1 Schön, dass du da bist!“

NEUES AUS DER DHAG

Seite 2 Die neue Hilfsmittelbroschüre ist da!
 Seite 2 Rückblick: Coping Seminar 2024
 Seite 6 Online-Vortrag für DHAG-Mitglieder – Save the Date
 Seite 7 Mitgliederversammlung 2024
 Seite 7 Rechenschaftsbericht 2023 der DHAG
 Seite 15 Finanzbericht 2023 und Bericht zur Geldanlage 2023 der DHAG
 Seite 31 Bericht zur Prüfung der DHAG-Jahresabrechnung 2023

NEUES AUS DER WISSENSCHAFT

Seite 34 Der Medizinische Beirat der DHAG
 Seite 36 Die genetische Ursache der SCA4 ist entschlüsselt: ein langer Weg

GRUPPENAKTIVITÄTEN

Seite 38 Tag der Selbsthilfe in Halle (Saale) – wir waren dabei!
 Seite 39 Eindrücke vom Selbsthilfetag – Hamburg/Winsen

FÜR ANGEHÖRIGE

Seite 40 Das Angehörigenseminar 2024: Einladung/Programm/Anmeldung

ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

Seite 42 Schon wieder eine Europäische Leistung
 Seite 44 Stellungnahme der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.
 Seite 47 Diktieren statt Schreiben
 Seite 50 Lebensfreude – Tanzen
 Seite 54 Lebensfreude. Berichte von DHAG-Mitgliedern

DIES & DAS

Seite 54 Geburtstagswünsche
 Seite 55 Gedicht: Lebensleiter

TERMINE

Seite 56 Allgemeine Termine
 Seite 57 Regionale Termine
 Seite 58 Termine für Angehörige

PINNWAND, ANTRÄGE & ANSPRECHPARTNER

Seite 59 Pinnwand
 Seite 60 Was ist eine Ataxie?
 Seite 61 Antrag auf Vereinsmitgliedschaft
 Seite 62 Antrag für Förderer
 Seite 63 Ansprech- und Ansprechpartner/innen in der DHAG
 Seite 64 DHAG-Ansprechpartner/innen in den Gruppen vor Ort
 Seite 65 Impressum

EDITORIAL

Schön, dass du da bist!“

In diesem Jahr war ich nicht auf der Mitgliederversammlung, was mir besonders wegen der fehlenden Gespräche und Begegnungen schwergefallen ist. Die jährlichen Treffen gehören schon zu den Ritualen. Ja, als DHAG-Mitglied bringen die persönlichen Zusammenkünfte so etwas wie „Lebensfreude“.

Jedoch kommt nun ein kleiner Trost: Der Fundus! Er informiert uns über den Geschäfts-, den Kassen-, den Finanzbericht usw. und unsere jährlich stattfindende Mitgliederversammlung. So sind wir, auch wenn wir nicht in Hannover waren, über das Vereinsleben informiert.

Es ist schade, dass die Mitglieder dieses Sprachrohr nicht öfter nutzen, um Neuigkeiten zu teilen. Ebenso wie unsere Homepage ist es für Mitteilungen im Verein wichtig. Auch das Forum bietet eine gute Austauschplattform.

Ich lese sehr gerne die hilfreichen Tipps. Vielleicht wendet der ein oder andere Dinge an, welche interessant und neu für mich sind. Vielleicht kann man noch etwas hinzulernen oder ausprobieren.

Besonders freue ich mich über den Start unserer Textreihe „Lebensfreude“. Jetzt ist die Aktivität der Mitglieder gefragt. Der Austausch „Was uns freut“ wird bestimmt spannend.



Übrigens zum Thema „Tätigkeit in der DHAG“: Ich suche Unterstützung im Hinblick auf die Zukunft unserer Vereinszeitschrift. Das heißt nicht, dass ich meinen Arbeitsbereich komplett niederlege, aber ich würde mich gerne nach und nach zurückziehen.

Inwieweit die Arbeitsfelder verteilt werden, können wir gemeinsam besprechen. Melde dich einfach bei: majofrajo@ataxie.de (Marina)

Es ist schön, eine kleine Tätigkeit mitzutragen, denn durch dieses positive Glücksgefühl fühlt man sich „wertvoll“ und kann es spüren: Du wirst gebraucht!

„Schön, dass du da bist!“

Marina Stüber

NEUES AUS DER DHAG

Die neue Hilfsmittelbroschüre ist da!



Die Hilfsmittelbroschüre kostet für Nichtmitglieder 8,50€ plus 3,50€ Versand. Sie kann in der DHAG-Geschäftsstelle angefordert werden. DHAG-Mitglieder können diese kostenlos bestellen, allerdings fallen auch hier die Versandkosten von 3,50€ an.

Anruf: Tel: (0711) 5504644
oder E-Mail: dhag@ataxie.de

Rückblick: Coping Seminar 2024

Nach 5 Jahren Corona bedingter Pause veranstaltete (erstmalig) der DHAG-Bundesverband ein Coping-Seminar vom Freitag, 24. Mai bis Sonntag, 26. Mai 2024. Seminarort war der Stephansstift in Hannover. Das Thema für dieses Wochenende: „Kraftquellen nutzen und Überforderung entgegen wirken“. Als Referent konnten wir „Jens“ Erik Geißler aus Berlin gewinnen.



Nachdem alle 17 Teilnehmer eingetroffen waren, es bei und mit vielen ein freudiges

Wiedersehen gegeben hatte, begannen wir mit einem gemeinsamen Abendessen.

Dann starteten wir in den ersten Seminarteil. Nach der Begrüßung und der Vorstellung von Jens stellte dieser sein Konzept für den Workshop vor: unseren Blick auf die vielfältigen Möglichkeiten zu lenken, mit denen wir unsere Energie- und Kraftspeicher auffüllen können.



Die erste Gaudi gab es bei der Vorstellungsrunde; es wurde ein Seil mit dem Kompass von Nord nach Süd gelegt und in der Mitte „lag“ Hannover. Nun positionierten wir uns auf der imaginären Landkarte an die Stelle unseres Wohnortes. Es waren Anwesende u. a. aus Berlin, Dresden, Hamburg, Buchholz, Ostfriesland und Freiburg. Das größte Gedränge und auch Gelächter gab es bei NRW – Ballungsgebiet Ruhrpott! Von dieser Position aus stellte sich jeder kurz vor und äußerte gleichzeitig die eigenen Erwartungen an das Wochenende. Weiter ging es mit einer Gruppenaktivität zu viert – es gab kurze Fragen (z. B. Hund oder Katze) und ... manches Fragezeichen im Gesicht, wenn man sich nicht entscheiden konnte. Es war ein vergnügliches Kennenlernen.

Anschließend folgte noch eine Partnerarbeit. Gegenüber sitzend erzählte man sich, wie der eigene Tag verlaufen war.

Danach das gleiche durch „die schwarze Brille“ – total negativ – und zuletzt das glei-

che durch „die rosarote Brille“ (positiv). In der anschließenden kurzen Diskussion ging es um persönliche „Sichtweisen“ und „Ansichten“. Der erste Teil des Workshops war mit viel Lachen und Humor schnell vorbei. Der Abend fand seinen Abschluss in einer gemütlichen Runde.



Nach einem guten Frühstück ging es mit einem kurzen Feedback des Vortages weiter. Es folgte eine Blitzlichtrunde mit der Frage: Wenn eure Stimmung, euer Befinden eine Landschaft wäre, wie würde diese aussehen – und warum? Eine Flusslandschaft, Gebirge, Vulkane, seichte Hügel und weites Grün, es war alles vertreten. Eine für alle neue Erfahrung.



Nun gestalteten wir unseren „Wunschbaum“ mit dem Blick darauf, unsere Träume und Wünsche zu visualisieren. Es half uns zu erkennen, was möglich, vielleicht mach-