

Herax-Fundus

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



ISSN 1438-4248



Ausgabe 4/2023

Besuchen Sie uns auf www.ataxie.de

Inhaltsverzeichnis

Seite 1 Editorial

NEUES AUS DER DHAG

Seite 2 Aktuelle Mitteilungen aus der Fundus-Redaktion
 Seite 3 Besuch von Andreas und Marion Nadke beim Pfizer-Patientendialog
 Seite 5 Die neue Physiotherapie Broschüre ist da!
 Seite 5 Mein Besuch in der Geschäftsstelle Stuttgart
 Seite 6 Besuch der CEN-Jahrestagung

NEUES AUS DER WISSENSCHAFT

Seite 7 Pressemitteilung: Kleinhirn und Emotionen
 Seite 9 Eine Einführung in die Wirkweise der Hippotherapie
 Seite 14 Aufruf zur Studie PROFA

GRUPPENAKTIVITÄTEN

Seite 15 SHG Ataxie Halle (Saale): Ein kleiner Jahresrückblick für 2023

FÜR ANGEHÖRIGE

Seite 17 Patientenverfügung, Betreuungsverfahren und Vorsorgevollmacht
 Seite 21 Angehörigenarbeit – Selbstfürsorge: „Denk` mal wieder an Dich!“

ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

Seite 23 ACHSE und die Politik
 Seite 26 Neue App im Angebot
 Seite 28 Küssen Sie noch im Stehen? TEIL 2
 Seite 33 Zusammenhang chronische neurologischen Erkrankungen und Sexualität
 Seite 35 Räuchern und Sexualität

DIES UND DAS

Seite 36 Elfriede
 Seite 37 Geburtstagswünsche
 Seite 37 Rätsel Sudoku
 Seite 38 Gedicht
 Seite 39 Lösung Sudoku

TERMINE

Seite 40 Allgemeine Termine
 Seite 41 Regionale Termine
 Seite 42 Termine für Angehörige

PINNWAND, ANTRÄGE UND ANSPRECHPARTNER

Seite 43 Pinnwand
 Seite 44 Was ist eine Ataxie?
 Seite 45 Antrag auf Vereinsmitgliedschaft
 Seite 46 Antrag für Förderer
 Seite 47 Ansprech- und Ansprechpartner/innen in der DHAG
 Seite 48 DHAG-Ansprechpartner/innen in den Gruppen vor Ort
 Seite 49 Impressum

Editorial

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

40 Jahre sind vergangen seit der Gründung unserer Gesellschaft, und wir haben allen Grund zu feiern! Im April dieses Jahres haben wir im Rahmen unserer Mitgliederversammlung eine wunderbare Jubiläumsfeier veranstaltet, bei der wir auf unsere Erfolge zurückgeblickt und unsere Zukunftsvisionen geteilt haben.

Die Jubiläumsfeier war ein besonderer Moment für uns alle. Es war eine Gelegenheit, uns als Gemeinschaft zu versammeln und die Fortschritte zu feiern, die wir in den letzten vier Jahrzehnten erreicht haben. Wir haben uns daran erinnert, wie wir als kleine Gruppe von Menschen begonnen haben, die von der Heredo-Ataxie betroffen waren und immer noch sind, auch wie wir uns zu einer starken Organisation entwickelt haben, die sich für die Interessen und Bedürfnisse unserer Mitglieder einsetzt.

Im Rahmen dieses Jubiläums haben wir eine Festschrift veröffentlicht, die die Geschichte und die Erfolge unserer Gesellschaft würdigt. Sie gibt einen Einblick in die Entwicklung der Forschung, die Fortschritte in der Therapie und vor allem in die Geschichten und Erfahrungen unserer Mitglieder. Diese Festschrift ist ein wertvolles Dokument, das nicht nur unsere Vergangenheit ehrt, sondern auch als Inspiration für die Zukunft dient.

Ein weiterer Meilenstein in diesem Jahr war die Entstehung einer neuen Physiotherapie-Broschüre speziell für Menschen mit Ataxie. Diese Broschüre bietet wertvolle Informationen und praktische Übungen, die dabei helfen, die motorischen Fähigkeiten zu verbessern und den Alltag besser zu bewältigen. Wir sind stolz darauf, dass wir mit dieser Broschüre einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität unserer Mitglieder leisten können.



Mit dem Ende des Jahres nähert sich auch die Weihnachtszeit. Es ist eine Zeit der Freude, des Zusammenseins und der Dankbarkeit. Wir möchten diese Gelegenheit nutzen, um Ihnen allen frohe Weihnachten und ein gutes neues Jahr zu wünschen. Mögen die kommenden Feiertage von Liebe, Frieden und Glück erfüllt sein. Wir hoffen, dass Sie diese Zeit mit Ihren Lieben verbringen können und dass Sie die Gelegenheit haben, sich zu erholen und neue Energie für das kommende Jahr zu tanken.

Wir möchten uns auch bei Ihnen allen bedanken - unseren Mitgliedern, Unterstützern und freiwilligen Helfern. Ohne Ihre Unterstützung und Ihr Engagement wäre die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft nicht das, was sie heute ist. Sie haben dazu beigetragen, dass wir in den letzten 40 Jahren so viele Meilensteine erreichen konnten, und wir sind zuversichtlich, dass wir auch in Zukunft gemeinsam viel bewegen können.

Wir freuen uns auf ein weiteres erfolgreiches Jahr und darauf, unsere Arbeit fortzusetzen, um das Leben von Menschen mit Heredo-Ataxie zu verbessern. Gemeinsam können wir viel erreichen!

Mit herzlichen Grüßen,

Marion Nadke und das Vorstandsteam

NEUES AUS DER DHAG

Aktuelle Mitteilungen aus der Fundus-Redaktion

Fundus – Redaktion

Seit Beginn des Jahres wird das Redaktionsteam von Frau Genia Dohnke unterstützt.



Liebe Textschreiber,

Wir, das Redaktionsteam, freuen uns sehr über eure eingesendeten Artikel. Es gibt immer was zu erzählen! Reise- oder Reha-berichte, Gruppenaktivitäten, Berichte von Seminaren oder von Erfahrungen sowie hilfreiche Tipps. Textformat: Word bzw. Fließtext – bitte keine Formatierungen – vorzugsweise in Schrift: Arial 12

Bilder: Alle Fotos extra als jpg. (bzw. gängiges Format), am einfachsten ist die Zuordnung, wenn die Fotos den Namen/ein Stichwort des zugehörigen Artikels haben. Die Auflösung der Bilder sollte hoch sein und eine Quellenangabe haben, wenn die Bilder nicht vom Autor sind.



Schneller unterwegs mit unserem Modell SWT-1S.



SWISS-TRAC®

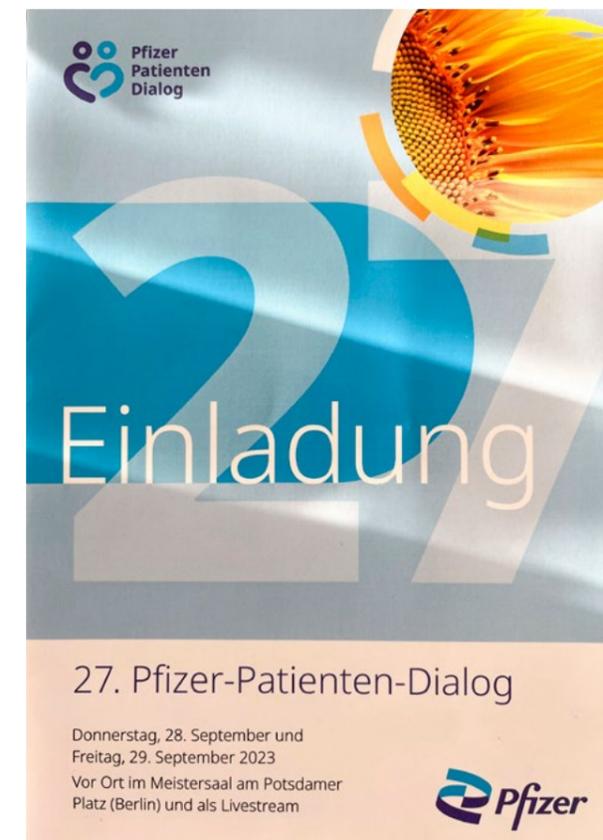
Händler finden und Probefahren:
www.swisstrac.ch

Bericht über den Besuch von Andreas und Marion Nadke beim Pfizer-Patientendialog

Am 28. und 29. September hatten wir (Marion und Andreas) die Gelegenheit, am Pfizer-Patientendialog in Berlin teilzunehmen, zu dem wir freundlicherweise von Christina Claußen (Patientenvertretung/Pfizer) eingeladen wurden.

Die Veranstaltung bot eine hervorragende Plattform für Diskussionen und den Austausch von Ideen rund um die Gesundheitsversorgung und die Rolle der Künstlichen Intelligenz (KI) in der Medizin.

versprechenden Aussichten für die Zukunft. Es war besonders aufschlussreich zu erfahren, wie KI dazu beitragen kann, Krankheiten frühzeitig zu erkennen und personalisierte Therapieansätze zu entwickeln. In einer weiteren Diskussionsrunde, mit dem Titel „Ich beim Arzt“, wurde die Bedeutung der optimalen Vorbereitung auf Arztgespräche betont. Hier erhielten wir wertvolle Tipps und Einblicke in die besten Praktiken, wie wir uns am besten auf unsere Arztbesuche vorbereiten können. Das Gespräch drehte sich um die Bedeutung offener Kommunikation, das Verständnis unserer eigenen Gesundheit und die gezielte Formulierung von Fragen an Ärzte, um effektiv an unserer Gesundheit arbeiten zu können.



Die erste Diskussionsrunde, an der wir teilnahmen, drehte sich um das aufregende Thema der Künstlichen Intelligenz in der Medizin. Die Experten in dieser Runde beleuchteten die aktuellen Entwicklungen und Einsatzmöglichkeiten von KI in der Diagnose, Behandlung und Forschung. Wir waren beeindruckt von den Fortschritten, die bereits erzielt wurden, und von den viel-



Na? Hast du an ein Pferd gedacht?

In diesem Fall ist es ein Zebra!

@Selten_bewegt

Der Instagram Kanal, um Seltene Erkrankungen sichtbar(er) zu machen. Die Zebras, die im bekannten medizinischen Sprichwort „Wenn du Hufgetrappel hörst, denk an Pferde, nicht an Zebras“ untergehen.

Was ist unser Ziel?
Wir informieren über Seltene Erkrankungen. Mit und ohne Diagnose. Gemeinsam etwas bewegen. Mit dir, deinen Angehörigen und Behandelnden.

Neugierig?
Dann schau gern auf unserem Kanal vorbei! Du kannst dafür den QR-Code scannen.

Klimaneutral
Druckprodukt
ClimatePartner.com/3279-2305-406

Ein weiterer wichtiger Programmpunkt war die Vorstellung des Projekts „Hilfe für mich“. Dieses Projekt stellt einen wertvollen Wegweiser für Menschen mit seltenen Erkrankungen dar. Die Website (<https://www.hilfueermich.de/seltene-erkrankungen>) bietet wertvolle Ressourcen, Informationen und Unterstützung für Patienten, die mit solchen Erkrankungen konfrontiert sind. Wir empfehlen allen, die in ihrem Leben oder in ihrem Umfeld mit seltenen Krankheiten konfrontiert sind, diese Ressource zu

nutzen. Des Weiteren haben wir eine Mitarbeiterin kennengelernt, die das Projekt auf Instagram „selten_bewegt by Pfizer“ ins Leben gerufen hat.



<https://www.info-seltene-erkrankungen.de>

Demnächst wird sich eine Arbeitsgruppe von seltenen Erkrankungen bilden, an der ich meine Beteiligung angeboten habe, um die Erkrankung mit der Ataxie bekannter zu machen. Mal schauen was daraus wird. Insgesamt war der Pfizer-Patientendialog eine äußerst bereichernde Erfahrung. Wir hatten die Möglichkeit, uns mit Experten und Gleichgesinnten auszutauschen, wichtige Informationen zu sammeln und neue Perspektiven auf die Zukunft der Medizin und der Selbsthilfe zu gewinnen. Wir sind dankbar für die Einladung von Christina Claußen und freuen uns auf zukünftige Gelegenheiten, an solchen Veranstaltungen teilzunehmen und unser Wissen weiter zu vertiefen, um es für die Arbeit in der DHAG zu nutzen.

Marion Nadke

Die neue Physiotherapie Broschüre ist da!



Sie kann in der Geschäftsstelle bestellt werden. Mitglieder erhalten automatisch ein Exemplar kostenlos.

Nichtmitglieder zahlen 10€ zuzügl. Versandkosten. Eine kleine Leseprobe findet man auf der Homepage. (www.ataxie.de)

Mein Besuch in der Geschäftsstelle Stuttgart

Vom 31. Mai bis zum 3. Juni hatte ich die Gelegenheit unsere Geschäftsstelle der DHAG e.V. in Stuttgart zu besuchen. Ich war sehr gespannt, einen Einblick in die vielfältige Arbeit zu bekommen.

Rita Bogenfeld und Marlies Schreiber begrüßten mich sehr herzlich und erklärten mir ihre abwechslungsreichen Aufgaben in der Geschäftsstelle. Ein Aufgabengebiet ist die Kontrolle der Mitgliedsbeiträge. Es wird regelmäßig geprüft, ob die Beiträge rechtzeitig eingegangen sind und dementsprechend wird auch die Mitgliederdatenbank aktualisiert. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Suche nach dem aktuellen Wohnort unserer Mitglieder, wenn z. B. der Fundus oder sonstige Broschüren in die Geschäftsstelle als unbekannt verzogen zurückkom-

men. Leider melden immer noch nicht alle Mitglieder ihren Wohnortwechsel, was die Suche sehr schwierig macht und vor allem sehr zeitraubend ist. Während meines Besuches konnte ich miterleben, wie Rita Telefonate entgegennahm, geduldig und einfühlsam hilfreiche Informationen sowie Ratschläge gab. Darüber hinaus gab es viele E-Mails zu verschiedenen Themen wie medizinische Informationen, Veranstaltungen oder Unterstützungsmöglichkeiten. Rita und Marlies nahmen sich die Zeit jede E-Mail sorgfältig zu lesen und individuell