

Herax-Fundus

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



ISSN 1438-4248



Ausgabe 4/2024

Besuchen Sie uns auf www.ataxie.de

INHALTSVERZEICHNIS

EDITORIAL

NEUES AUS DER DHAG

- Seite 2 Neue Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle
- Seite 2 Bericht über die Awareness-Kampagne „Hab ich Friedreich Ataxie“
- Seite 4 Bericht über den Besuch des Pfizer Expertenboards für seltene Erkrankungen
- Seite 5 Vorstandswahlen der DHAG auf der Mitgliederversammlung im April 2025
- Seite 5 Terminerinnerung
- Seite 6 Save the Date
- Seite 6 Fundus

GRUPPENAKTIVITÄTEN

- Seite 6 Regionalgruppe Hamburg und Umland
- Seite 8 Regionalgruppe Stuttgart Hohenwarth 13.-15.9.2024

FÜR ANGEHÖRIGE

- Seite 10 Angehörigenarbeit

ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

- Seite 11 Lebensfreude: Radfahren
- Seite 16 Lebensfreude: Berichte von DHAG-Mitgliedern
- Seite 17 Raus aus dem Stress – hinein in dein Glück
- Seite 18 Diesmal nicht ACHSE, sondern NAKSE
- Seite 23 Erfahrungsbericht: Omavelexolone (SKYCLARYS)
- Seite 24 Bericht über den Akupunktur-Workshop bei der Deutschen Huntington-Hilfe e. V.

DIES & DAS

- Seite 25 Geburtstagswünsche
- Seite 25 Gedicht – Herbstversagen
- Seite 26 Es weihnachtet 2024
- Seite 27 Frauen, Fische, Fjorde

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
 - Seite 35 Ansprech- und Anschreibpartner/innen in der DHAG
 - Seite 36 DHAG-Ansprechpartner/innen in den Gruppen vor Ort
 - Seite 37 Impressum
-

EDITORIAL

Liebe Leser und Leserinnen,

schon wieder neigt sich das Jahr zu Ende. Für mich war es anstrengend, aber auch voller Freude. So habe ich tatsächlich nochmal einen Umzug in ein anderes Haus geschafft. Man sollte nie nie sagen, aber doch bitte nie wieder. Es hat sich jedoch gelohnt, jetzt wohne ich ganz in der Nähe meiner Familie.

Auch in unserem Verein hat ein Umzug stattgefunden. Wenn Sie auf unsere Homepage www.ataxie.de gehen, werden Sie schnell merken, unser Webauftritt hat ein neues Kleid. Neben warmen Farben ist die neue Homepage komplett barrierefrei, vieles ist besser geordnet. So können Sie nach Ihrem Bedarf wählen, egal ob sie erkrankt, Arzt, Therapeut oder Angehörige sind. Sie finden gleich die Informationen, nach denen Sie suchen.

Das Schönste finde ich, für uns Mitglieder gibt es einen geschützten Bereich, der nur mit einem Passwort zugänglich ist. Auch neu ist der Shop, wo einiges angeboten wird. Die Preise sind unterschiedlich für Mitglieder der DHAG und Nichtmitglieder. Lediglich die Versandkosten sind für alle gleich. Schauen wir noch weiter zurück. Geschafft ist eine Neuauflage unserer Hilfsmittelbroschüre. Auch die Schluckstörungsbroschüre als Neuauflage ist in Arbeit. Erhältlich ist alles in der Geschäftsstelle in Stuttgart. Unsere Mitglieder der DHAG können alle Broschüren auch auf der neuen Homepage im geschützten Mitgliederbereich downloaden.

Der Pharmakonzern Biogen hat eine Awareness-Kampagne zum Thema „Hab ich Friedreich-Ataxie“ ins Leben gerufen. Andreas und ich haben zusammen mit dem Friedreich Ataxie Förderverein e. V. mitgearbeitet. Betroffene wurden dazu ermutigt, ihre Geschichten zu erzählen und es wurden Videos gedreht. Schauen Sie mal auf der Seite von Biogen nach. Ich finde die Videos sehr berührend. Einen kleinen Bericht darüber finden Sie auch auf den nächsten Seiten.



Nachdem unsere langjährige Mitarbeiterin Frau Marlies Schreiber in ihren verdienten Ruhestand gegangen ist, haben wir lange nach einer Nachfolge für sie gesucht. Das gestaltete sich gar nicht so einfach, aber letztendlich ist es uns doch gelungen. Wir freuen uns sehr darüber, dass ab dem 16. Oktober Frau Dominika Kudzia unsere liebe Rita Bogenfeld unterstützt. Frau Kudzia hat es sich nicht nehmen lassen, sich in dieser Fundus-Ausgabe vorzustellen. Im nächsten Jahr wird sie das erste Mal bei der Mitgliederversammlung und Jahrestagung dabei sein.

Auch in diesem Jahr hat das Team der DHAG wieder sehr vieles geschafft. Der Verein bleibt nicht stehen – und das ist gut so. Dennoch bin ich froh, dass jetzt die Herbst- und Winterzeit anbricht und wir alle ein bisschen zur Ruhe kommen. Bald ist ja auch schon wieder Weihnachten, in den Geschäften schon seit Ende August. Ich werde es mir mit einer leckeren Tasse Tee, Plätzchen und vielen Lichtern gemütlich auf der Couch machen und wieder Kraft für das nächste Jahr sammeln. Ich denke, wir werden noch vieles weiterbewegen können, aber alles zu seiner Zeit.

Auch Ihnen wünsche ich eine schöne Winterzeit mit gemütlichen Stunden und Unternehmungen. Vor allem wünsche ich Ihnen ein friedvolles Weihnachtsfest und ein gutes neues Jahr 2025. Bleiben Sie bitte gesund.

Marion Nadke

NEUES AUS DER DHAG

Neue Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle

Ich bin Dominika Kudzia und stamme aus Pleß in Polen. Seit dem 15.10.2024 bin ich Teil des Teams bei der DHAG und in der Geschäftsstelle bei Rita Bogenfeld tätig.

Mein beruflicher Werdegang und meine persönlichen Erfahrungen haben mich schon immer für Inklusion und Zusammenarbeit sensibilisiert, weshalb ich mich besonders freue, in einem Verein tätig zu sein, der Menschen mit Behinderungen wertschätzt und fördert.

Was mich besonders bewegt, ist die Vielfalt und der starke Zusammenhalt im Team. Die Möglichkeit, gemeinsam mit so vielen unterschiedlichen und inspirierenden Menschen an wichtigen Projekten zu arbeiten, erfüllt mich mit großer Motivation. Es

beeindruckt mich, wie in unserem Verein Inklusion gelebt wird, und ich bin stolz darauf, meinen Beitrag zu dieser wertvollen Gemeinschaft leisten zu können.



Bericht über die Awareness-Kampagne „Hab ich Friedreich-Ataxie“

Die Awareness-Kampagne „Hab ich Friedreich-Ataxie“ wurde von der Firma Biogen in Zusammenarbeit mit dem Friedreich Ataxie Förderverein e. V. und der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V. ins Leben gerufen.



Ziel dieser Kampagne war es, das Bewusstsein für die seltene neurologische Erkrankung Friedreich-Ataxie (FA) zu schärfen,

Betroffenen eine Stimme zu geben und die Öffentlichkeit über die Herausforderungen und Bedürfnisse der Patienten aufzuklären.