

# Herax-Fundus

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



ISSN 1438-4248

# INHALTSVERZEICHNIS

## EDITORIAL

### NEUES AUS DER DHAG

- Seite 2 Einladung zur Mitgliederversammlung
- Seite 3 Vorläufiges Programm der Jahrestagung
- Seite 4 Tagesordnung Mitgliederversammlung am 13.06.2026
- Seite 4 Wichtige Informationen zur Rechnungsprüfung
- Seite 5 DHAG-Weihnachtsbrief 2025 und seine Wirkung
- Seite 5 Preisliste
- Seite 6 Anmeldung zur Jahrestagung 2026
- Seite 7 Anmeldung zur DHAG-Mitgliederversammlung am 13.06.2026
- Seite 7 Wichtiger Hinweis in eigener Sache
- Seite 8 Neues vom Fundus
- Seite 8 Von- und miteinander lernen: Huntington und Ataxie im Austausch
- Seite 9 Rückblick auf den DHAG-Adventskalender 2025
- Seite 10 Rückblick auf die DHAG-Umfrage 2025
- Seite 11 Neue Gründung der SHG Ataxie Südbayern

### NEUES AUS DER WISSENSCHAFT

- Seite 11 Online-Vortrag mit Herrn Dr. Andreas Thieme vom Uniklinikum Essen

### GRUPPENAKTIVITÄTEN UND SEMINARE

- Seite 12 Mobilitätstraining für öffentliche Verkehrsmittel in Mannheim

### ANGEHÖRIGENARBEIT

- Seite 13 Neu im Team: Anne Gloystein

### ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

- Seite 14 Lebensfreude
- Seite 18 ACHSE Mitgliederversammlung 2025
- Seite 21 Großer Energiegewinn, geringere Ataxie-Symptome.

### DIES UND DAS

- Seite 22 Weihnachten 2025
- Seite 23 Situationen von Ataktikern zum Nachdenken und Schmunzeln
- Seite 23 Fotorätsel

### TERMINE

- Seite 24 Allgemeine Termine
- Seite 25 Regionale Termine
- Seite 26 Termine für Angehörige

### PINNWAND, ANTRÄGE & ANSPRECHPARTNER

- Seite 27 Pinnwand
- Seite 28 Was ist eine Ataxie?
- Seite 29 Antrag auf Vereinsmitgliedschaft
- Seite 30 Antrag für Förderer
- Seite 30 SEPA-Lastschriftmandat
- Seite 31 Ansprech- und Ansprechpartner/innen in der DHAG
- Seite 32 DHAG-Ansprechpartner/innen in den Gruppen vor Ort
- Seite 33 Impressum

## NEUES AUS DER DHAG

### Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG) e. V., verbunden mit der Jahrestagung zum Thema „1.001 Fragen – Wissen, das in der Selbsthilfe verbindet“

Liebe Mitglieder, es ist wieder so weit. Wir möchten Sie ganz herzlich zu unserer diesjährigen Mitgliederversammlung der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG) e. V. einladen. Über Ihre Teilnahme würden wir uns sehr freuen!

**Wann?** Vom 12. bis zum 14. Juni 2026

**Wo?** Manfred-Sauer-Stiftung

Neurott 20

74931 Lobbach

**Tel.** (06226) 960250

**Fax** (06226) 9602515

**E-Mail** [info@msstiftung.de](mailto:info@msstiftung.de)

**Homepage** [www.manfred.sauer.com](http://www.manfred.sauer.com)

#### Warum wir uns auf das Wiedersehen freuen

Unsere Mitgliederversammlung und Jahrestagung sind für viele von uns ein ganz besonderer Termin im Jahr. Es ist die Zeit, in der wir zusammenkommen, uns wiedersehen, uns austauschen und neue Menschen kennenlernen. Gespräche, die Verständnis schaffen, Begegnungen, die guttun, und das Gefühl, nicht allein zu sein, stehen dabei im Mittelpunkt.

Gemeinsam lassen wir den Alltag für ein paar Tage hinter uns. Wir nehmen uns Zeit zum Durchatmen, zum Lachen, zum Innehalten. Die Seele darf baumeln, neue Kraft

kann entstehen – getragen von Gemeinschaft, Offenheit und gegenseitiger Unterstützung. Ein wichtiger Bestandteil der Jahrestagung sind die Vorträge der Ärztinnen und Ärzte unseres medizinischen Beirates. Sie informieren über aktuelle medizinische Entwicklungen, beantworten Fragen und bieten persönliche Sprechstunden an. Diese Gespräche werden von vielen als besonders wertvoll erlebt – weil sie Orientierung geben, Mut machen und Sicherheit vermitteln.

Ihre Teilnahme ist wichtig. Sie stärkt nicht nur jede und jeden Einzelnen von uns, sondern auch unsere Gemeinschaft. Erst durch das persönliche Miteinander wird die DHAG lebendig.

Viele von uns fahren nach diesen Tagen gestärkt, gut informiert und mit neuer Zuversicht nach Hause – mit schönen Erinnerungen, neuen Impulsen und dem Gefühl, nicht allein zu sein.

#### Herzliche Grüße

Marion Nadke, Karin Roth, Andreas Nadke, Michaela Winkelmann, sowie Rita Bogenfeld und Dominika Kudzia

## Rückblick auf die DHAG-Umfrage 2025

Im Herbst 2025 haben wir Sie eingeladen, an unserer DHAG-Umfrage teilzunehmen – und viele von Ihnen sind diesem Aufruf gefolgt. Dafür danken wir von Herzen.

Jede einzelne Rückmeldung ist ein wertvoller Beitrag dazu, die Zukunft unserer Gemeinschaft aktiv mitzugestalten.

### Gemeinsam die DHAG weiterentwickeln

Ob Mitglied oder nicht: Ihre Erwartungen, Wünsche und Erfahrungen sind für uns entscheidend. Nur wenn wir wissen, was Sie bewegt, können wir Angebote entwickeln, die wirklich unterstützen, Orientierung geben und den Alltag erleichtern. Die Umfrage war bewusst kurzgehalten und konnte flexibel beantwortet werden. Alle Angaben waren selbstverständlich anonym und freiwillig. Umso mehr freut es uns, dass 108 Personen ihre Zeit investiert und uns Einblicke in ihre Perspektiven gegeben haben.



Ich bin Mitglied der DHAG e. V.  
106 von 108 Personen haben diese Frage beantwortet



### Wer hat teilgenommen?

Die Vielfalt der Antworten zeigt, wie breit unsere Gemeinschaft aufgestellt ist – und wie groß das gemeinsame Interesse an einer starken DHAG ist. Ein erster Blick auf die Teilnehmenden:

- 74 % sind Mitglieder der DHAG
- 78 % sind 50 Jahre oder älter
- Die meisten wohnen in Nordrhein-Westfalen (33 %)

- 84 % leben selbst mit einer Ataxie, 14 % sind Angehörige
- 87 % interessieren sich für aktuelle Studien
- 88 % wünschen sich Informationen zu Eigeninitiativen – also dazu, was man selbst tun kann, um mit der Erkrankung gut zu leben

Besonders deutlich wurde: Die Zukunftswünsche unserer Gemeinschaft konzentrieren sich auf zentrale Themen wie Forschung und Therapien, Alltagshilfen und Hilfsmittel, psychologische und soziale Unterstützung, rechtliche Orientierung, bessere Versorgung und Vernetzung sowie mehr Bekanntheit der Ataxien und der DHAG.



Ich bin ...  
107 von 108 Personen haben diese Frage beantwortet



### Wie geht es weiter?

Der Vorstand wertet derzeit alle Ergebnisse sorgfältig aus. Die Erkenntnisse fließen direkt in unsere zukünftige Arbeit ein – von der Planung neuer Angebote bis hin zu strategischen Schwerpunkten. Die vollständigen Ergebnisse stellen wir Ihnen auf der Mitgliederversammlung 2026 vor.

### **Danke für Ihr Vertrauen**

Ihre Offenheit, Ihre Zeit und Ihre Gedanken sind ein Geschenk für unsere gemeinsame Arbeit. Sie zeigen uns, was wirklich zählt – und wohin wir uns als DHAG entwickeln sollen.

### **Herzlichen Dank!**

Ihr DHAG-Vorstand

## **Neue Gründung der SHG Ataxie Südbayern**

Servus zusammen, ich bin Meryem und komme aus Gilching bei München und ich bin selber Betroffene und Angehörige. Somit habe ich einen Einblick in beide Welten. Muss jetzt auch nicht sein aber was soll's

Es gibt leider keine SHG in Südbayern mehr und ich möchte sie nun wieder ins Leben rufen. Ich hoffe, Sie unterstützen mich dabei.

Die Gruppe soll als Ort für Betroffene und Angehörige zum Austausch von Wissen und als gegenseitige Unterstützung dienen.

Wer Interesse hat, mitzuwirken oder dabei zu sein, ist herzlich eingeladen, sich zu melden: [shg-suedbayern@ataxie.de](mailto:shg-suedbayern@ataxie.de)

Vielleicht können wir uns mal persönlich sehen. Ich würde mich freuen!

## **NEUES AUS DER WISSENSCHAFT**

### **Online-Vortrag mit Herrn Dr. Andreas Thieme vom Uniklinikum Essen**

#### **Studie über das Zerebelläre Kognitiv-Affektive Syndrom (CCAS/Schmahmann-Syndrom)**

Wie zeigen sich kognitive und affektive Störungen bei Erkrankungen des Kleinhirns, etwa bei einer Ataxie? In den vergangenen Jahren wurde zunehmend erkannt, dass das Kleinhirn nicht nur für die Bewegungskoordination zuständig ist, sondern auch wichtige Funktionen im Bereich Denken, Emotionen und Verhalten unterstützt. Treten hier Störungen auf, spricht man vom Zerebellären Kognitiv-Affektiven Syndrom (CCAS) oder Schmahmann-Syndrom.

Um diese Veränderungen systematisch zu erfassen, wurde in Zusammenarbeit mit mehreren Ataxie-Zentren eine umfassende Studie durchgeführt. Dabei wurden typische Symptome wie Einschränkungen der Aufmerksamkeit, Probleme beim Planen und Organisieren, Verlangsamung des Denkens sowie emotionale Veränderungen – einschließlich Reizbarkeit, Antriebsminderung oder einer verminderten emotionalen Resonanz – genauer untersucht.

## ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

### Lebensfreude

#### Gratulation – Lebensfreude empfangen und verschicken

Die Zeiten ändern sich schnell, sowohl gesellschaftlich gesehen wie auch privat, zumindest wenn man wie wir von einer Ataxie heimgesucht ist.

Zur Jugendzeit habe ich es geliebt, handschriftliche Briefe und Karten zu schreiben; meine Handschrift war schön, ich kaufte und sammelte besonders schöne Karten oder Briefpapier (handgeschöpft aus Florenz – SMILE!) und die Weihnachtszeit war für mich auch dadurch besonders, ich nahm die Feiertage und den Jahreswechsel zum Anlass, mich bei vielen alten Bekannten zumindest das eine Mal im Jahr zu melden.



Die Freude erweiterte sich, als ich meinen Mann kennenlernte, denn er interessierte sich für Briefmarken und hat über die fast vierzig Jahre, die wir nun zusammen sind, stets besonders schöne oder anlassgebundene Briefmarken benutzt. So wurden die Geburtsanzeigen für unseren Sohn (wie die Einladungen zur Taufe) mit Kinderbriefmarken versehen und alte Freunde aus Däne-

mark erzählen noch heute, welche Freude und Vorahnung es für sie war, eine deutsche Kinderbriefmarke im Briefkasten zu sehen. Geburtstagsbriefe werden mit vielen Blumenbriefmarken in kleinen Werten, damit sie viel Platz einnehmen, ausgestattet und die Weihnachtspost bekommt andere passende Marken.

In dem Zusammenhang gibt es ein Erlebnis, das ich nie vergessen werde, aber als Anlass sehe, nie vorschnell mit Be- oder Verurteilungen zu sein. Vor Jahren gab es eine ganze Weile regelmäßig Post, fein säuberlich im Schuppen hingelegt anstatt im Briefkasten, wo auch keine Mitteilung diesbezüglich zu finden war. Wir ärgerten uns, und ich beschloss, die Postbotin darauf anzusprechen. Glücklicherweise habe ich gefragt, wie es so käme, anstatt sie zu beschimpfen, denn die Antwort war schon sehr anders als vermutet. Als erstes meinte sie, wir würden ja immer Post bekommen, und wenn der Briefkasten leer sei, dann läge sie in unserem Ablageort für Päckchen. Zweitens sei es mittlerweile so traurig, Postbotin zu sein, man würde nur Werbung und Rechnungen ausliefern und damit keine Freude verbreiten. Ganz anders bei uns, wir würden noch richtige Briefe in schönen Kuverts mit schönen Briefmarken erhalten, sogar manchmal vom Ausland. Dies würde sie so freuen, sie erlaube sich – in der Annahme wir würden dies erlauben – im Auto die Briefe richtig anzuschauen und sich darüber freuen! Im Schuppen würden sie liegen, weil hier trotz allem mehr Schutz geboten wurde. Da

dieser Tätigkeit Förderung zu erhalten bzw. zuerst Mittel, die dem Gebot der zeitnahen Mittelverwendung gemäß § 55 Abs. 1 unter 5 AO unterliegen, verwenden. Die Mitgliederversammlung befürwortet, dass, wenn dies möglich ist, die Mittel der Erbschaft für Kosten der Interessenvertretung verausgabt werden. Hierbei geht es zum Beispiel um Mittel für Reise- und Bewirtungskos-

ten für den Austausch mit Parlamentariern oder die Beteiligung an Veranstaltungen sowie auch für dedizierte Personalkosten. Die Kosten werden stets im jeweiligen Haushaltsplan aufgenommen, der der Mitgliederversammlung zur Genehmigung vorgelegt wird.“

**Gurli Jacobsen**

## Großer Energiegewinn, geringere Ataxie-Symptome.

**Neulich bekam ich einen Brief von einem Mitglied, welcher mich sehr erfreut hat und zugleich meine eigenen, positiven Erfahrungen mit Vitaminen & Co. bestätigt hat.**

Bei mir geht der Verzehr von div. Vitaminen und Mineralien auf meinen Hausarzt zurück, der damals meinte: „Wenn der Körper mehr als genug mit einer Erkrankung zu tun hat, kann man zumindest dafür sorgen, dass er anderweitig nicht extra belastet ist.“ Seitdem bin ich Großkonsument von z. B. B12 und Q10, aber im Brief gibt es einen viel einfacheren Weg zur Besserung. Lies selbst; es handelt sich um eine Frau, die seit 30 Jahren an einer erworbenen Ataxie leidet, die sich durchaus auch in Form von „Energielöchern über den Tag verteilt“ zeigte.

„Ich, Dominique Vollmerhaus, hätte nie gedacht, dass Vitamine und Mineralstoffe so einen Unterschied machen. Morgens habe ich ein Tütchen mit Ballaststoffen und Vitaminen, das ich in Wasser auflöse und abends ein anderes mit Mineralien für die Nacht. Da ich schon schnell Verbesserungen spürte, habe ich noch ein anderes Pulver mit B-Vitaminen und Guarana-Koffein für die Energie am Nachmittag ausprobiert. Ich bin so begeistert. Heute, nach 5 Monaten, habe ich folgende Verbesserungen:

- Absetzen des Schilddrüsenmedikamentes und des Antidepressivums
- Enormer Energie- und Konzentrationsgewinn
- Viel erholsamerer Schlaf
- Enorme Minderung (gefühlte zu 80%) der Ataxie
- Bessere Konzentration
- Bessere Koordination
- Geschmeidigere Bewegungen

Bis jetzt habe ich meine Ernährung nicht wirklich umgestellt. Vielleicht trinke ich generell mehr Wasser und bereite mir öfters Obst zu, bereite z. B. Apfelschnitzel zu, aber ich esse mein Mittagessen weiterhin in der Kantine und trinke auch weiterhin meinen Kakao. Da ich so begeistert bin, habe ich mich eingehender mit der Marke und der Firma dahinter beschäftigt:

- Deutsches Familienunternehmen
- Seit 30 Jahren am Markt
- Immer noch inhabergeführt
- Arbeitet mit mehreren Hochschulen zusammen
- Ärzte und Wissenschaftler produzieren