



**Leben mit Ataxie –
News & Termine
ab Mai 2026**

Liebe Mitglieder, liebe Freundinnen und Freunde der DHAG,

hier kommt die nächste Ausgabe des DHAG-Newsletters „Leben mit Ataxie“, um Sie über aktuelle Termine und Neuigkeiten informieren.

Bei persönlichen Anliegen oder individuellen Fragen ist unser Team in der Geschäfts- und Beratungsstelle gerne für Sie da. Sie erreichen uns per E-Mail unter **dhag@ataxie.de**.

Auch unsere regionalen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner unterstützen Sie gerne. Eine Übersicht finden Sie hier:

👉 <https://www.ataxie.de/die-dhag/regionalgruppen>

Herzliche Grüße

Ihr Team der Geschäftsstelle Stuttgart

Unterstützen Sie uns

Ihre Spenden helfen uns, Forschung und Unterstützung für Betroffene weiter auszubauen. Jeder Beitrag zählt.

Volksbank Pur eG, Spendenkonto: IBAN: DE64 6619 0000 00261028 20, BIC.: GENODE61KA1

Kontakt

Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V., Hofener Straße 76, 70372 Stuttgart, Tel.:+49 711 5504-644, Webseite: www.ataxie.de

Folgen Sie uns in den **Sozialen Medien:** [Instagram](#) - [Facebook](#) - [LinkedIn](#)

Nächste Online-Treffen der DHAG

Donnerstag, **Ataktiker auf Draht**

4., 11., 18.,
25 Juni
ab 17 Uhr

Offenes Online-Meeting für alle Betroffenen und Interessierten: Einfach nur Reden oder Zuhören, Fragen stellen, Diskutieren über Gott und die Welt, oder auch über die Ataxie und das Leben mit der Krankheit.

Fühlen Sie sich eingeladen zum Erfahrungsaustausch in lockerer Runde.

Link zur Veranstaltung siehe [Meeting Ataktiker auf Draht](#)

Freitag,
5. Juni
19 bis 20
Uhr

Online-Treffen für Angehörige

Wir treffen uns online zum gegenseitigen Austausch für Angehörige und Partner von Ataxie-Erkrankten.

Link zur Veranstaltung siehe [Online-Treffen für Angehörige](#)

Veranstaltungen der Regionalgruppen

Gründung einer neuen Regionalgruppe in Südbayern.

Die Selbsthilfegruppe Ataxie Südbayern entsteht, um Betroffenen und Angehörigen einen nahen Ort für Austausch, Wissen und gegenseitige Unterstützung zu bieten. Wir möchten Erfahrungen teilen, voneinander lernen und gemeinsam hilfreiche Wege im Alltag finden. Bald wird es erste regelmäßige Treffen geben.

Wer Interesse hat, mitzuwirken oder dabei zu sein, ist herzlich eingeladen, sich zu melden.

shg-suedbayern@ataxie.de

1. Treffen am 27. Juni 2026

Wo? München – Pasing / Restaurant Alex
Uhrzeit? 12:00 bis 14:00 Uhr

Treffen der SHG Ataxie Kurpfalz

Wann? 06.06.2026
Uhrzeit? 14:00 bis 17:00 Uhr
Wo? Räume der Markuskirche Mannheim-Almendorf (nicht
Altendorf)
Im Lohr 2-6
61899 Mannheim
Kontakt: kurpfalz@ataxie.de

Treffen der Regionalgruppe in Hamburg und Umland

Wann? 07.06.2026
Uhrzeit? 13:00 Uhr bis 16:00 Uhr
Wo? „Club 68“
Hummelsbüttler Weg 63
22339 Hamburg
Kontakt: Werner Otto
E-Mail: w-otto@ataxie.de
Telefon: [+49 4179 461](tel:+494179461)

Die Hamburger Gruppe trifft sich in der Regel am 3. Sonntag im Monat von 13:00 Uhr bis 16:00 Uhr. Die regelmäßigen Teilnehmer erhalten vorher eine Einladung per Email.

“Neue” können bei Interesse Werner Otto anrufen und werden auf Wunsch in den E-Mail-Verteiler aufgenommen.

Treffen der RG Essen

Wann? 21.06.2026
Uhrzeit? 15:00 Uhr
Wo? Alfred Krupp Reha-Zentrum
Wittekindstr. 62
45131 Essen-Rüttenscheid
Kontakt: th.co@ataxie.de

Aktuelles

Mitmachen und Zukunft mitgestalten: Wissenschaftliche Begleitung der elektronischen Patientenakte (ePA) 2026

Für ein Forschungsprojekt der Universität Greifswald suchen wir engagierte Teilnehmende, die ihre Erfahrungen mit der ePA einbringen möchten. Ihr Wissen aus vielen Jahren Umgang mit medizinischen Daten, Befunden und digitalen Anwendungen ist wertvoll – und kann helfen, die ePA für alle verständlicher, nutzerfreundlicher und hilfreicher zu machen.

Warum Ihre Teilnahme wichtig ist

- Ihre Perspektive zeigt, wie die ePA im Alltag wirklich genutzt wird
- Ihre Erfahrungen helfen, Barrieren sichtbar zu machen und Verbesserungen anzustoßen.
- Ihre Teilnahme trägt dazu bei, Versorgung, Transparenz und Effizienz im Gesundheitswesen zu stärken.

Was erwartet Sie?

- **Drei Onlinebefragungen** mittels standardisiertem Fragebogen über 18 Monate
- **Zeitaufwand:** ca. 20 Minuten je Befragungsrunde
- **Datenschutz:** Daten werden anonym behandelt und im Netzwerk der Universität Greifswald gespeichert
- **Wissenschaftliche Auswertung** im Rahmen einer Doktorarbeit
- **Keine Kosten, keine Verpflichtungen – aber großer Nutzen für viele Betroffene**

Worum geht es im Projekt?

Wir untersuchen:

- wie Menschen mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen und Angehörige die ePA nutzen
- welche Faktoren das Nutzungsverhalten beeinflussen
- welche ökonomischen Auswirkungen die ePA hat
- welche Hürden bestehen – und wie man sie abbauen kann

Warum lohnt sich Ihre Teilnahme?

Weil Sie mit Ihrer Stimme dazu beitragen, dass die ePA besser wird – verständlicher, barrierefreier und hilfreicher für diejenigen, die sie am dringendsten brauchen. Sie helfen mit, Versorgungslücken zu schließen,

Fehlversorgung zu vermeiden und digitale Gesundheitsangebote wirklich alltagstauglich zu machen.

Wie sieht die zeitliche Planung aus?

- Die Rekrutierung soll bis Juni 2026 abgeschlossen sein.
- Danach wird der Fragebogen finalisiert, Studienkonzept, Ethikantrag und Datenschutzkonzept fertiggestellt und zur Freigabe eingereicht.
- Die erste Befragung wird voraussichtlich im 4. Quartal 2026 stattfinden.
- Die Ergebnisse werden veröffentlicht – inklusive Zwischenergebnissen und der später öffentlich zugänglichen Dissertation.

Wie können Sie sich beteiligen?

Bei Interesse wenden Sie sich bitte bis Ende September 2026 bei vorstand@ataxie.de

Weitere Informationen finden Sie im Dateianhang unter:

<https://www.ataxie.de/aerzte-therapeuten/studien/wissenschaftliche-begleitung-der-elektronischen-patientenakte-epa>

Junge Ataxie-Community (≤ 35 Jahre)

Du hast Ataxie und willst dich mit anderen jungen Menschen austauschen?
Du bist nicht allein! Komm in unsere Signal-Gruppe!

Sendet ein E-Mail an: Jugend@ataxie.de - mit Name, Alter, Handynummer, DHAG-Mitglied (ja/nein)

Save the Date für das Jahr 2026

12. bis 14. Juni Mitgliederversammlung & Jahrestagung

Veranstaltungsort: Lobbach / Manfred Sauerstiftung

23. bis 25. Oktober Schluckstörungenseminar / Referent: Herr Sören Paul Logopäde aus Dresden

Veranstaltungsort: Heide Hotel / Bad Bevensen

24. September

Ataxie Info-Tag im DZNE Bonn (näheres finden Sie auf der Homepage)

25. September

Ataxie-Infotag in der Charite Berlin (näheres finden Sie auf der Homepage)

Sie möchten den Newsletter per E-Mail erhalten? Kein Problem.

Hier können Sie sich anmelden: <https://www.ataxie.de/die-dhag/newsletter>