

Antworten zur Umfrage der  
Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V.

September bis Dezember 2025





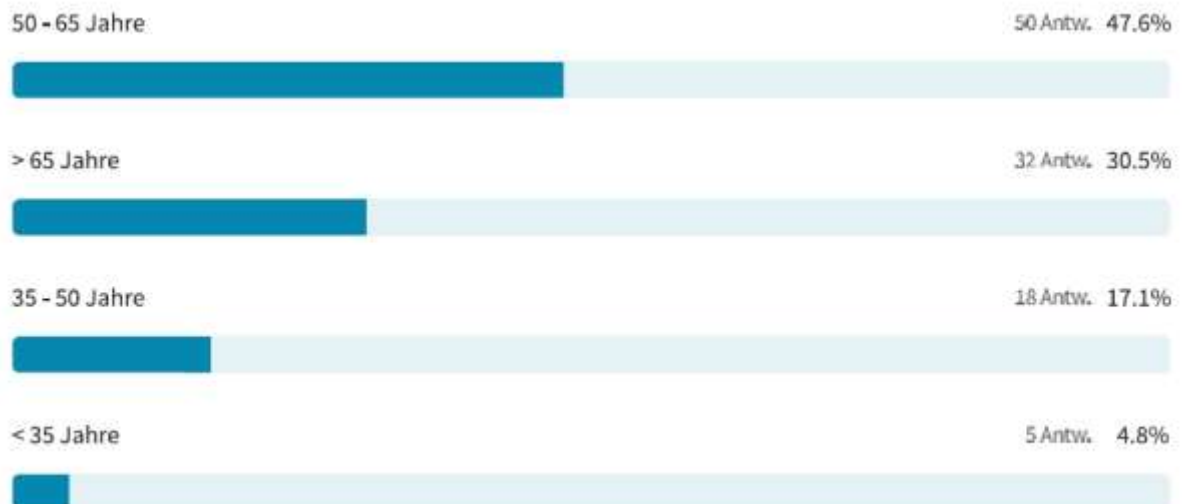
### 1. Ich bin **Mitglied** der DHAG e. V. ...

**106** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet



### 2. Mein **Alter** ...

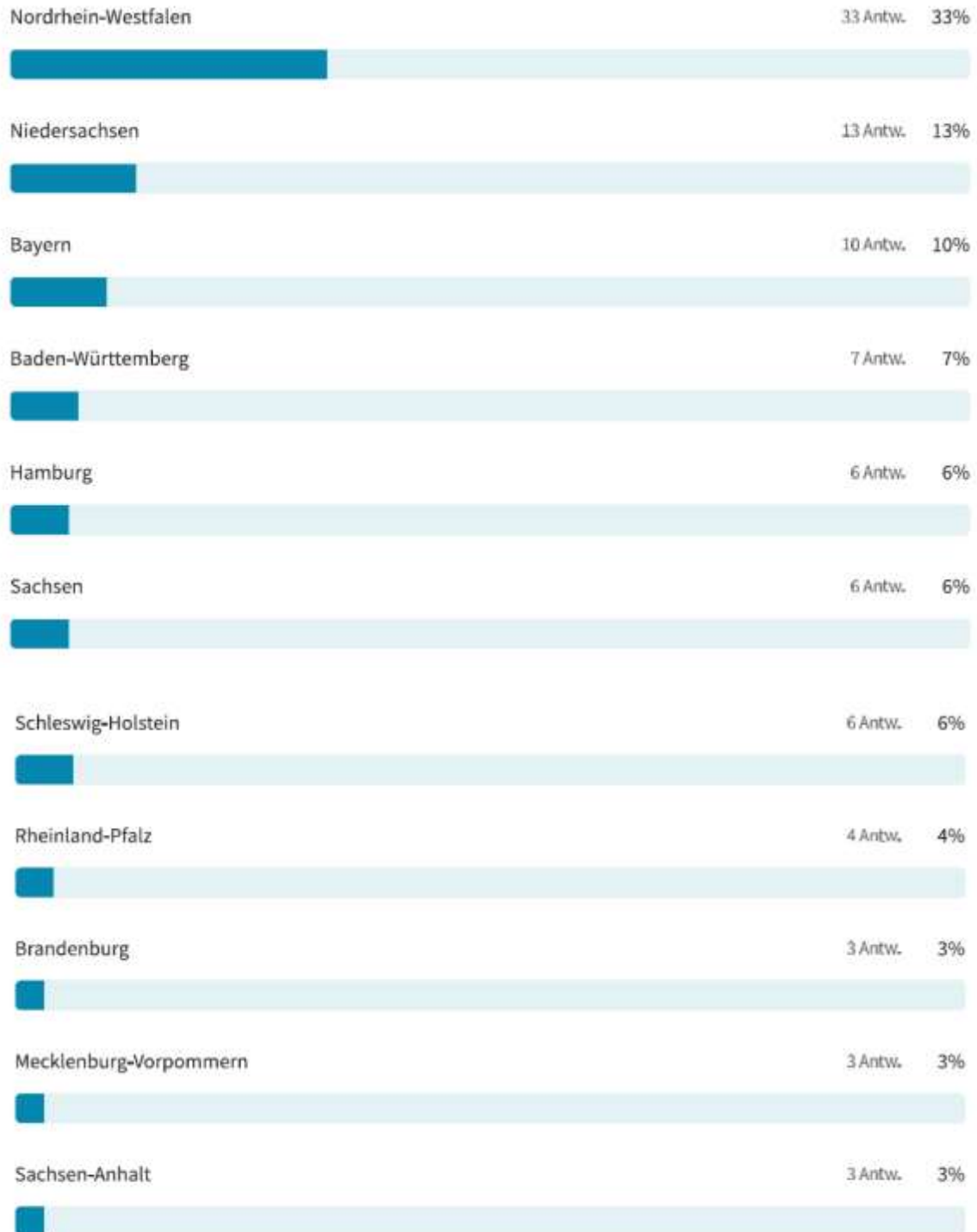
**105** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet

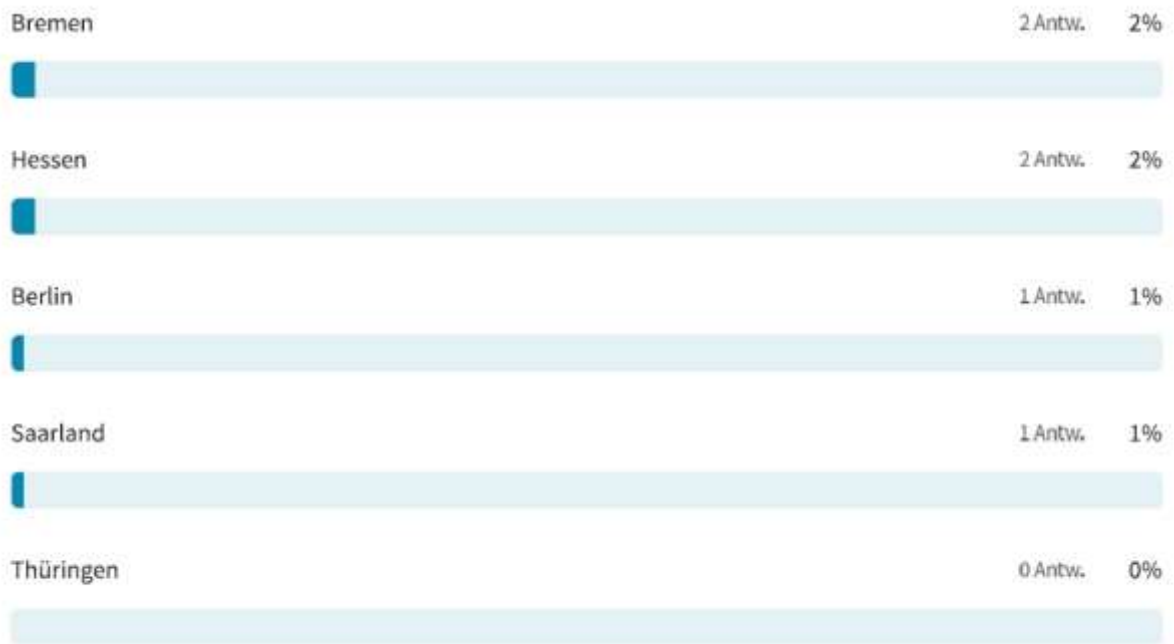




### 3. Ich wohne in ...

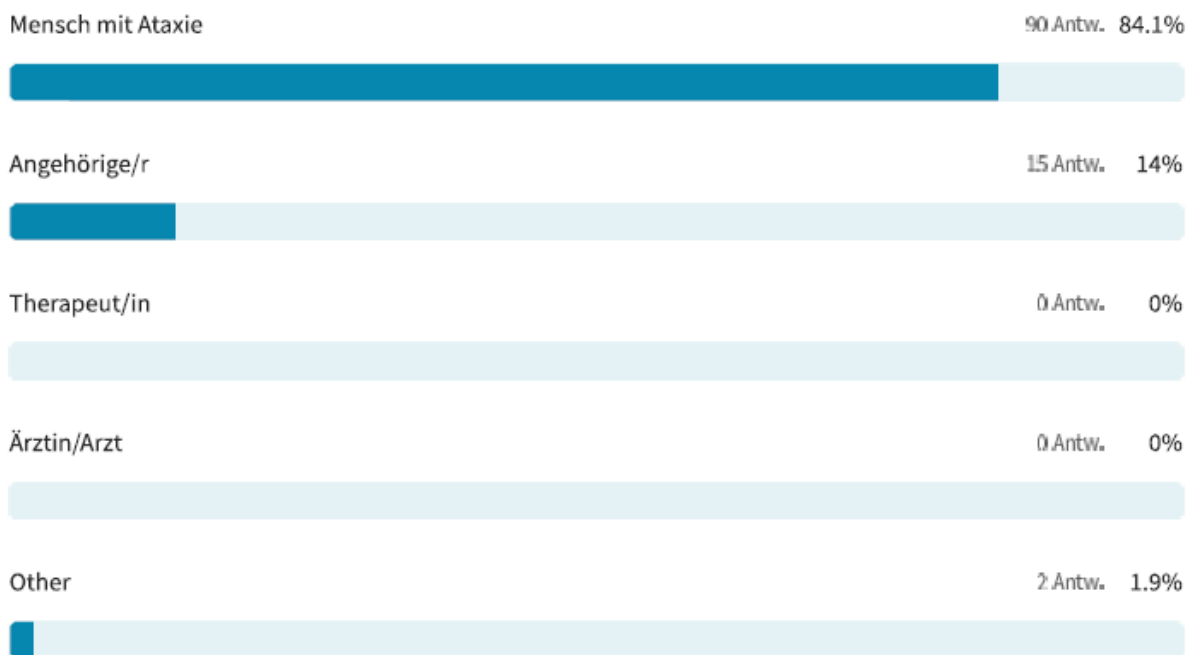
100 von 108 Personen haben diese Frage beantwortet





#### 4. Ich bin ...

**107** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet



## Sonstiges

- Patient mit neurologischer Erkrankung unklarer Ursache (Ataxie ist eine Möglichkeit)
- Krankenschwester



### 5. Wie **zufrieden** sind Sie mit der DHAG?

**102** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet



### Kommentare zur Bewertung:

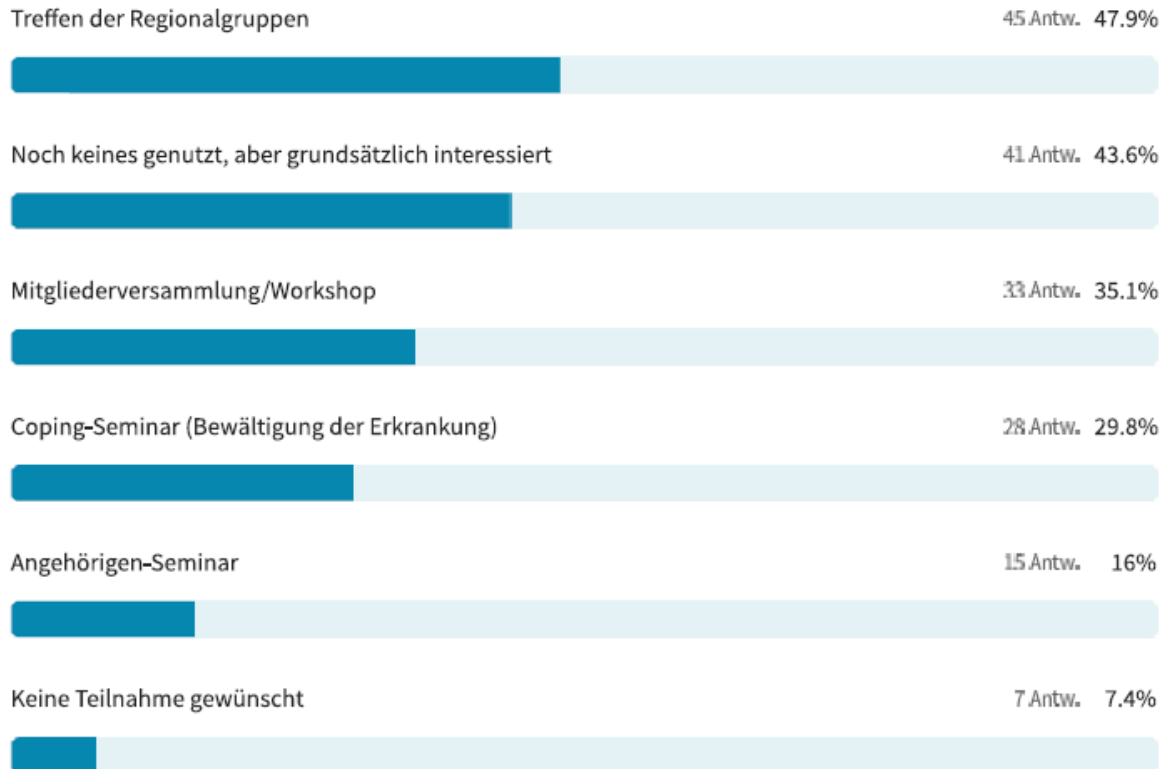
3	an fast alle Veranstaltungen, Treffen usw. kann ich wegen mangelnder Mobilität und der weiten Anreise nicht teilnehmen. Wünschenswert wäre für mich die Möglichkeit einer Online-Teilnahme
4	kenne die DHAG noch zu wenig um mir ein richtiges Bild zu machen
2	niemand muss sich ausgeschlossen fühlen; Erfahrung und Verständnis findet man im Forum
4	Hier fand ich viele Informationen, die mir meine Ärzte und Behandler nicht geben konnten
3	Ich kenne den Verein noch nicht
	"Da ich nicht Mitglied bin kann ich leider nicht so sehr was dazu schreiben sagen. "
5	Das breitgefächerte Angebot, Unterstützungen...so hilfreich
4	Bin noch kein Mitglied
1	Wer nicht gefällt, wird rausgeekelt.
4	Bin relativ neu dabei
5	Die DHAG bietet jegliche Art der Unterstützung für Betroffene und Angehörige, ob über das Forum, die Selbsthilfegruppe (regional in Präsenz + Zoom-Meeting) oder DHAG-Website. Die DHAG ist für mich als Alleinlebende und Betroffene eine große Stütze (um Tips einzuholen, die mir Ärzte/Krankenkasse nicht immer geben können), auch mental.
3	Für mich persönlich noch nicht hilfreich genug.
5	Wg. der online-Gruppe (AaD) und der regelmäßigen Zeitung
4	Hilfe für Menschen mit seltenen Krankheiten
4	Erfahrungsaustausch, Kompetenz
4	hab noch nicht viel gelesen dort, denke aber gut

3	Ich lerne den Verein erst kennen.
5	alle hier organisierten menschen sind immer freundlich, zugewandt und lösungsorientiert. Die vielen möglichkeiten der mitwirkung für interessierte ist gelebte gemeinschaft.
4	mehr Forschungsergebnisse wäre schön
4	Gute Informationen, Broschüren, mögl. persönl. Austausch
5	Sehr viele Infos und Tipps
	weiß zu wenig darüber
5	Ich bin sehr dankbar für das Engagement und dass es für Betroffene und Angehörige eine zentrale Stelle gibt, wo man Informationen (z.B. auch zur Forschung) bekommen und sich mit Anderen austauschen kann.
3	Bin neu, bisher alles in Ordnung.
3	Wurde heute erst Mitglied => neutral
5	Informationen zu jedem Thema , Ansprechpartner vorhanden, Fundus sehr informativ und übersichtlich.
3	Bin neu hier, habe die Diagnose erst Anfang Juni erhalten.
1	'++
4	Ich finde es gut, dass die DHAG sich weiterentwickelt und zukunftsorientiert arbeitet.
3	Ich bin noch kein Mitglied und habe deshalb keinerlei Erfahrungen mit der DHAG
5	Neueste Erfahrungsberichte,Hilfen,med.Beirat
5	Ich finde es toll, was alle Beteiligten (Vorstand, med. Beirat, Geschäftsstelle, Ehrenamtliche usw.) für uns Ataxie-Erkrankte leisten.
4	Ich war auf der suche nach einer Selbsthilfegruppe und habe sie hier gefunden
4	Es gibt andere Bundesverbände für Personen mit Bewegungsstörungen. Da bietet es sich an sich auszutauschen. Warum hat das mit HSP bisher nicht stattgefunden ? ( <a href="https://gehn-mit-hsp.de/#gsc.tab=0">https://gehn-mit-hsp.de/#gsc.tab=0</a> )
2	Der medizinische Fortschritt ,und die Entwicklung von Therapiemöglichkeiten erscheint mir zu gering und zu langsam zu sein, deshalb eine 2-3
5	Gute Informationen, schöne Aktivitäten, nette Leute
4	Kann leider noch nichts dazu sagen, da ich erst kurze Zeit im Forum bin.
5	gemeinsam sind wir stark; DHAG macht sehr viel
2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Betreuung / Bemühung um die Mitglieder ( MG ) nicht ausreichend</li> <li>- Zu wenig „Angebote“ für die MG: Seminare, Ausflüge, Vorträge, ...</li> <li>- Für die MG-Beiträge wird den einzelnen MG zu wenig geboten</li> <li>- Pflege der sozialen Medien fast nicht vorhanden</li> <li>- Termine z.B. der RG Treffen sind ungenügend kommuniziert</li> <li>- Von den RG findet „teilweise,, Nichts mehr statt – Unterstützung fehlt</li> <li>- Vorstandsreisen .....</li> <li>- ..... usw.</li> </ul>
5	Viele Informationen und Vorträge,Ansprechpartner
3	Da ich noch nie auf der Seite lasse ich mich mal überraschen
4	Gute Informationen und Vernetzung
4	Neues Mitglied - die wenigen Erfahrungen waren gut
5	Für mich relevant: erfahrene Unterstützung im gegenseitigem Austausch mit Erkrankten und deren Angehörige; respektvoll gelebte, mitfühlende Gemeinschaft; Unterstützung von Forschungsprojekten, Studien und Veröffentlichung der Ergebnisse
3	Kann ich nicht beurteilen, deswegen eine 3



6. An welchen dieser **Präsenz-Angebote** der DHAG haben Sie Interesse- oder haben schon teilgenommen? (Mehrfachauswahl möglich)

**94** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet

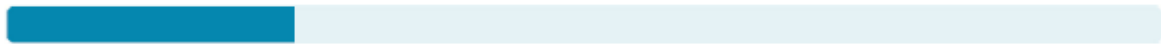


7. Welche weiteren **Angebote** der DHAG nutzen Sie? (Mehrfachauswahl möglich)

**101** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet



Noch keines genutzt, aber grundsätzlich interessiert 25 Antw. 24.8%



Individuelle Anfragen an den Medizinischen Beirat 16 Antw. 15.8%



Beratung durch die Geschäftsstelle 11 Antw. 10.9%



Nicht gewünscht 0 Antw. 0%



8. Welche **digitalen Angebote** der DHAG nutzen Sie? (Mehrfachauswahl möglich)

**104** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet

DHAG-Webseite (öffentlicher Bereich) 62 Antw. 59.6%



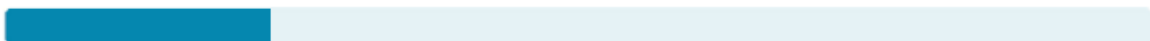
DHAG-Webseite (Mitgliederbereich) 46 Antw. 44.2%



Forum 42 Antw. 40.4%



Online-Selbsthilfegruppen (Ataktiker auf Draht, Online-Gruppe für Angehörige) 24 Antw. 23.1%



Noch keines genutzt, aber grundsätzlich interessiert 23 Antw. 22.1%



Online-Seminare des Medizinischen Beirats 21 Antw. 20.2%





9. Was **hindert** Sie ggf. an der Teilnahme an DHAG-Veranstaltungen?

**80** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet

- Ich weiß das nicht. Zu weit weg, nichts in der Nähe.
- bereits erklärt
- zu wenig in meinem "Einzugsgebiet"
- Angst zu sehen, wie es mir in Zukunft gehen wird/ könnte
- Weite Anreise, eigene Einschränkungen
- Nicht mobil
- Meist die recht weite Anreise und die zusätzliche Anstrengung bei ungewohnter Umgebung.
- noch keine in meiner Nähe
- Da ich in der 2 OG wohne ist es mir leider nicht möglich in meinem Umfeld das soziale zu erleben.
- Neues Mitglied, eigene Termine
- Ich hab kein Laptop.
- Teilweise die Entfernung, oft mangelnde Info, dass was stattfindet und wo.
- Die örtliche Distanz.
- Reisefähigkeit
- Umstände
- Entfernung
- Erst neu dabei
- Zeit- und Fahrtaufwand bei Präsenzveranstaltungen
- Da ich einen sehr unregelmäßigen Schlafrythmus habe (spät einschlafe und
- Anderweitige Termine.
- mein Gesundheitszustand und die Tatsache, dass ich in München wohne
- zu weit zu fahren
- Ich bin alleinstehend und habe allein ohne Hilfe zu viele Probleme....
- Mobilität
- Entfernung
- bin gerade erst am Suchen nach Hilfsmöglichkeiten
- Mein Mann mit SCA I ist mittlerweile verstorben
- Mobilität
- Wir haben die Zeit für uns genutzt

- die Entfernung zu den meisten Veranstaltungsorten sind zeitlich, körperlich und kostenmäßig nicht leistbar
- Selbst so viele Aufgaben/Entfernung
- keine Zeit/bereits viele andere Termine, Entfernung
- Mobilität,
- Info dazu übersehen.
- Die Anreise zur Veranstaltung
- zu kompliziert
- Zeitmangel
- Zu weit weg
- Der Weg ist zu weit entfernt
- Zu weit weg
- Nicht
- Meine eingeschränkte Mobilität
- Mein Mann wurde zwischenzeitlich mit MSA-C diagnostiziert. Ich habe mich dann bemüht direkten Kontakt zu Betroffenen dieser speziellen, nicht erblichen Krankheit aufzunehmen. Vorher habe ich die Regionalgruppe & Ataktiker auf Draht einmal besucht und es wurde sich sehr herzlich um mich gekümmert und meine ersten Fragen beantwortet. Ausserdem konnte ich in der Zeit vor der endgültigen Prognose vom Forum profitieren. Ich habe dort viel gelesen.
- Habe Schwierigkeiten (psychisch und physisch) mich dort zu melden
- Nichts
- Anfahrt, Zeit
- Entfernung, Zeitmangel, manchmal ist es mir emotional zuviel
- Nichts
- Wohne in Österreich
- Bin angemeldet
- Bin neu hier und wohne in Köln
- Ich habe Angst das nur ältere Menschen da sind.
- Weiter Anfahrtsweg
- größere Entfernungen
- Ich wohne in Österreich
- auswärts übernachten
- Bis jetzt habe ich nichts über die DHAG gewusst. Erst durch Empfehlung einer anderen Erkrankten habe ich von der DHAG erfahren
- Einschränkung der Mobilität
- Zunehmende Hilfsbedürftigkeit, da alleinstehend umso schlechter
- Oftmals kommt die Zeitschrift erst nach den angekündigten Veranstaltungen heraus. In der Region Dresden sind wenige Veranstaltungen
- Ausprägung der Krankheit
- Trifft nicht zu.
- Finanzielle Situation und ich kann nicht autofahren, digital bin ich nicht fit
- Zeit da noch wenig betroffen aber voll berufstätig
- "1. zweifelsfreie Diagnose, die von verschiedenen Stellen bestätigt wird
- 2. zeitlicher Aufwand, um zu einer DHAG-Veranstaltung zu kommen"
- Ich bin nicht mobil.
- Nichts, wenn die Veranstaltungsorte gut erreichbar sind.

- nichts
- Eingeschränkte Mobilität
- entfehrnung
- Terminfragen, Transportprobleme
- Kein MG.
- Entfernung,Anreise
- Entfernung
- Fehlende Mobilität, aber auch zwischenmenschliche Probleme aufgrund weiterer Erkrankungen (Psyche, Autismus)
- Zu wenig Informationen
- Terminkonflikte
- Entfernung
- bisher nichts
- Entfernung, das hin und zurück kommen



10. Welche **Erwartungen** haben Sie an die DHAG?

**72** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet

- Weitermachen
- Online-Veranstaltungen
- infos, infos, ...
- da es sich um eine seltene, wenig bekannte erkrankung handelt, sollte die DHAG Betroffenen mit Erfahrung und Beratung zur Seite stehen und die Erkrankung in der Öffentlichkeit bekannter machen
- Infos über neue Forschungsergebnisse, Tipps im Forum
- Informationen
- weitermachen :)
- "Ich möchte gerne mal wieder für ein paar minuten am sozialen und sei es nur über das Telefon
- Mit freundlichen Grüßen Hans-peter Poltermann"
- Wäre schön, wenn es Selbsthilfegruppe/ n in Wohnortnähe gäbe
- Noch keine
- Keine mehr. Bin ausgetreten aufgrund des Verhaltens im Vorstand.
- Sich mit Betroffenen austauschen zu können.
- Information
- Informationen aller Art
- Hilfe, den Weg zeigen, Möglichkeiten aufzeigen
- Fachl. Informationen zum Erkrankungsbild und Behandlungsangebote
- Information über Forschung und Medizin
- Neueste Info in jeder Beziehung.

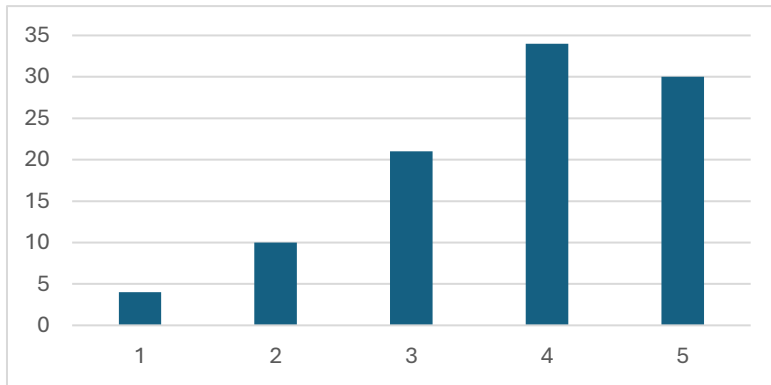
- "umfangreiche Mitgliederinformation,
- Beteiligung an Forschungsvorhaben,
- Öffentlichkeitsarbeit (= Information der Bevölkerung und Ärzte über Ataxie),
- individuelle Beratung mit ggf. fachlicher Beratung der behandelnden Ärzte, die noch wenig Erfahrung mit Ataxie haben,
- Bereitstellen von Trainingsanleitungen und praktischen Tipps,
- Vernetzung der Betroffenen untereinander und genauso der Angehörigen,
- Hilfestellung und Tipps zur psychischen Gesunderhaltung in der Alltagsbewältigung,
- digitale Kommunikationsformen auch bei Mitgliederversammlungen nutzen, um den doch oftmals bewegungseingeschränkten Mitgliedern eine aktive Teilnahme zu ermöglichen,
- Forum moderner gestalten/aufsetzen"
- Mehr individuelle Tipps für mich persönlich.
- keine, deshalb bin ich angenehm überrascht
- Hilfe bei Fragen bezüglich ataxie
- Dass sie weiterhin so offen ist für alle Fragen und für alle Betroffenen ( Erkrankte, Angehörige und Freunde).
- Forschung und Information, Hilfen im Alltag
- Beratung und evtl. Unterstützung bei Behörden.
- Neuigkeiten über die ataxie zu erhalten
- keine neuen
- Forschungsaufträge - gerne würde ich mich freiwillig zur Forschung melden
- kann ich noch nicht sagen
- Informationen
- Weiter wie bisher
- Informationen die Krankheit und die Möglichkeiten betreffend
- unterschiedlich - je nach Bezugsgröße: Verein ist ok, digitales kann optimiert werden, Veranstaltungen eher in der Mitte Deutschlands durchführen
- über med. Erfolge zu berichten
- Infos über neue Erkenntnisse über Ataxie
- Sichtbarkeit/Wahrnehmung
- Es ist alles gut so wie es ist
- Unterstützung bei meiner Ataxie, auch rechtlich
- Infos, Beratung, Kontakte
- Guter Rat bei meiner Erkrankung
- Austausch mit anderen Erkrankten, medizinische Forschung
- Mehr Informationen
- Informationen über Forschung, Austausch mit ähnlich Betroffenen
- Es sollte mehr über Links funktionieren
- Hilfe & mit anderen Menschen mit Ataxie in Kontakt treten
- bitte weitermachen wie bisher
- Bisher noch keine.
- breites Netzwerk Gleichgesinnter, Hilfsmittel, Alltagsprobleme etc.
- Hilfe bei Beantwortung meiner Fragen und Kampf mit KK mehr Therapien verordnet bekommen.
- Forschung unterstützen, Tipps geben.
- Keine bestimmten

- Bekanntgabe neuer Forschungsergebnisse bezgl. Polyneuropathie und afferente Ataxie und funikuläre Myelose
- um zu lernen, wie ich mit der Ataxie meines Sohnes umgehen soll.
- digitale Angebote - läuft schon -sehr gut!
- Möglichkeit für Selbsthilfegruppen in der Region, Veranstaltungen für Menschen mit Ataxie, Beratung und Informationen über neuen Wissensstand bzw. mögliche neue Therapieansätze
- Eine positive Weiterentwicklung und Zunahme der Mitglieder
- Neueste Information
- Aktuelle Infos über Forschung, Studien und Hilfsangebote
- Mehr unter 50-jährige in die ruppen locken
- Nichts weiter.
- Mehr konkrete Aufklärung über Ataxie, vielleicht so wie Bill Nye das macht <https://m.youtube.com/watch?v=LT2Hpg6O-SA>
- eine Organisation zu sein, die über medizinischen Fortschritt aufklärt und diesen fördert
- Positive Weiterentwicklung
- Austausch und Tipps von Menschen mit gleichen Erfahrungen und Einschränkungen
- weiter so
- Das die von mir o.g. Dinge verbessert werden.
- Weiterhin Informationen, Studienergebnisse, Hilfsangebote
- Mehr Offenheit. Ein Vorstand agiert im Forum nicht auf Augenhöhe und das schreckt, m.E. "Neue", aber auch "alte" User ab.
- Informationen
- Hilfestellung bei behördlichen Fragen, Tipps und Tricks wie man schneller an Förderungen kommt, Hilfe um Ärzte zu finden, klinische Studien Informationen
- Mein Wunsch ist es, dass viele Mitglieder den Weg der DHAG in die Zukunft aktiv und inspirierend mitgestalten.
- Ähnlicher Fortschritt Bericht zb. Wie NAF in Amerika. Wie Medikament tririluzole Berichte



### 11. Wie fühlen Sie sich durch die DHAG **informiert**?

**101** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet



#### Kommentare zur Bewertung:

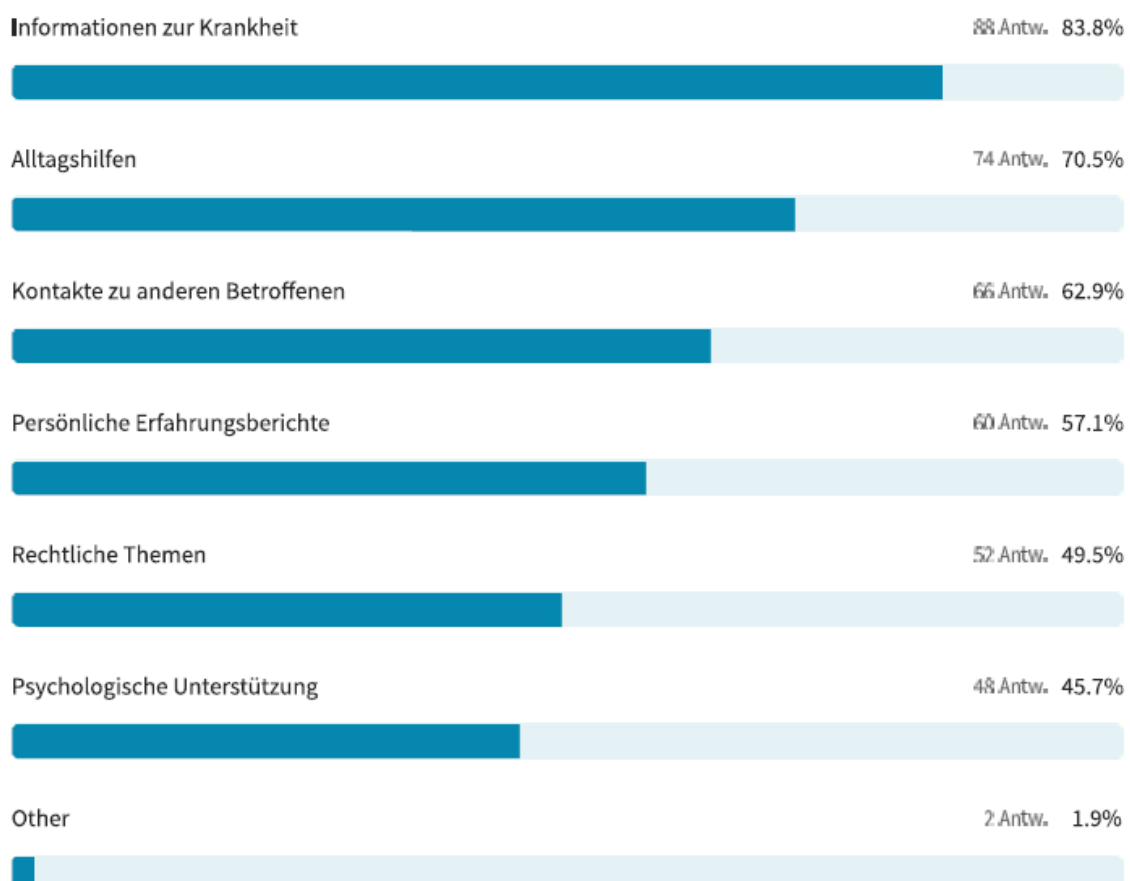
3	3
5	Ich kann auch zu einer Ataxie-Sprechstunde in die Uniklinik fahren, das ist jedoch sehr umständlich
3	Noch nicht
5	Jeder Bereich (medizinisch, pflegerisch, für Alltag ist gut !
3	Bin noch kein Mitglied
2	Oftmals waren Veranstaltungen hier in der Nähe, ohne das ich Infos hatte. Die hab ich erst im Nachhinein bekommen.
5	Fragen werden freundlich beantwortet
3	Für mich persönlich noch zu wenig Informationen.
5	durch die Zeitung
3	zu wenig alternative medizinen berücksichtigt
5	Fundus, Forum, Ataktiker auf Draht
5	alle neuerungen und anregungen werden positiv aufgenommen und in geeigneter form weitergegeben
4	med. Berichte kommen zu kurz
5	Gut finde ich den Aufruf zum Test
	Ich weiß zu wenig darüber.
3	Bin erst seit kurzem Mitglied und kann mir noch keine abschließende Meinung bilden
4	Nutze ich derzeit nicht mehr für Infos- habe damals vor Diagnose einen sehr guten Überblick über die verschiedenen Formen und Krankheitsbilder durch die DHAG bekommen.
4	Vorallem über die Zeitschrift
5	Ich weiß, dass ich hier fundierte, seriöse Informationen erhalte und mit Menschen zu tun habe, die sich mit den Erkrankungen auskennen.
3	Noch nicht lange dabei.
3	bin neu dabei, aber ich glaube sehr vielversprechende Information
5	Medizinische Beiräte der DHAG Fragen an den derzeitigen Medizinischen Beirat Logopädie in Sachsen

4	Gut über alle krankheitsrelevanten Themen
4	'-
3	Ich habe noch keine Erfahrungspunkte mit der DHAG
5	Neueste Berichte im Findus
2	Ich hab mich hier noch nicht informiert
4	ich fühle mich gut aufgeklärt. Leider schreitet die Erkrankung voran.
5	Eingehende Infos, zugewandte Gesprächspartner
5	mir fällt nichts Fehlendes ein
2	Es kommt ja nichts !
4	Vieles kann ich nachlesen bei Bedarf nachfragen
4	Die Homepage ist sehr gut gemacht. Und wenn man etwas sucht, dann finden sich auch meistens die Antworten.
	Kann ich noch nicht beurteilen
5	Findus, Homepage, Forum und wieder aufgelebt der Newsletter; für mich ist die Information ausreichend
3	Mittelmäßig Informiert



12. Welche **Themen** sind Ihnen wichtig? (Mehrfachauswahl möglich)

**105** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet



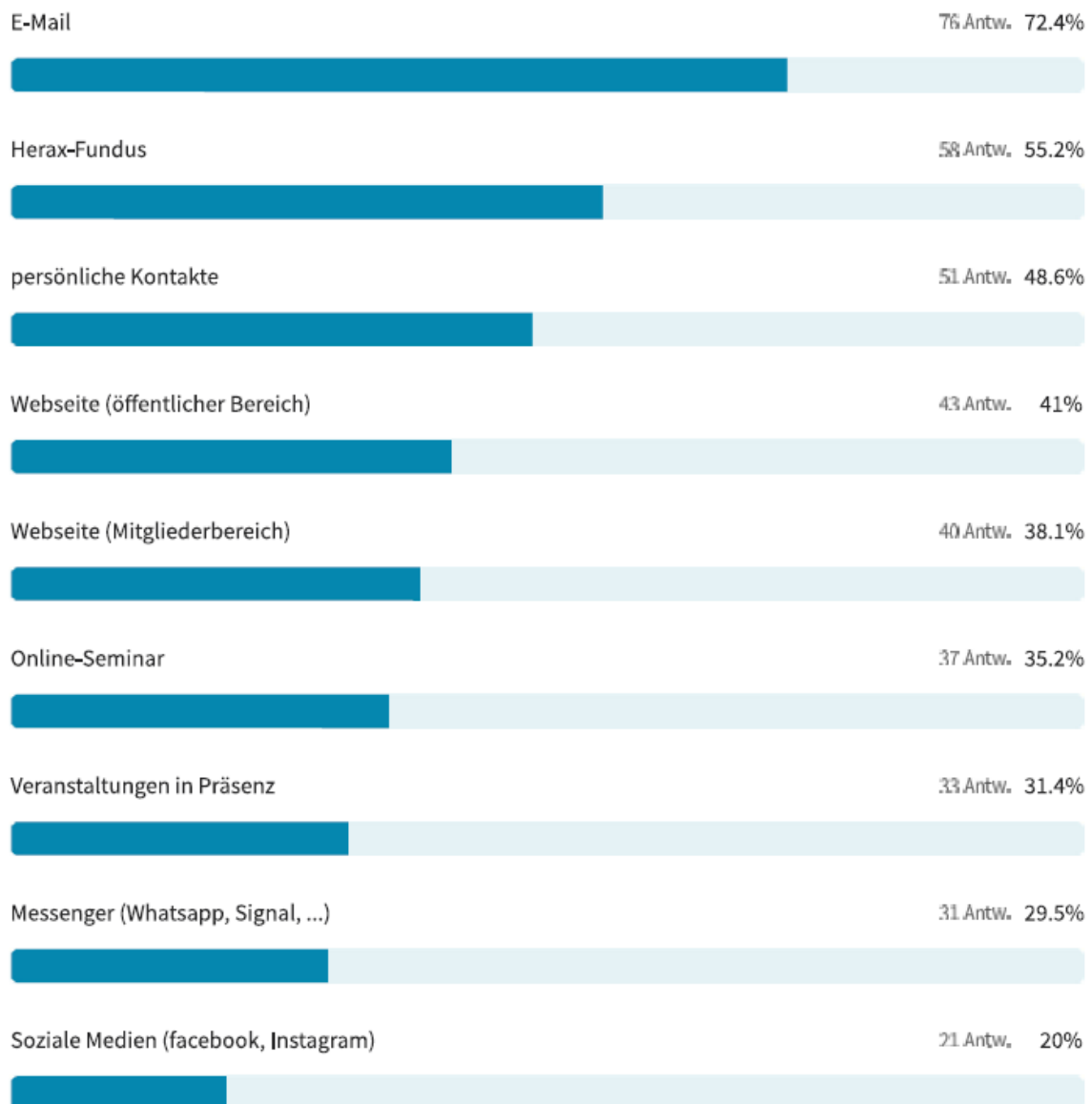
## Sonstiges

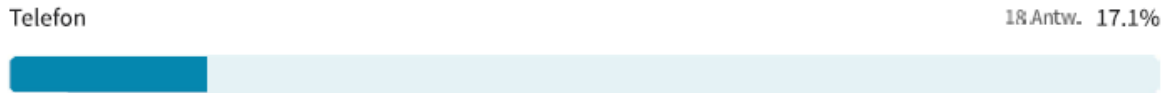
- Self care
- Gemeinschaftliche Aktivitäten



13. Welche **Kommunikationswege** bevorzugen Sie? (Mehrfachauswahl möglich)

**105** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet





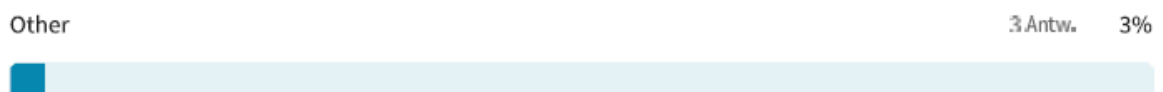
Sonstiges

- Forum
- Forum
- Zoom



14. Welche **Forschungsgebiete** interessieren Sie? (Mehrfachauswahl möglich)

101 von 108 Personen haben diese Frage beantwortet



Sonstiges

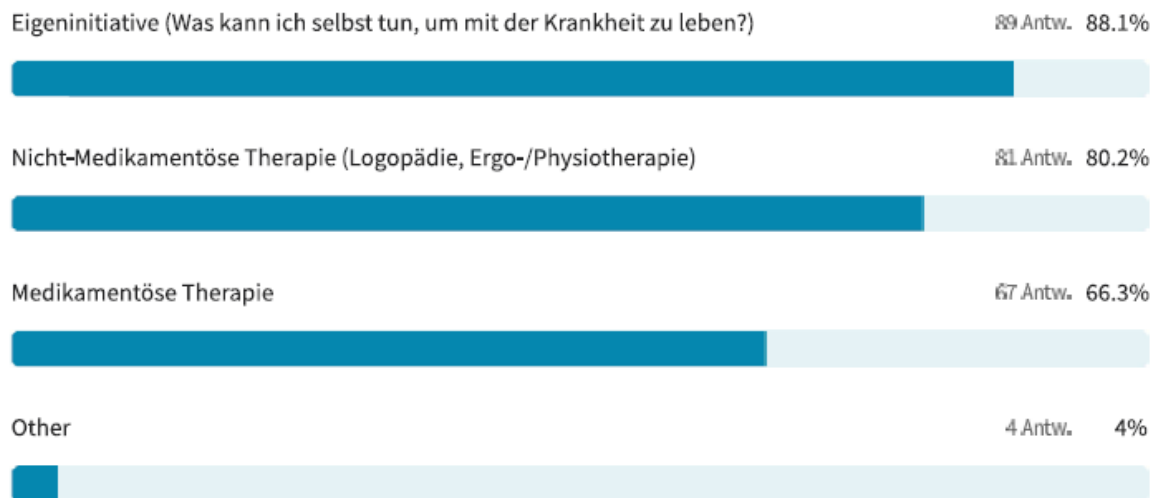
- neue Medikamente und Therapieansätze
- alternat.medizin

- Wege zum Umgang. Mit Ataxie.



15. Welche **Therapiethemen** interessieren Sie? (Mehrfachauswahl möglich)

101 von 108 Personen haben diese Frage beantwortet



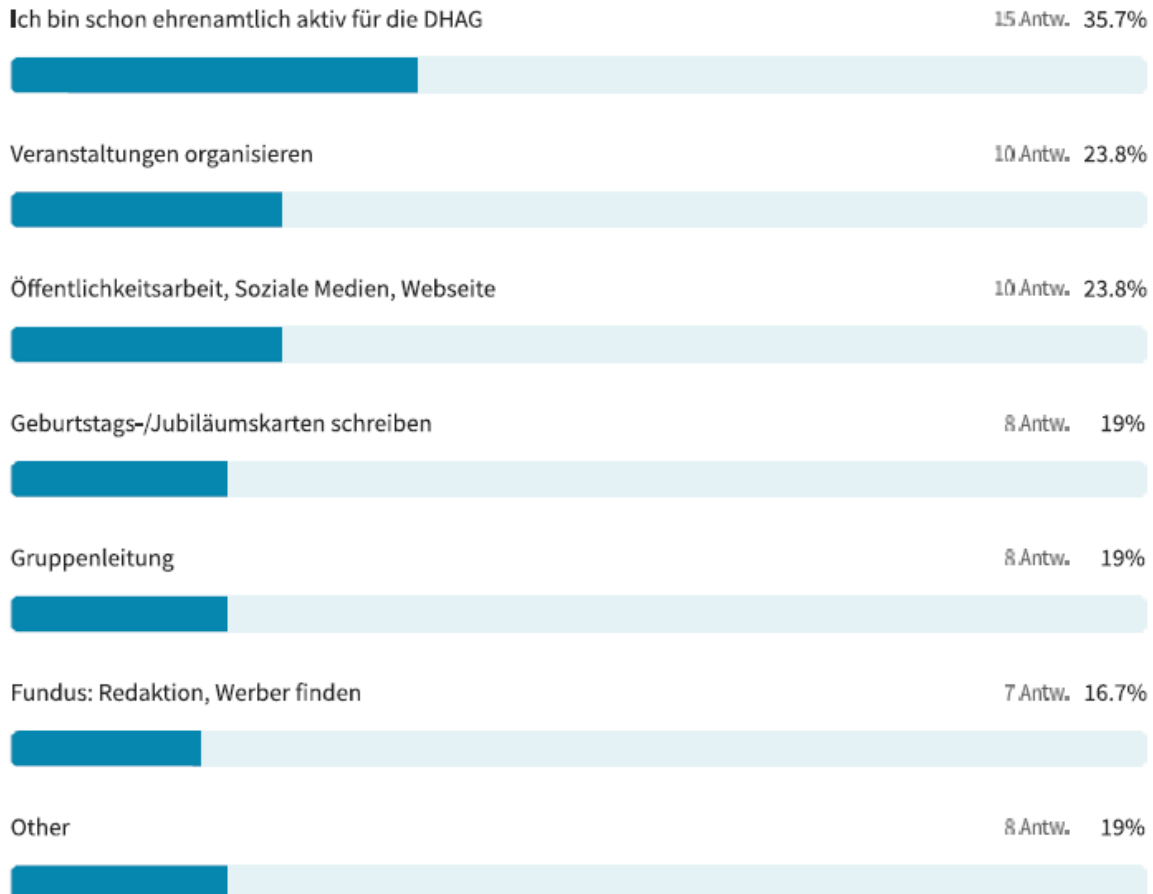
#### Sonstiges

- Erfahrungsberichte, Empfehlungen bei guten Erfahrungen, wohin man sich wenden kann
- Alle
- Erfahrungsberichte mit Cannabis
- Psychotherapie



16. Wie könnten Sie sich bei der DHAG **engagieren**? (Mehrfachauswahl möglich)

**42** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet



#### Sonstiges

- ich habe schon zu viele andere Ämter
- Korrekturlesen, IT-Support
- Gar nicht. Habs versucht, wurde rausgemobbt.
- Leider lässt mein Gesundheitszustand keine ehrenamtliche Tätigkeit zu
- War in der selbsthilfegruppe sehr aktiv. Jetzt geht gar nichts mehr und wir kümmern uns um um
- leider keine Zeit, ich arbeite viel
- Bisher nichts.
- Erfahrungsberichte von und an andere Mitglieder (online)



17. Welche Themen sollte die DHAG aktuell und in **Zukunft** verfolgen – für alle Menschen mit Ataxie und deren Familien?

**52** von 108 Personen haben diese Frage beantwortet

- Rücksicht nehmen
- Wohnraumsituationen
- Forschung
- Infos über Ataxie an niedergelassene Neurologen schicken
- Die Wechselwirkungen zwischen Erkrankung und Umweltfaktoren
- Alltagsbewältigung
- Besondere Wohnformen
- Denkt an die Angehörigen. Die sind oft am Ende ihrer Kräfte.
- Weiter, wie gehabt, Informationen sind mir wichtig
- Feinmotorik
- Vernetzung von Erkrankten mit Ärzten und Leistungszentren
- Neueste Forschung
- "Arbeit der DHAG über verschiedene „Kanäle“ bekannter machen, z.B. auch bei Humanogenetikern in ganz Deutschland und bei Neurologen, Information der Krankenhäuser/Unikliniken, dass es die DHAG gibt und wohin man sich wenden kann, Unterstützung der Gruppenleiter - 2 bis 4 x Treffen zum Austausch in der Gruppenarbeit und auch mit dem Ziel einer guten Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung"
- Ataxie und Psyche
- Wie kann ich die Krankheit lindern oder evtl. sogar stoppen?
- Krankheitsforschung
- keine neuen
- Rechtliche Fragen beantworten/ Beratung wie Rentenversicherung, Erwerbminderungsrente etc.
- Forschung
- Studien und Therapie
- aktuelle medizinische Entwicklung verfolgen und darüber informieren, Umgang mit Behörden/Unterstützungsmöglichkeiten
- med. Erfolge, Online-Seminare
- Persönliche Erfahrung interessiert mich, online Portale mit Übungen
- Heilung
- Psychotherapeutische Hilfsmöglichkeiten, Urlaubsangebote, regionale Hilfen und Kontakte, Unterstützungsmöglichkeiten für Alleinlebende, aktuelle medizinische und therapeutische Erkenntnisse
- Psychologie, Psychotherapie
- Meur Medikamente
- Forschung für die seltenen Ataxien
- Aktuelle Hilfsmittel die Hilfsmittelbroschüre hat mich eher abgeschreckt. Fand sie auch nicht mehr zeitgemäß. Beispielsweise die verschiedenen Unterstützungszuggeräte wie Emotion von Alber oder der ohne Drive oder ein Zuggerät wie die Triride Modelle wären

gut. Wie muss ein Rollstuhl aussehen wenn es eine Rumpfataxie besteht ( papilotten an der Rückenschale ect.)

- Forschung
- Forschung, Alltagshilfen, psycholog. Unterstützung
- Hilfestellung beim Umgang mit der DRV.
- Bin neu dabei, mir fehlt noch der Überblick
- Verbesserung der Therapieverordnung Logo, Ergo , Physio wird nicht so verordnet, wie wir es benötigen.
- Wege zum Umgang mit der Krankheit
- Klimaanpassung, neue Krankheiten/Reaktion darauf
- "Polyneuropathie afferente Ataxie, Funikuläre Myelose"
- Spenden für Ataxie Heilung
- Kenne keine offenen Bereiche!
- Neue Therapieansätze, die Krankheiten (alle Ataxieformen) publik machen.
- Alle neuesten Therapien, die zur Reduzierung der Beschwerden beitragen.
- '---
- ob es Medikamente oder Nahrungsergänzungstoffe gibt, welche Hilfsmittel es gibt, mehr Bekanntheit des syndroms, mehr Verständnis in der Bevölkerung und vor allem bei Ärzten
- "Ataxie <=> Berufstätigkeit, Ataxie <=> Auto fahren, Ataxie <=> Familien(Planung)"
- Da ich eine erworbene Ataxie habe, bin ich geraume Zeit bei Suchen im Netz auf nichts Passendes für mich gestoßen. Schließlich habe ich mir ein Herz gefasst und bin in diesem Forum gelandet. Deshalb wäre mir eine stärkere Einbeziehung der nicht-erblichen Formen natürlich wichtig, weiß aber nicht, ob das zu selten ist.
- Alltagshilfen
- SCA
- Episodische ataxie Typ 1
- Unterstützungsmöglichkeiten (Assistenz, Pflege, Persönliches Budget oder Sachleistung für Betreutes Wohnen oder Heimunterbringung) im weiter fortgeschrittenem Verlauf.
- Therapien
- Die Auswirkung der Ataxie-Erkrankung auf Angehörige, psychosoziale Belastung; Kinderwunsch bei Ataxie-Erkrankung; ein erfülltes Leben mit Ataxie
- Eventuell was das Medikament Taltirelin (Ceredist) angeht. Da es dazu nur eine kleine Studie in Japan und Korea gibt. In Japan wird das Medikament eingesetzt.



18. Welche weiteren **Anregungen, Lob oder Kritik** haben Sie?

51 von 108 Personen haben diese Frage beantwortet

1. keine
2. weiter so! Ihr seid toll
3. Danke, dass es euch gibt!
4. der Knopfaufschrift ist nicht richtig (label.button.submit)
5. Noch keine
6. Ich bin sehr froh und dankbar, dass es DHAG gibt 🌹
7. Kein Kommentar. Hab ich bereits erwähnt.
8. Bin seit 13 Jahren auf der Suche nach einer Ataxie-Selbsthilfegruppe für Ataxie-Betroffene und ich fand auf der DHAG- Website den Eintrag der Ataxie Kurpfalz in Mannheim. Das hat mich sehr gefreut.
9. Ich finde die Aktivitäten der DHAG gut. Die Informationen waren und sind hilfreich und haben mir häufig weitergeholfen. Das gilt auch für persönliche Kontakte. Leider bin ich gesundheitlich so eingeschränkt, dass ich an Veranstaltungen der DHAG nicht mehr teilzunehmen kann.
10. Ich bin froh, dass die DHAG so einen guten Job macht. Danke
11. Fühle mich gut informiert.
12. Bin noch neu
13. Das Forum ist nicht übersichtlich und nicht einladend zu nutzen.
14. "junge/jüngere Betroffene (auch Angehörige) mit ins Boot nehmen und auch „machen lassen“, Sich fragen: Wie geht/wird Selbsthilfe in der Zukunft gehen und wie gewinnt man jüngere Interessierte? Wie würden diese Selbsthilfe angehen/gestalten?"
15. Weiter so; es wäre wünschenswert, wenn andere, die sich in der DHAG engagieren auch dort länger bleiben (Herr und Frau Winkelmann) und nicht alles bei der Familie Nadke und Anhang liegt.
16. In den vorherigen Punkten schon genannt.
17. Danke an Marina, Marion, Rita, Heike und alle Aktiven.
18. Momentan keine.
19. keine
20. Danke !
21. Vielen Dank für alles
22. anmeldefunktion für mitglieder bitte mit erinnerungsfunktion und einem passwort fürs forum und mitgliederbereich. Das forum übersichtlicher gestalten und die beiträge sinnvoller bündeln
23. Vielen Dank für das tolle Engagement
24. Ich habe nichts zu beanstanden. Es ist alles gut
25. keine, s.o.
26. Ich finde die Möglichkeit, mit Betroffenen und Experten zu kommunizieren sehr gut
27. ist eine tolle Organisation.
28. Leider noch keine Ataxiegruppe in meiner Nähe
29. Keine
30. Die Webseite ist etwas übersichtlich zu bedienen

31. Ich bin froh das es euch gibt so fühl ich mich weniger allein
32. Wie gesagt, nutze ich die DHAG aktuell nicht. Ich danke aber für die Infos in den ersten Wochen der Erkrankung. Als ich noch gar nicht wusste, was eine Kleinhirnerkrankung ist, haben mir die Infos der DHAG sehr geholfen.
33. Für alle immer da
34. Nette und freundliche Aufnahme.
35. Bin von der Fülle der Information überwältigt!
36. Es gibt nichts zu verbessern
37. Danke an alle die in der Organisation mitarbeiten
38. Gemeinsame Reisen wären sehr schön.
39. Weiter so!
40. Weiter so! Danke
41. "Ich bin sehr zufrieden mit der Arbeit der DHAG. Jeder Verein ist so stark wie seine Mitglieder. Da es sich bei der Ataxie um eine progriente Erkrankung handelt, ist die Mitarbeit nur zeitlich begrenzt möglich. Daher sollte man sich um jüngeren Nachwuchs kümmern."
42. Großes Lob an alle Ehrenamtler
43. '---
44. Die Broschüren und die Mitgliederzeitschrift finde ich super und sehr informativ.
45. 4 Minuten Bearbeitungszeit für mich nicht zu schaffen
46. Grundsätzlich stehe ich einer ehrenamtlichen Arbeit positiv gegenüber, bin aber erst seit kurzer Zeit im Forum und unsicher, ob ich mir mehr vornehme, als ich dann schaffe.
47. weiter so!
48. jetzt nicht
49. Nur wenige SHG ´s präsentieren sich offen und einladend im Forum oder auf anderen Kanälen. Auf mich, als ehemaliges Mitglied, wirken die Veranstaltungen ein wenig wie eine geschlossene Gesellschaft.
50. Die DHAG hat in den letzten Jahren eine zeitgemäße Weiterentwicklung durchlebt, sich dem zeitnahen modernen Fortschritt nicht verschlossen und ist zukunftsorientiert ausgerichtet
51. Soweit nichts

Vielen herzlichen Dank für diese wertvollen Rückmeldungen und Einblicke!

Vorstand der DHAG

Mai 2026