

Ergebnis der DHAG-Umfrage 2025

Was wir gehört haben. Was wir daraus machen.

DHAG-Mitgliederversammlung,
Lobbach, 13. Juni 2026

Ziele der Umfrage



Bedarfe, Erwartungen und Wünsche erfassen & sichtbar machen

- Mitglieder und Interessierte



Grundlage für Entscheidungen schaffen

- Einfluss auf die Planung des Vereins



Mitgestaltung und Veränderung

- Zukünftige Angebote der DHAG gemäß den tatsächlichen Bedürfnissen gestalten

Zeitplan und Vorgehensweise

Idee, Konzept

- Ziele
- Zielgruppe
- Themenfelder

Niedrigschwellige Teilnahmemöglichkeiten

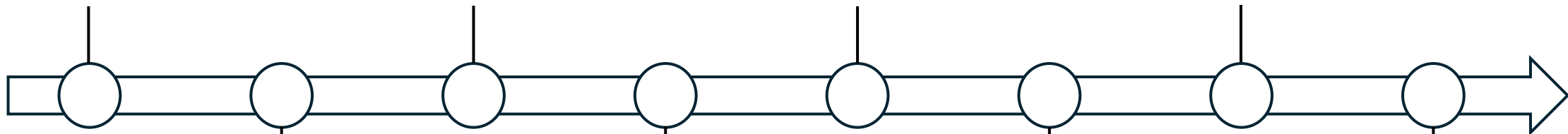
- angebotene Wege: online, Papier (digitale Briefmarke für Mitglieder), telefonisch
- Papier und Telefon: spätere Erfassung im Online Tool
- alle haben online teilgenommen

Verteilung

- Fundus 4/2025
- DHAG-Webseite
- DHAG-Newsletter
- Sozialen Medien der DHAG
- über die Gruppenleitenden

Tool

- Auswahl / Vorbereitung im August, September 2025
- Testlauf und Feedback der Redaktion des Fundus
- Datenexport / -löschung Ende 2025



Gestaltung Fragebogen

- Formulierung Fragen und Antwortmöglichkeiten
- Testlauf und Feedback der Redaktion des Fundus

Anonym, freiwillig, flexibel

- keine Pflicht-Fragen

Zeitraum für die Durchführung

- September bis Dezember 2025

Veröffentlichung

- Erste Ergebnisse im Fundus 1/2026
- Komplette Antworten auf Webseite 5/2026
- Vorstellung auf der DHAG-Mitgliederversammlung 2026

Inhalt der Umfrage

Angaben zur Person 1. Mitglied 2. Alter 3. Bundesland 4. Bezug zur Ataxie-Erkrankung	5. Zufriedenheit	Angebote der DHAG 6. Präsenz 7. Information/Beratung 8. digital 9. Hindernisse	10. Erwartungen
11. Information durch DHAG	12. Wichtige Themen	13. Kommunikations- wege	14. Forschungsgebiete
15. Therapiethemen	16. Ehrenamtliches Engagement bei der DHAG	17. Zukunftsthemen für die DHAG	18. Anregungen, Lob, Kritik

Fragen 1 bis 4: Angaben zur Person

Ergebnis

108 Teilnehmende

Breite Perspektiven

- 74 % Mitglieder, 26 % Nicht-Mitglieder
- 84 % Betroffene, 14 % Angehörige

Größte Untergruppen

- 78 % über 50 Jahre
- Größte regionale Gruppe: NRW (33 %)

Erkenntnis

- Große Bereitschaft zur Teilnahme, Offenheit, Interesse an der DHAG (Mitglieder & Nicht-Mitglieder), hohe Beteiligung Betroffener
- junge Menschen, bestimmte Regionen fehlten (Thüringen fehlt, Berlin, Brandenburg und Bremen geringe Beteiligung)

Schritte

- ✓ Dankbarkeit!
- ✓ Interesse / Neugier, die Antworten zu lesen
- ✓ Hohe Motivation für gemeinsame Veränderungen

5: Zufriedenheit

Ergebnis

Positive Rückmeldungen (Zusammenfassung)

- Gute und hilfreiche Informationen (Krankheit, Alltag, Studien).
- Hohe Wertschätzung für Unterstützung, Engagement und Angebote.
- Austausch, Selbsthilfegruppen und Online-Formate werden als große Hilfe erlebt.
- Viele fühlen sich gut aufgehoben, verstanden und dankbar.

Erkenntnis

- DHAG ist verlässliche Informations- und Unterstützungsquelle, bietet Gemeinschaft für Betroffene und erfährt dafür hohe Wertschätzung und Anerkennung
- Neue Mitglieder werden nicht gut abgeholt, fehlende Online-Angebote schließt Teilnahme aus, strukturelle Defizite bei Regionalgruppen/Kommunikation/Social Media, einzelne negative Erfahrungen gefährden Vertrauen.

Schritte

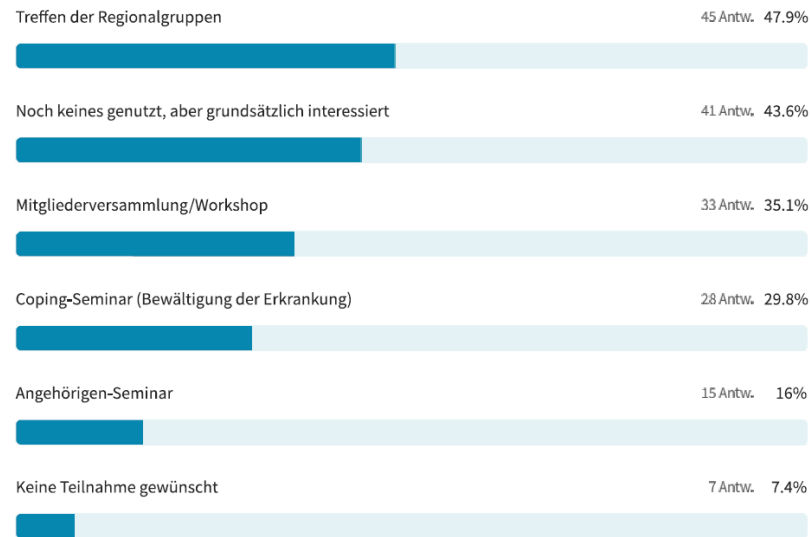
- Regionale Gruppen ausbauen, besonders dort, wo es bisher keine Angebote gibt.
- Termine früher und klarer kommunizieren, damit Veranstaltungen besser planbar sind.

Negative Rückmeldungen (Zusammenfassung)

- Teilnahme oft erschwert durch Entfernung, Mobilität, fehlende Angebote vor Ort.
- Kritik an Kommunikation: Infos zu spät oder nicht erhalten.
- Forum und Webseite teils unübersichtlich.
- Einzelne sehr negative Erfahrungen mit Vereinsklima / Umgang.

6: Angebote der DHAG – in Präsenz

Ergebnis



Erkenntnis

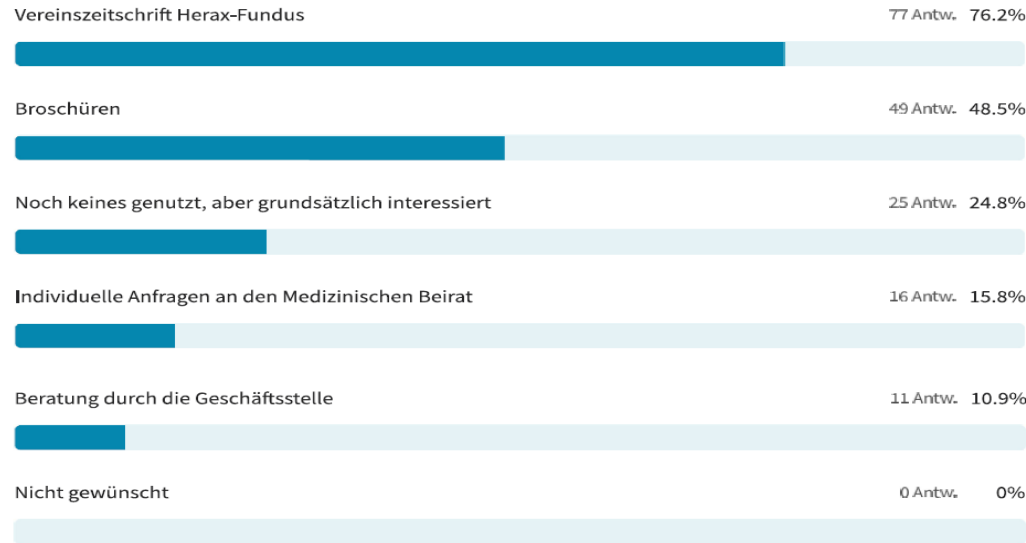
- Wichtige Präsenzangebote durch Regionalgruppen und persönliche Begegnungen, die Gemeinschaft und Austausch fördern. Hohes Interesse zur erstmaligen Teilnahme.
- Geringe Teilnahme an spezifischen Seminaren und ein kleiner Anteil ohne Teilnahmeinteresse.

Schritte

- Austausch zwischen Regionalgruppen fördern, z. B. durch regelmäßige Treffen der Gruppenleitungen.
- Bedarfe klären und Formate anpassen (Hemmschwellen abbauen; Inhalte, Dauer oder Zugang der Seminare attraktiver und barriereärmer gestalten).

7: Angebote der DHAG – Information/Beratung

Ergebnis



Erkenntnis

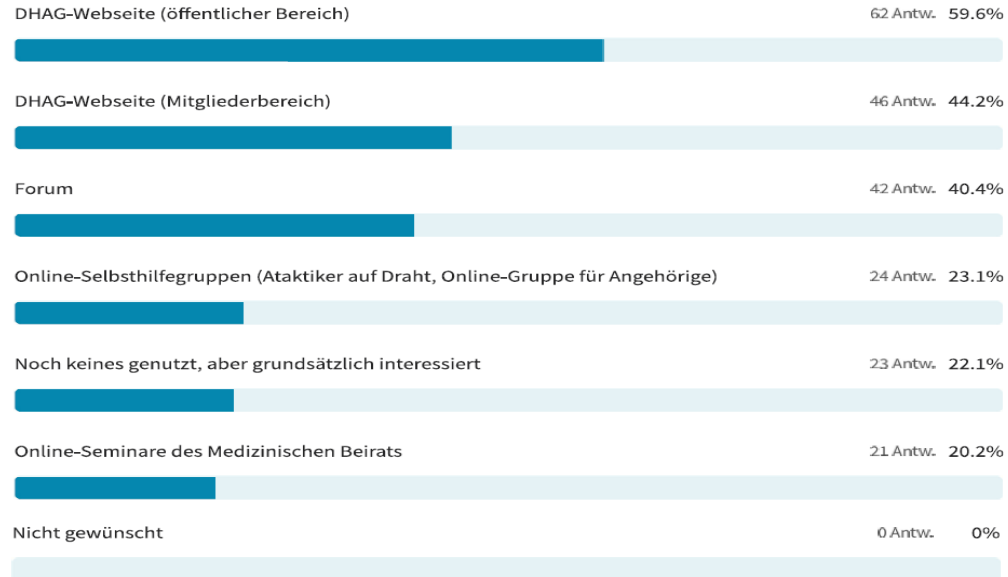
- Klassische Informationsangebote (Fundus, Broschüren) sind stark etabliert und erreichen einen großen Teil. Ein hoher Anteil ist offen für diese Angebote.
- Die persönlichen Beratungsangebote (Geschäftsstelle, Medizinischer Beirat) werden kaum genutzt.

Schritte

- Sichtbarkeit/Bekanntheit der vorhandenen Beratungsangebote erhöhen und niedrigschwellige Zugänge schaffen.
- Feedback zu den Angeboten einholen zur gezielten Weiterentwicklung.

8: Angebote der DHAG – digital

Ergebnis



Erkenntnis

- Am höchsten: Nutzung der Webseite und des Forums, solide Basis für Online-Formate und hohe Anzahl grundsätzlich Interessierter.
- Einige digitale Angebote werden wenig genutzt, Mitgliederbereich erreicht nur eine Minderheit.

Schritte

- Digitale Angebote verbessern, z. B. Webseite übersichtlicher gestalten.
- Einfachere Anmeldung zum Mitgliederbereich – Zugang zu attraktiven Inhalten.

9: Hindernisse bei der Teilnahme

Ergebnis

Häufigste Hindernisse

- Entfernung / weiter Anfahrtsweg
- Eingeschränkte Mobilität / gesundheitliche Einschränkungen
- Zeitmangel / Terminkonflikte

Weitere häufige Hindernisse

- Emotionale Belastung / psychische Hürden
- Fehlende Angebote in der Nähe
- Technische Hürden
- Unübersichtliche oder fehlende Informationen

Einzelne, aber relevante Hindernisse

- Transportprobleme
- Schlafrhythmus / Tagesform
- Finanzielle Gründe
- Zwischenmenschliche Probleme / Vereinsklima

Erkenntnis

- Entfernung, Mobilität, Gesundheit, Emotionen und Informationslücken sind die größten Barrieren.

Schritte

- Barrierefreie Teilnahme ermöglichen, z. B. durch gut erreichbare Orte oder hybride Formate.
- Mehr Online-Veranstaltungen, damit auch Menschen mit weiter Anreise oder eingeschränkter Mobilität teilnehmen können.

10: Erwartungen an die DHAG

Ergebnis

Am häufigsten genannt

- Gute, verständliche Informationen zur Krankheit
- Aktuelle Forschung & Studien
- Alltagshilfen & praktische Tipps
- Austausch & Vernetzung

Häufige Erwartungen

- Psychologische Unterstützung & Coping
- Rechtliche Beratung
- Mehr regionale Angebote / Gruppen vor Ort
- Mehr digitale Angebote

Einzelne, aber wiederkehrende Erwartungen

- Bessere Sichtbarkeit / Öffentlichkeitsarbeit
- Unterstützung jüngerer Betroffener
- Bessere Struktur & Übersicht im Forum
- Mehr Informationen für Ärzte / Kliniken
- Hilfen für Angehörige

Erkenntnis

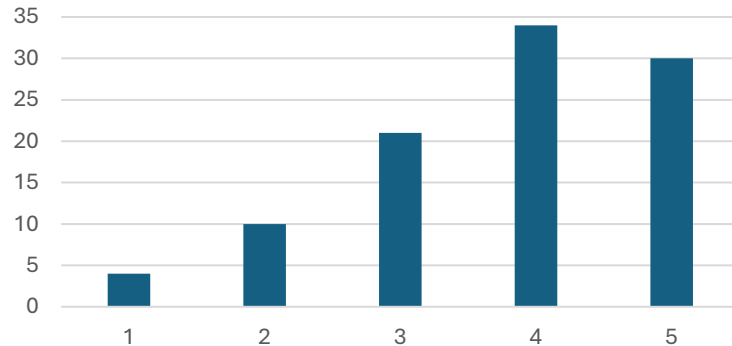
- Viele wünschen sich kontinuierliche, verständliche, aktuelle Informationen zu: Forschung, Studien, medizinischen Entwicklungen, Diagnostik, Therapie, Hilfsmitteln, Alltagstipps, psychischer Gesundheit, Behörden, Anträgen, Pflege, Reha
- Viele sagen explizit: „Infos, Infos, Infos“, „Neueste Erkenntnisse“, „Forschung und Medizin“, „umfangreiche Mitgliederinformation“.

Schritte

- Rechtliche Beratung stärken, z. B. Rente, Pflege, Assistenz oder Krankenkassen.
- Angehörige stärker unterstützen, z. B. durch Austausch und Entlastungsangebote.

11: Durch die DHAG informiert

Ergebnis



Bewertung mit 1 bis 3:

- Viele sind **neu**, können die Informationslage noch nicht einschätzen.
- Wahrnehmung von **zu wenigen bzw. verspäteten Infos**, besonders zu Veranstaltungen.
- Einige fühlen sich **mittelmäßig bis schlecht informiert** („Es kommt nichts“).
- Wunsch nach **mehr Themenvielfalt**.

Bewertung mit 4 oder 5:

- **Seriöse, fundierte Infos** über Fundus, Homepage, Forum.
- **Gute medizinische & alltagsnahe Aufklärung** durch Expert*innen.
- **Freundliche, hilfreiche Antworten**.
- **Infos leicht auffindbar**, vieles nachlesbar.
- **Hohe Zufriedenheit**

Erkenntnis

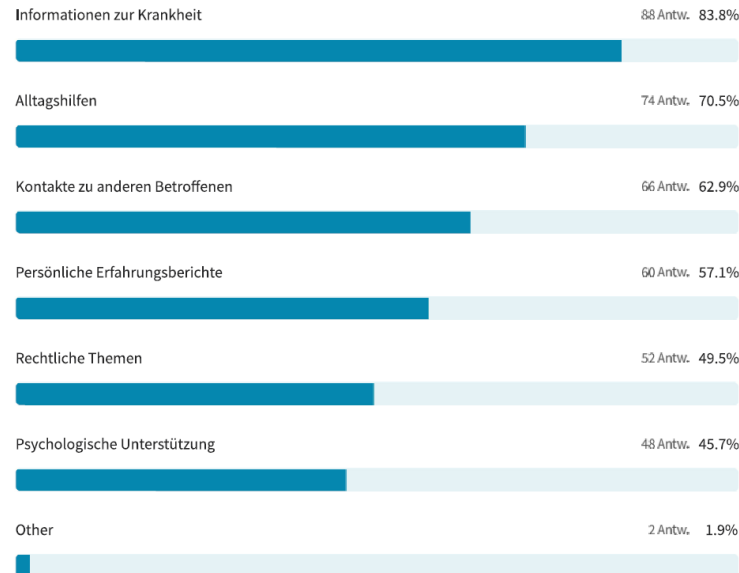
- Regionale Infos erreichen viele nicht zuverlässig, neue Mitglieder fühlen sich nicht abgeholt, und medizinische Inhalte werden teils als zu knapp oder unvollständig wahrgenommen.
- Die DHAG wird als seriöse, fundierte und sehr zugewandte Informationsquelle wahrgenommen; besonders Fundus, Webseite, Forum, Newsletter und die freundliche Beantwortung von Fragen werden hervorgehoben.

Schritte

- Neue Mitglieder besser begrüßen und begleiten, um Unsicherheiten am Anfang zu reduzieren.
- Bestehende Angebote sichtbarer machen (Fundus, Forum, Newsletter, Webseite).

12: Wichtige Themen

Ergebnis



- Self care
- Gemeinschaftliche Aktivitäten

Erkenntnis

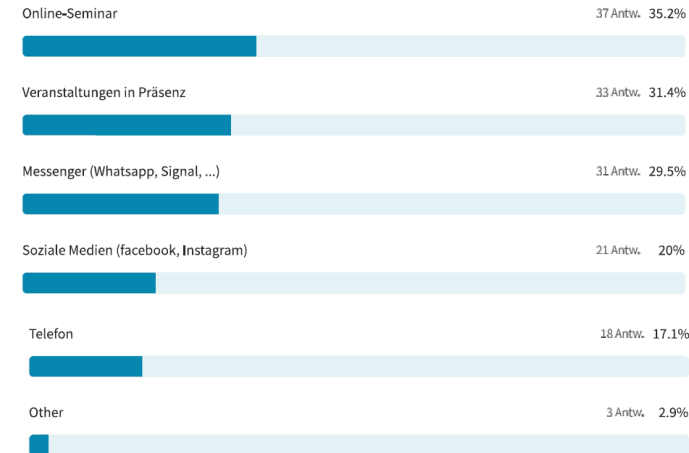
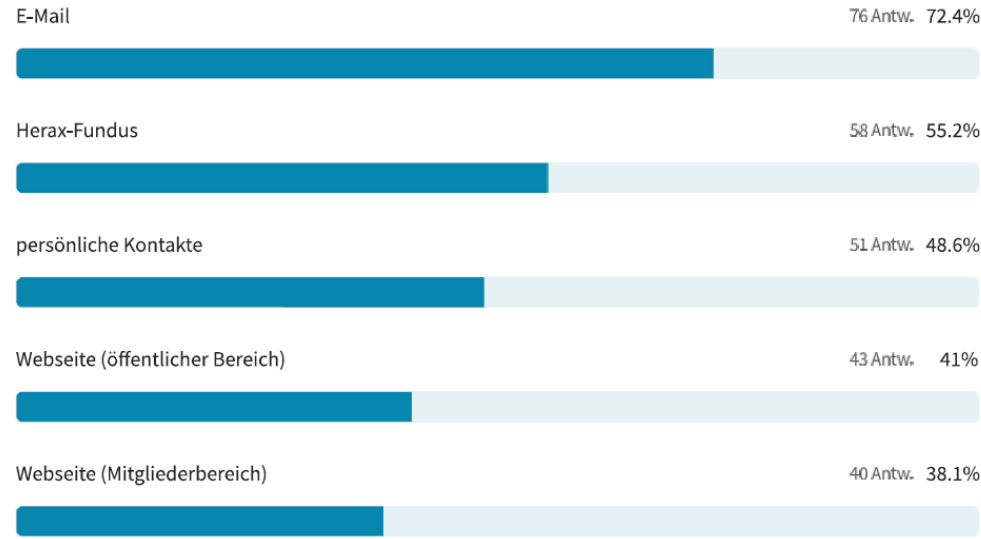
- Informationen zur Erkrankung und dem Umgang damit werden am häufigsten genannt. Hoher Wunsch zu Kontakt mit anderen Betroffenen und aus deren Geschichten zu lernen.
- Rechtliche Beratung und psychologische Unterstützung – Begleitung durch Experten – ist sehr relevant.

Schritte

- Mehr alltagsnahe Tipps geben, z. B. zu Hilfsmitteln, Mobilität oder Behördenwegen.
- Psychologische Unterstützung ausbauen, z. B. Angebote zum Umgang mit der Erkrankung.

13: Kommunikationswege

Ergebnis



- Forum 2x
- zoom

Erkenntnis

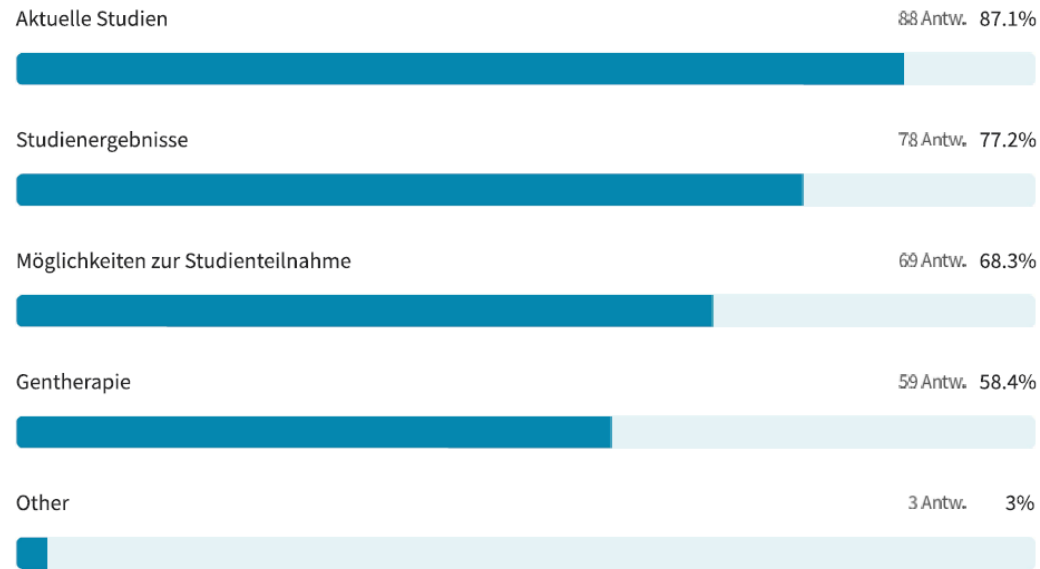
- Bevorzugte Kommunikationswege sind eMail, Fundus und persönliche Kontakte – vor der Webseite.
- Telefon, soziale Medien und Messenger sind weniger gefragt.

Schritte

- ✓ eMail als Hauptkanal stärken: regelmäßiger Newsletter und dessen Reichweite erhöhen.
- ✓ Webseite als zentrale Informationsplattform ausbauen.

14: Forschungsgebiete

Ergebnis



- Neue Medikamente und Therapieansätze
- Alternat. Medizin
- Wege zum Umgang mit Ataxie

Erkenntnis

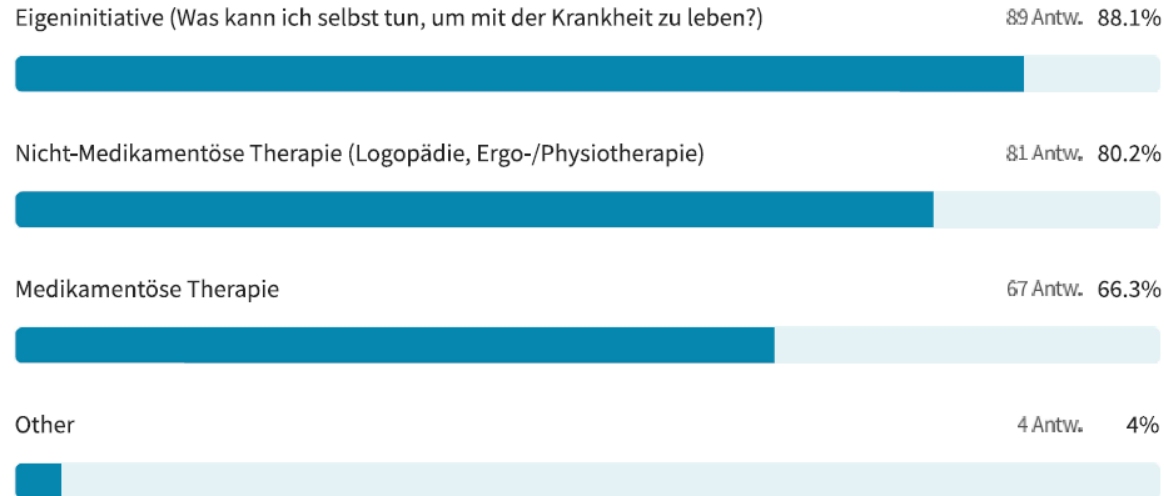
- außergewöhnlich hohes Forschungsinteresse – aktuelle Studien, Ergebnisse verstehen wollen, hohe Bereitschaft zur Teilnahme, Interesse an innovativen Ansätzen wie Gentherapie
- Hoher Informationsbedarf - in einfacher Sprache

Schritte

- Informationen zur Forschung regelmäßiger bereitstellen.
- Forschung aktiv unterstützen, z. B. durch Studienaufrufe und Kooperationen.

15: Therapiegebiete

Ergebnis



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

Erkenntnis

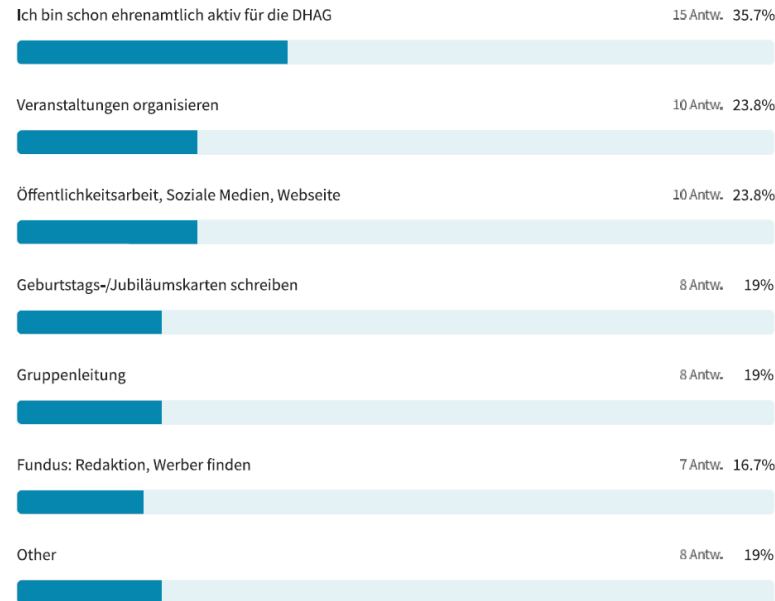
- Sehr hohes Interesse an Eigeninitiative und alltagsnahen Selbsthilfestrategien; starke Nachfrage nach nicht-medikamentösen Therapien; relevanter Bedarf an verständlicher Information zu Medikamenten.
- Mangel an strukturierten, leicht zugänglichen Erfahrungsberichten, individuellen Empfehlungen

Schritte

- Medizinische Inhalte verständlicher und häufiger aufbereiten.
- Übungen, die zuhause sicher machbar sind.

16: Engagement bei der DHAG

Ergebnis



Erkenntnis

- Die grundsätzliche Bereitschaft zum ehrenamtlichen Engagement für die DHAG ist vorhanden, die Möglichkeiten sind vielfältig.
- Gesundheitliche Einschränkungen, Zeitmangel und berufliche Belastung verhindern Engagement. Zudem schlechte Erfahrung und **fehlende Information über Möglichkeiten**

Schritte

- ✓ Ehrenamtsbörse für die DHAG geschaffen – mit unterschiedlichen flexiblen Möglichkeiten, jeweils inkl. Beschreibung, Aufwand, Kontakt
- ✓ Erfahrungsberichte aus dem Fundus veröffentlichen auf der Webseite und dazu motivieren, eigene einzureichen.

- 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 uns
- Leider keine Zeit, ich arbeite viel
- Erfahrungsberichte von und an andere Mitglieder (online)
- Bisher nichts

17: Zukunftsthemen

Ergebnis

Sehr häufig genannt

- **Forschung & neue Therapien**
(Gentherapie, neue Medikamente, Studien, internationale Entwicklungen)
- **Aktuelle Studien & Studienergebnisse**
(mehr Infos, Teilnahme ermöglichen, Ergebnisse verständlich aufbereiten)
- **Alltagshilfen & praktische Unterstützung**
(Hilfsmittel, Training, Umgang im Alltag, Wohnraumanpassung)

Häufig genannt

- **Psychologische Unterstützung & Coping** (Umgang mit Diagnose, mentale Gesundheit, Angehörigenbelastung)
- **Rechtliche Themen & Behördenhilfe** (Rente, Pflege, Erwerbsminderung, Assistenz, Persönliches Budget)
- **Öffentlichkeitsarbeit & Bekanntheit der Ataxien steigern** (Ärzte, Kliniken, Humangenetik, Bevölkerung)

Wiederkehrende Einzelthemen

- **Unterstützung jüngerer Betroffener**
- **Digitale Angebote weiter ausbauen** (Online-SHG, Online-MGV, moderne Forenstruktur)
- **Vernetzung mit Ärzten & Zentren**
- **Nicht-erbliche Ataxien stärker berücksichtigen**
- **Themen zu Familie & Lebensplanung**

Erkenntnis

- Großes Vertrauen in die DHAG, Wertschätzung für transparente, verständliche und praxisnahe Informationen.
- Klare Nachfrage nach Forschung, Alltagshilfen und psychosozialer Unterstützung.
- Lücken bei seltenen/erworbenen Ataxien und veraltete/unklare Infos. Zu geringe Sichtbarkeit bei Fachärzten/Kliniken. Versorgungs- und Unterstützungsprobleme (Therapie, Hilfsmittel, Behörden, Psyche).

Schritte

- Nicht-erbliche Ataxieformen sichtbarer einbeziehen, damit sich mehr Betroffene wiederfinden.
- Ärzt*innen und Kliniken gezielt über die DHAG informieren, um Betroffene schneller zu erreichen.

18: Anregungen, Lob oder Kritik

Ergebnis

Anregungen

- **Mehr Forschung & Studieninfos** (neue Therapien, Gentherapie).
- **Mehr regionale Angebote** und bessere **Kommunikation** zu Terminen.
- **Forum modernisieren** (Übersichtlichkeit, Bedienbarkeit).
- **Mehr Unterstützung für Angehörige** und **jüngere Betroffene**.
- **Mehr Alltagshilfen & praktische Tipps** (Hilfsmittel, Wohnraum, Behörden).
- **Mehr Öffentlichkeitsarbeit**

Lob

- **Große Wertschätzung für Engagement** von Vorstand, Geschäftsstelle, Ehrenamtlichen und med. Beirat.
- **Hohe Zufriedenheit mit Informationen** (Fundus, Webseite, Online-Seminare, Forum, Beratung).
- **Dankbarkeit für Austausch & Gemeinschaft** („große Stütze“).
- **Anerkennung der Weiterentwicklung** (Digitalisierung, moderne Angebote, Online-SHG).

Kritik

- **Entfernung / Mobilität** erschwert Teilnahme.
- **Unzureichende oder verspätete Informationen** zu Veranstaltungen.
- **Einzelne negative Erfahrungen** mit Vereinsklima / Umgang im Forum.
- **Zu wenig Angebote**

Erkenntnis

- Hohe Wertschätzung, Lob & Dankbarkeit für die Arbeit der DHAG: gute Informationsqualität, hilfreiche persönliche Kontakte & Gemeinschaft, wird als „zeitgemäß“, „zukunftsorientiert“ und „modernisiert“ wahrgenommen.
- Kritische Stimmen zeigen: mehr Transparenz nötig, Forum & Website – unübersichtlich, technisch veraltet, mehr jüngere Betroffene & Nachwuchsgewinnung nötig, regionale Selbsthilfegruppen fehlen oder wirken verschlossen, Barrieren für Menschen mit starken Einschränkungen, Unsicherheit beim Ehrenamt

Schritte

- Jüngere Betroffene aktiv ansprechen, um Beteiligung und Nachwuchs zu fördern
- Öffentlichkeitsarbeit verstärken, um Ataxie bekannter zu machen und Verständnis zu fördern.

Ausblick

Bisherige Schritte durch den Vorstand

- Auswertung mit KI: Handlungsempfehlungen - nach Altersgruppen, für (Nicht-) Mitglieder
- Erste Maßnahmen: Newsletter, Ehrenamtsbörse, Überarbeitung der Studien auf der Webseite
- Grenzen: was nicht in unserem Einflussbereich liegt, z. B. vertrauliche Informationen, Kapazitäten (Ehrenamt)
- Vorstandssitzung Februar 2026: Kurzfristige Maßnahmen: Klärung Beratung zum Umgang mit Behörden; Wohnformen veröffentlichen, Newsletter bekannt machen, Erfahrungsberichte veröffentlichen
- Weitere Verwendung: gemeinsame Aktivitäten mit dem DZNE, Ataxie-Infotag Berlin, Austausch mit dem Medizinischen Beirat

Nächste Schritte: Einbindung der (Nicht-) Mitglieder

- Einladung zum Gespräch über das Ergebnis – an diesem Wochenende – sind die Antworten richtig verstanden worden?
- Erstes Stimmungsbild – welche Schritte sind am wichtigsten und dringendsten?
- Ziel: Prioritäten gemeinsam festlegen
- Einladung zum Priorisierungs-Workshop: am Samstag, 19. September 2026, 14 bis 16 Uhr (online)
- Regelmäßige Kommunikation über Fortschritte sowie Umsetzungen der Maßnahmen im Fundus und auf der Webseite

Danke für Ihr Vertrauen, Ihre Offenheit, Ihr Engagement. Gemeinsam gestalten wir die Zukunft der DHAG.