

Herax-Fundus

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



ISSN 1438-4248

INHALTSVERZEICHNIS

EDITORIAL

NEUES AUS DER DHAG

Seite 2	In eigener Sache...
Seite 3	Eindrücke von der Kassenprüfung 2025
Seite 4	Mitgliederversammlung 2025
Seite 4	Neuer Vorstand
Seite 5	Herzliche Grüße vom neuen Vorstandsmitglied
Seite 6	Unterstützung in der Angehörigenarbeit
Seite 7	Neue T-Shirts mit DHAG-Logo
Seite 7	Eindrücke von der DHAG-Mitgliederversammlung
Seite 9	Broschüren
Seite 9	Wir brauchen SIE! Mitgliederbetreuung

NEUES AUS DER WISSENSCHAFT

Seite 9	Update zur Entwicklung einer innovativen Behandlung von SCA3
Seite 11	Studienaufruf

GRUPPENAKTIVITÄTEN

Seite 12	2025: Das 15. Mal Treffen zum „Tag der Seltenen“ im Klinikum Dessau
Seite 14	Genetik in der Neurologie – ein sehr interessanter Nachmittag!

ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

Seite 17	ACHSE-Mitgliederversammlung 2024
Seite 20	Information über das Symposium der Universitätsmedizin Essen
Seite 22	SCA1 – wie geben Betroffene die Information an ihre Kinder weiter?
Seite 26	Lebensfreude: Endlich wieder Auto fahren
Seite 28	Lebensfreude trainieren in kalten Zeiten

DIES & DAS

Seite 31	Geburtstagswünsche
----------	--------------------

TERMINE

Seite 32	Allgemeine Termine
Seite 33	Regionale Termine
Seite 34	Termine für Angehörige

PINNWAND, ANTRÄGE & ANSPRECHPARTNER

Seite 35	Pinnwand
Seite 36	Was ist eine Ataxie?
Seite 37	Antrag auf Vereinsmitgliedschaft
Seite 38	Antrag für Förderer
Seite 38	SEPA-Lastschriftmandat
Seite 39	Ansprech- und Anschreibpartner/innen in der DHAG
Seite 40	DHAG-Ansprechpartner/innen in den Gruppen vor Ort
Seite 41	Impressum

EDITORIAL

Liebe Leserinnen und Leser!
Liebe Mitglieder!

Als Großmutter von 5 sehr aufgeweckten und diskussionsfreudigen Enkelinnen bemühe ich mich sehr, inhaltlich und sprachlich immer „topaktuell“ zu sein. Vor kurzem führten wir eine sehr lebendige Diskussion über den Begriff „Diversity“ (Wikipedia sagt, dass der Begriff „aus dem Englischen stammt und mit „Vielfalt“ übersetzt wird und „sich auf die Anerkennung und Wertschätzung der Vielfalt von Menschen und Lebensformen in einer Gesellschaft“ bezieht. Dabei fielen mir doch sogleich die Erfahrungen in einer Selbsthilfegruppe ein. Beim gemütlichen Beisammensein wurden diverse Empfehlungen in Bezug auf Therapien und Medikamente ausgesprochen. Und dann wurde es lebhaft: die einen zeigten sich begeistert, andere sagten „geht gar nicht“, wieder andere fragten nach wissenschaftlichen Belegen und einige warnten vor Hexenwerk und Teufelszeug. Das muss wohl Diversity sein – eine Vielfalt von Meinungen und Erfahrungen unterschiedlicher Menschen mit ähnlichen Symptomen. Meine Oma war eine lebenserfahrene Frau, die stets in breitem Norddeutsch gesagt hat „Probieren geht über studieren!“

Diversity findet sich auch in jeder Fundusausgabe: zahlreiche Ereignisse, unterschiedliche Auffassungen, viele Rubriken – hoffentlich ist für jede und jeden etwas dabei. In dieser Ausgabe kommt noch nichts über die diesjährige Mitgliederversammlung, dafür aber diverse Themen



aus der Wissenschaft, dem Alltag und den tollen Aktivitäten der Regionalgruppen. Wir sind schon echt „lit, savage bzw. bam“ – in meiner Jugend nannte man es „cool“ ...

Aber mir ist noch etwas zum Thema „Diversity“ eingefallen: da hat mich doch neulich eine Freundin mit einem Rezept überrascht: „garantiert einfach, schmeckt super, geht ganz schnell und gelingt immer!“ Was soll ich sagen – es war nicht einfach! Stattdessen blickte ich auf ein zerkochtes, in sich zusammengeschnittenes Etwas, über das sich nur noch die Biotonne freute. Die einen sagen eben so und die anderen anderes ...

In diesem Sinn viel Spaß mit diesem Heft und den vielfältigen Beiträgen!

Fühlt Euch alle begrüßt,

Genia Dohnke

NEUES AUS DER DHAG

In eigener Sache...



Achtung! Achtung!

Wirklich wichtig!

Teilen Sie uns bitte dringend neue Adressen und neue Kontoverbindungen mit, damit wir Kosten für Fehlbuchungen, Rücksendungen und Arbeitsaufwand sparen können. Der entstehende Schaden beläuft sich mittlerweile auf eine vierstellige Summe.

Sie helfen uns sehr damit!

Wir danken es Ihnen mit weiteren tollen Fundus-Ausgaben, Aktivitäten für Mitglieder und einem aktiven Verein, der sich für Ihre Interessen einsetzt!



Eindrücke von der Kassenprüfung 2025



Mitgliederversammlung 2025

Vorstand wurde entlastet ... Geschäftsbericht ... Finanzbericht ... Kassenbericht ... Protokoll ...

... werden wir in der Ausgabe 2/2025 des Fundus nicht schaffen. Unsere Mitglieder

müssen sich leider bis zur Ausgabe 3/2025 gedulden.

Neuer Vorstand

Auf der Mitgliederversammlung 2025 haben Vorstandswahlen stattgefunden. Wir dürfen ein neues Mitglied im Vorstand begrüßen.

Michaela Winkelmann hat sich dazu bereit erklärt, worüber wir uns sehr freuen. Auch Karin Roth, Andreas Nadke und Marion Nadke sind wiedergewählt worden.

Vertreter sind Rita Bogenfeld und Reiner Ruhl. Anbei ein Foto vom neuen Vorstand mit Rita Bogenfeld. Reiner Ruhl war leider nicht vor Ort und fehlt deswegen auf dem Foto.



Von links nach rechts: Marion Nadke Karin Roth, Rita Bogenfeld, Michaela Winkelmann und Andreas Nadke