

Herax-Fundus

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



ISSN 1438-4248

INHALTSVERZEICHNIS

EDITORIAL

NEUES AUS DER DHAG

- Seite 2 Nachruf Wolfram Schlums
- Seite 2 Jahrestagung mit Mitgliederversammlung der DHAG 2026
- Seite 2 „All you can eat“ – Gemeinsam stark gegen Schluckstörungen
- Seite 3 Exklusive Preissenkung für DHAG Mitglieder – Jetzt im Shop entdecken!
- Seite 4 Ankündigung: Ataxie-Infotag 2026 am DZNE Bonn
- Seite 5 Ataxie Infotag an der Charité Berlin am 25. September
- Seite 6 Leitlinien zur Kooperation mit Pharmaunternehmen
- Seite 6 Wichtiger Hinweis in eigener Sache

NEUES AUS DER WISSENSCHAFT

- Seite 7 Neue Umfrage für Menschen mit Spinocerebellärer Ataxie (SCA)
- Seite 7 Großer Fortschritt für Menschen mit Ataxia-Telangiectasia

GRUPPENAKTIVITÄTEN UND SEMINARE

- Seite 8 ATAXIE – Hoffnung durch genetische Ansätze
- Seite 10 Tag der Seltenen Erkrankungen 2026
- Seite 11 Bauchredner
- Seite 12 Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe ATAXIE Schwarzwald-Alb-Bodensee
- Seite 13 Teilnahme am Selbsthilfetag in Bad Dürkheim

ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

- Seite 15 Lebensfreude Blumen
- Seite 18 Hilfsmitteltipp – rutschfeste Brillenhaken
- Seite 18 Was mein Leben reicher macht
- Seite 22 Wer weiß denn sowas? Scharf macht hustig!
- Seite 23 Arbeiten mit chronischer Erkrankung

DIES UND DAS

- Seite 25 Für geneigte Leserinnen und Leser der Buchtipps
- Seite 27 Mai Gedicht
- Seite 27 Situationen von Ataktikern zum Nachdenken und Schmunzeln

TERMINE

- Seite 28 Allgemeine Termine
- Seite 29 Regionale Termine
- Seite 30 Termine für Angehörige

PINNWAND, ANTRÄGE & ANSPRECHPARTNER

- Seite 31 Pinnwand
- Seite 32 Was ist eine Ataxie?
- Seite 33 Antrag auf Vereinsmitgliedschaft
- Seite 34 Antrag für Förderer
- Seite 34 SEPA-Lastschriftmandat
- Seite 35 Ansprech- und Ansprechpartner/innen in der DHAG
- Seite 36 DHAG-Ansprechpartner/innen in den Gruppen vor Ort
- Seite 37 Impressum

EDITORIAL

Gemeinsam stark in der Selbsthilfe: Austausch, Respekt, Unterstützung

Kurz vor unserem Jahrestreffen in Lobbach kamen mir Gedanken zum Thema Selbsthilfe und was unsere DHAG als Selbsthilfeorganisation für uns bedeutet.

Der intensive Austausch mit Gleichgesinnten, das Entdecken gemeinsamer Themen und persönlicher Erfahrungen schafft ein einzigartiges Miteinander.

Wir agieren als eine und in einer selbstorganisierten Gemeinschaft. In den Regionalgruppen (RG), den eigenständigen Selbsthilfegruppen (SHG's) bei unseren Seminaren, der Jahrestagung und in der Geschäftsstelle erfahren wir Unterstützung und finden ein offenes Ohr für unsere Sorgen und Ängste. Die Mitglieder in SHGs und RGs finden sich freiwillig zusammen, bringen sich eigenverantwortlich mit ihren Problemen, Gefühlen und Ideen ein, tauschen Erfahrungen aus, geben einander Rat und finden oft gemeinsam Lösungen für ihre persönlichen Herausforderungen.

Die Selbsthilfe wäre um ein Vielfaches ärmer, gäbe es nicht Menschen, die sich in Selbsthilfeorganisationen engagieren. Sie ermöglichen, dass sich Erkrankte, Angehörige und andere Vertraute in einen Erfahrungsaustausch begeben. Die sogenannte „Schwarmintelligenz“ entsteht dort, wo wir voneinander lernen und vom gemeinsamen Wissen in der Selbsthilfe profitieren.



Neben der Unterstützung von Forschungsprojekten haben wir mit unserer Teilnahme (unserem Sitz) im Patientenbeirat des DZNE eine neue Tür in der Patienteninteressenvertretung aufgestoßen: Gehör, Mitbestimmung und Entscheidungskompetenz gehen Hand in Hand und gehören zu unserem gemeinsamen Weg.

Von unseren vereinten Erfahrungen in der Selbsthilfe profitieren wir alle. Die Bündelung des gemeinsamen Wissens hilft uns immer wieder Lösungen zu finden und weiterhin unser Ziel zu verfolgen: die Verbesserung der Lebensqualität!

Ich wünsche uns einen intensiven Gedankenaustausch und spannende Begegnungen auf unserer Jahrestagung.

Herzliche Grüße Karin Roth

NEUES AUS DER DHAG

Nachruf Wolfram Schlums

Liebe Mitglieder, mit großer Trauer haben wir die Nachricht erhalten, dass unser langjähriges Mitglied Wolfram Schlums (geb. 10.03.1946) am 20. April verstorben ist.

Seit 1993 war er in NRW ein äußerst engagiertes Mitglied unseres Vereins. In den letzten Jahren zog er sich aus gesundheitlichen bzw. persönlichen Gründen zunehmend zurück. Ein ausführlicher Nachruf erscheint in Fundus 3/2026.

Wir werden ihm ein ehrendes Andenken bewahren.

Der Vorstand und die Geschäftsstelle



Jahrestagung mit Mitgliederversammlung der DHAG 2026

Wann? Freitag, 12. bis Sonntag, 14. Juni 2026 in Lobbach

Infos und Anmeldung im Fundus 1-2026.

„All you can eat“ – Gemeinsam stark gegen Schluckstörungen

Einladung zum Seminar vom 23. bis 25. Oktober 2026 Bad Bevensen im Heidehotel

Essen und Trinken bedeuten Lebensqualität, doch bei einer Ataxie-Erkrankung gehören Schluckstörungen leider oft zum Alltag.

Das sorgt für Unsicherheit – nicht nur bei den Erkrankten selbst, sondern auch bei ihren Angehörigen. Wir möchten Sie nicht damit allein lassen!

Unter dem Motto „All you can eat“ laden wir Sie herzlich zu unserem Seminar ins Heidehotel Bad Bevensen ein. In einer vertrauten, kleinen Gruppe möchten wir Ängste abbauen und Ihnen zeigen, wie Sie mit der richtigen Technik und ein paar Tipps wieder mehr Sicherheit und Freude am Genuss gewinnen.

Darauf dürfen wir uns freuen:

Gemeinsam mit Herrn Sören Paul (Dresden) – Logopäde, Dysphagie-Experte und Mitglied unseres medizinischen Beirats der DHAG – tauchen wir in die medizinischen Hintergründe ein – verständlich erklärt und ganz ohne Fachchinesisch. Wir nehmen uns viel Zeit für praktische Übungen, damit Sie im Alltag wieder mit einem sicheren Gefühl am Tisch sitzen. Dabei probieren wir gemeinsam aus, wie man Konsistenzen clever anpasst und welche kleinen Kniffe das Schlucken erleichtern. Vor allem gibt es viel Raum für Ihre persönlichen Fragen und den wertvollen Austausch untereinander.

Wer sollte dabei sein?

Egal ob sie selbst erkrankt sind, als Angehöriger unterstützen oder sich ehrenamtlich in einer Selbsthilfegruppe engagieren – Sie sind herzlich willkommen!

Neugierig geworden?

Alle Infos zu den Teilnahmegebühren und das Anmeldeformular finden Sie ganz übersichtlich im nächsten Fundus 3/2026. Bitte merken Sie sich den Termin schon jetzt vor! Wir freuen uns darauf, Sie in Bad Bevensen zu begrüßen.

Herzliche Grüße Ihr Vorstand der DHAG

Exklusive Preissenkung für DHAG Mitglieder – Jetzt im Shop entdecken!

Der Vorstand der Deutschen Heredo Ataxie Gesellschaft (DHAG) hat einen Beschluss gefasst, der eine großartige Neuigkeit mit sich bringt: Unsere beliebtesten Produkte sind ab sofort deutlich günstiger – exklusiv für Mitglieder.

Diese Entscheidung ist mehr als nur eine Zahl auf einem Preisschild. Sie ist ein Zeichen der Wertschätzung. Ein Dankeschön an all jene, die unsere Arbeit tragen, stär-

ken und mit Leben füllen. Damit wollen wir ein herzliches Dankeschön für Ihre Unterstützung aussprechen und gleichzeitig den Zugang zu unseren Artikeln erleichtern.



Preise im Überblick

Produkt	Alter Preis (Preis für Nicht-Mitglieder)	Neuer Preis (für Mitglieder)
Tasse	12 €	6 €
Taschenlampe	13 €	6,50 €
Tasche	10 €	8 €
T Shirt	15 €	13 €

Diese Preissenkungen gelten dauerhaft für alle Mitglieder und machen den Einkauf im DHAG-Shop noch attraktiver. Jetzt stöbern, Freude schenken, Gemeinschaft zeigen!

Zum Shop:



Vielleicht wollen Sie sich selbst etwas Gutes tun. Vielleicht suchen Sie ein kleines

Geschenk für jemanden, der Ihnen wichtig ist. Oder Sie wollen einfach zeigen, dass Sie Teil unserer starken Gemeinschaft sind.

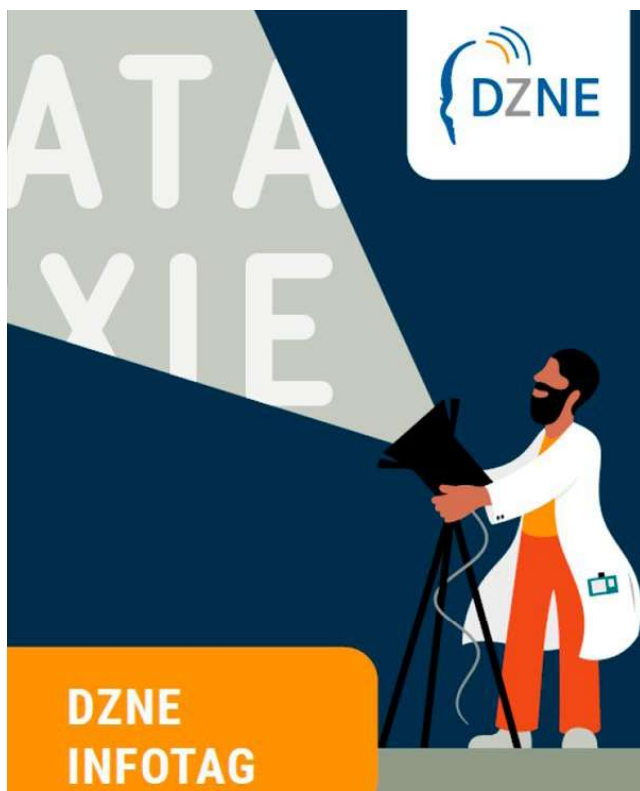
Was auch immer Sie bewegt – im DHAG-Shop finden Sie etwas, das Sie begleitet und verbindet.

Viel Vergnügen mit den DHAG-Produkten wünscht

Ihr DHAG-Vorstand

Ankündigung: Ataxie-Infotag 2026 am DZNE Bonn

Nach dem großen Erfolg des ersten Ataxie-Infotags im Jahr 2025 freut sich die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG), gemeinsam mit dem Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) in Bonn, bereits jetzt den Termin für die Fortsetzung bekannt zu geben. Bitte vormerken: Donnerstag, 24. September 2026 – Ataxie-Infotag am DZNE Bonn.



Auch 2026 wird das DZNE seine Türen für Betroffene, Angehörige und Interessierte öffnen, um aktuelle Entwicklungen aus For-

schung, Diagnostik und Versorgung rund um Ataxien vorzustellen. Das Programm befindet sich derzeit noch in Planung, wird sich jedoch in Aufbau und Vielfalt am erfolgreichen Format des Vorjahres orientieren – mit Fachvorträgen, Austauschmöglichkeiten. Voraussichtlich erneut einem hybriden Veranstaltungsmodell, um die Einwahl von zuhause zu ermöglichen. In diesem Jahr wird der Fokus auf jüngere Betroffene und Angehörige gelegt werden. Weitere Informationen, das detaillierte Programm sowie Hinweise zur Anmeldung folgen in einer der nächsten Ausgaben des Fundus sowie auf den Webseiten von DHAG und DZNE.

Wir empfehlen, sich den Termin bereits jetzt fest im Kalender zu notieren.

Ihr DHAG-Vorstand

Ataxie-Infotag an der Charité Berlin am 25. September

Am Freitag, den 25. September 2026, lädt die Charité Berlin gemeinsam mit der Deutschen Heredo Ataxie Gesellschaft (DHAG) zu einem Ataxie Infotag ein.

Von 14 bis 18 Uhr erwartet Betroffene, Angehörige und Interessierte ein abwechslungsreiches Programm aus Fachinput, Austausch und praxisnahen Workshops – vor Ort im Langenbeck Virchow Haus in der Luisenstraße in Berlin sowie online.

Ein barrierefreier Ort für Begegnung

Der Veranstaltungsraum im Langenbeck Virchow Haus liegt direkt an der Charité und ist vollständig barrierefrei zugänglich. Er bietet Platz für rund 90 Personen, inklusive großzügiger Bewegungsflächen für Rollstühle und Rollatoren. Im Foyer stehen Kaffee, Wasser und Kuchen bereit – ein Ort für Begegnung und Gespräche.

Vorträge und Workshop Stationen

Geplante Themen der Fachvorträge sind: Neues zu Diagnostik und Therapie sowie unterstützende Therapie (Logopädie/Physiotherapie, Psychotherapie). In diesem Jahr setzt die Charité neben den Frontalvorträgen auf ein interaktives Workshop-Format. Es sind mehrere thematische Stationen für die Teilnehmenden geplant, um sich in kleinen Gruppen auszutauschen.

Die Themen orientieren sich an Fragen und Interessen aus der Ataxie Community – etwa zu Forschung, Versorgung, Alltag oder Therapie. Zum Abschluss werden die Ergebnisse der Kleingruppen gemeinsam zusammengeführt.

Online Teilnahme ist möglich

Die hybride Technik ist zugesagt, sodass sowohl Vortragsteile als auch Workshops digital wahrgenommen werden können.

Flyer & Anmeldung

Ein Veranstaltungsflyer mit allen Eckdaten wird in der Ataxie-Ambulanz der Charité ausgehängt und über weitere neurologische Ambulanzen verteilt.

Auch die DHAG informiert über Newsletter, Webseite und Social Media, die Charité über ihre eigenen Kanäle.

Das Anmeldeverfahren wird aktuell abgestimmt.

Bitte schon jetzt den Termin vormerken – für alle in Berlin und Umgebung sowie bundesweit. Weitere Informationen folgen.

Michaela Winkelmann

Leitlinien zur Kooperation mit Pharmaunternehmen

Die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V. hat im Vorfeld der kommenden Mitgliederversammlung erstmals ein konkretes Sponsoring-Angebot eines Pharmaunternehmens erhalten. Da wir bislang nicht mit vergleichbaren Anfragen konfrontiert waren, existierten bisher keine verbindlichen Leitlinien für den Umgang mit solchen Kooperationen.

Gleichzeitig eröffnet die Zusammenarbeit mit Pharmaunternehmen Chancen – etwa zur Unterstützung unserer Arbeit und unserer Veranstaltungen.

Umso wichtiger ist es jedoch, dabei unsere Unabhängigkeit und unsere klaren Werte zu wahren sowie jegliche Einflussnahme auf unsere inhaltliche Arbeit auszuschließen.

Vor diesem Hintergrund hat die DHAG eine Leitlinie entwickelt, die einen transparenten und verbindlichen Rahmen für zukünftige Kooperationen schafft. Sie definiert klar, unter welchen Voraussetzungen eine Zusammenarbeit möglich ist und wo bewusst Grenzen gezogen werden, um unsere Eigenständigkeit zu sichern.

Diese Leitlinie verstehen wir ausdrücklich nicht als starres Regelwerk, sondern als lebendiges Instrument. Sie kann und soll bei Bedarf weiterentwickelt und angepasst werden, um auch künftig verantwortungsvoll und im Sinne unserer Mitglieder handeln zu können.

*Leitlinien zur Kooperation
mit Pharmaunternehmen*



Sollte es hierzu Fragen oder auch Anregungen geben, setzen Sie sich gerne mit mir in Verbindung.

Andreas Nadke

Wichtiger Hinweis in eigener Sache

Durch veraltete Adressen und Kontoverbindungen entsteht uns als Verein ein hoher finanzieller Schaden.

Teilen Sie uns daher 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 damit sehr – und wir danken es Ihnen mit weiteren tollen Fundus-Ausgaben, Aktivitäten für Mitglieder und einem aktiven Verein, der sich für Ihre Interessen einsetzt.

