

Herax-Fundus

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



ISSN 1438-4248

INHALTSVERZEICHNIS

EDITORIAL

NEUES AUS DER DHAG

Seite 3	Nachruf auf unseren Rechnungsprüfer Diethelm Roth
Seite 4	Mitgliederversammlung 2026
Seite 7	Protokoll
Seite 10	Rechenschaftsbericht 2025
Seite 20	Bericht: Rechnungsprüfung
Seite 21	Neu im Mitgliederbereich: Vorträge zum Nachlesen
Seite 22	DHAG in den sozialen Medien
Seite 24	Mega-Menü und weitere Optimierungen der DHAG-Webseite
Seite 25	Gentherapie einfach erklärt – neue Broschüre

NEUES AUS DER WISSENSCHAFT

Seite 26	FDA prüft erstmals mögliche Therapie für Ataxia-Telangiectasia
Seite 27	Gemeinsam die Zukunft der ePA besser machen!
Seite 28	Online Umfrage zu digitalen Trainings-Angeboten bei zerebellärer Ataxie
Seite 29	Studie zum Gleichgewichtstraining Tübingen
Seite 30	Chili gegen Lungenentzündung?
Seite 32	Lexeo prüft neues FA-Medikament
Seite 34	Interview mit PD Dr. Martina Minnerop zu Heredo-Ataxien in Medical Tribune

GRUPPENAKTIVITÄTEN UND SEMINARE

Seite 35	Ataxie Infotag an der Charité Berlin am 25. September
Seite 36	Ataxie-Infotag in Bonn am 24. September
Seite 37	Wochenend-Seminar der Regionalgruppe Stuttgart
Seite 38	All you can eat – sicher, ausreichend und lecker essen
Seite 40	Einladung zum Priorisierungs Workshop
Seite 40	Rückblick: 2. Treffen der Selbsthilfegruppe Ataxie Südbayern

ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPP

Seite 41	24 Stunden auf dem Ruhrtal-Radweg
----------	-----------------------------------

AUS DEN DACHVERBÄNDEN

Seite 46	Zebras bei der ACHSE
Seite 47	Stellungnahme zum Gesetzentwurf zur Neuordnung der Pflegeversicherung
Seite 48	Aufruf der ACHSE zum Pflege-Neuordnungsgesetz (PNOG)
Seite 50	BAG: Ein Kompass für die gemeinsamen Werte
Seite 52	Gut gerüstet für neue Herausforderungen

DIES UND DAS

Seite 54	Situationen von Ataktikern zum Nachdenken und Schmunzeln
----------	--

TERMINE

Seite 55	Allgemeine Termine
Seite 56	Regionale Termine
Seite 58	Termine für Angehörige

PINNWAND, ANTRÄGE & ANSPRECHPARTNER

Seite 59	Pinnwand
Seite 60	Was ist eine Ataxie?
Seite 61	Antrag auf Vereinsmitgliedschaft
Seite 62	Antrag für Förderer
Seite 63	Ansprech- und Anschreibpartner/innen in der DHAG
Seite 64	DHAG-Ansprechpartner/innen in den Gruppen vor Ort
Seite 65	Impressum

EDITORIAL

Liebe Leserinnen und Leser,

die vergangenen Monate waren für unsere Gemeinschaft von Menschen mit Ataxien geprägt von Begegnung, Austausch und wichtigen Fortschritten. Vieles davon ist nicht laut, aber bedeutsam – und genau diese kleinen und großen Schritte will ich mit Ihnen teilen.

In der Forschung hat sich erneut gezeigt, wie wertvoll die Stimmen von Betroffenen sind. Zahlreiche Studien beziehen Patient*innen und Angehörige heute viel stärker ein: bei der Entwicklung digitaler Trainingsangebote, bei Studien zur Lebensqualität und bei der Frage, wie die Versorgung in Zukunft aussehen soll. Diese Beteiligung ist kein „Zusatz“, sondern ein zentraler Teil guter Wissenschaft. Sie macht deren Ergebnisse relevanter, verständlicher und näher am Alltag der Betroffenen und ihrer Familien.

Auch innerhalb der DHAG hat sich viel getan. Die Auswertung unserer großen Umfrage hat deutlich gemacht, welche Themen Ihnen besonders wichtig sind: verlässliche Informationen, Austauschmöglichkeiten, Unterstützung im Alltag und eine stärkere Sichtbarkeit unserer Anliegen. In den letzten Monaten haben wir im Vorstand diese Rückmeldungen als Grundlage für erste Maßnahmen genutzt. Der Newsletter, die Ehrenamtsbörse, die Überarbeitung der Darstellung der Studien auf der Webseite und die Veröffentlichung von Erfahrungsberichten sind erste Ergebnisse aus der



Umfrage. Ein Treffen mit unserem medizinischen Beirat ist geplant, um die Ergebnisse der Umfrage zu diskutieren und mit deren fachlicher Expertise zukünftig noch stärker auf die Bedürfnisse der Gemeinschaft einzugehen. Details hierzu folgen.

Ein besonderer Höhepunkt war die Umgestaltung unserer Webseite. Dort finden Sie inzwischen eine klarere Navigation mit dem neuen Mega-Menü. Im Mitgliederbereich gibt es neuerdings Vorträge aus den bisherigen Treffen – ein wachsender Wissensschatz, der Ihnen hilft, Inhalte nachzulesen und sich gut informiert zu fühlen. Dieses Angebot wird weiter ausgebaut, denn Wissen stärkt und verbindet. Und ich lade herzlich ein zum Gespräch über das Ergebnis der Umfrage, um Prioritäten gemeinsam festzulegen.

Der Herbst bringt weitere Gelegenheiten, sich einzubringen: regionale Treffen, digitale

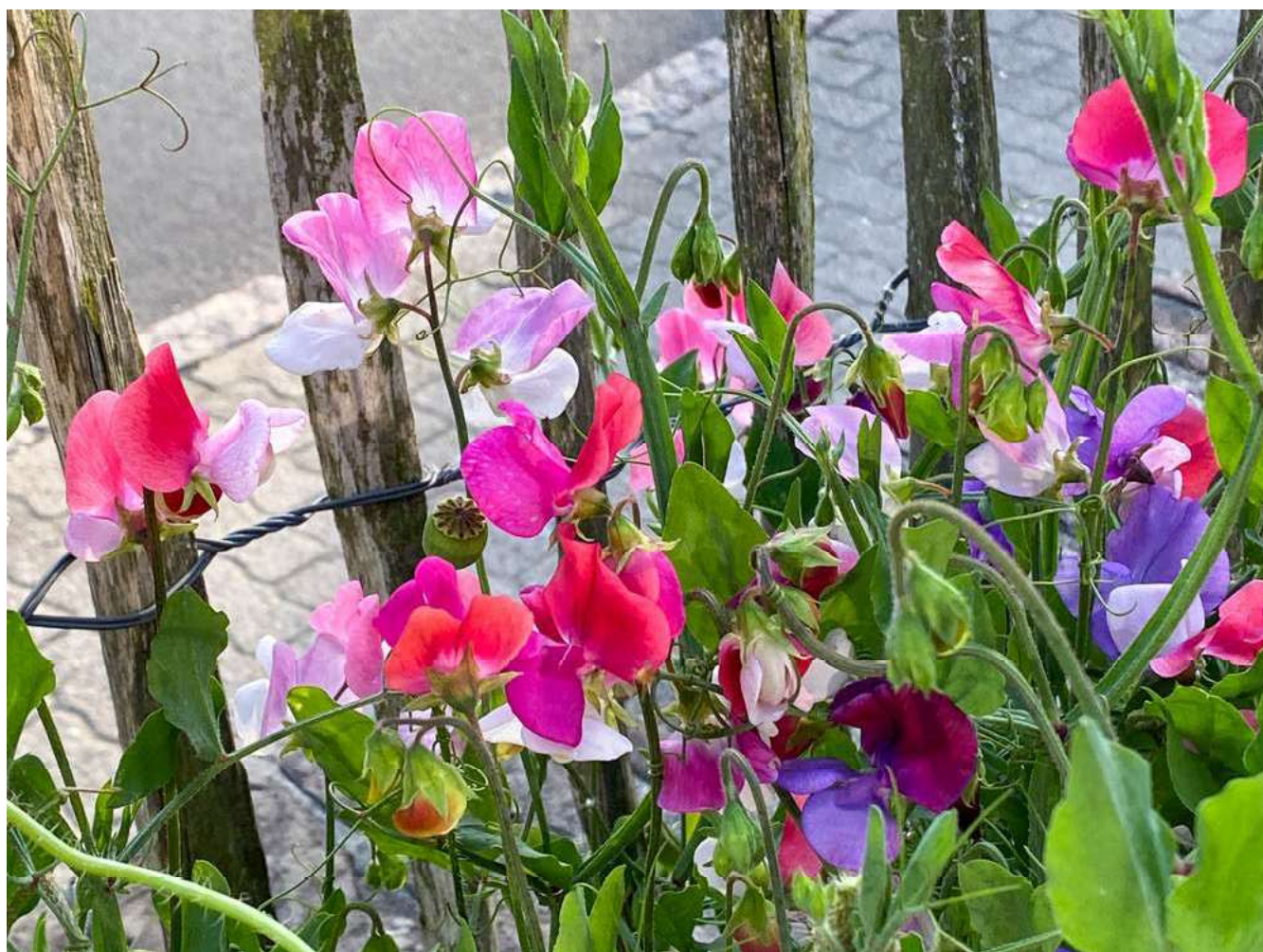
Austauschformate und natürlich die Ataxie Infotage im September. Jede Teilnahme – ob vor Ort, online oder durch das Lesen und Weitergeben von Informationen – trägt dazu bei, unsere Gemeinschaft lebendig und sichtbar zu halten. Sie müssen dafür nichts „Großes“ leisten. Schon ein offenes Gespräch, eine Frage oder ein geteiltes Erlebnis kann anderen Mut machen.

Wenn ich auf die kommenden Monate blicke, wünsche ich uns allen einen Herbst, der Raum für Begegnung, Klarheit und Zuversicht bietet. Die DHAG wird weiterhin daran arbeiten, Barrieren abzubauen, Stimmen zu stärken und gemeinsam mit Ihnen Wege zu finden, die den Alltag leichter machen.

Zum Schluss will ich Ihnen danken: für Ihr Vertrauen, Ihre Offenheit, Ihre Geduld und Ihre Bereitschaft, unsere Gemeinschaft mit Engagement mitzugestalten. Jede einzelne Rückmeldung, jede Erfahrung und jede Perspektive ist wertvoll. Wir gehen diesen Weg gemeinsam – Schritt für Schritt, mit Wärme, Respekt und gegenseitiger Unterstützung.

Herzliche Grüße, genießen Sie das Lesen in diesem Fundus

Michaela Winkelmann



Mitgliederversammlung 2026

Mitgliederversammlung und Jahrestagung der DHAG: Ein Wochenende voller Begegnungen, Wissen und Herzlichkeit

Liebe Mitglieder, unsere Mitgliederversammlung und Jahrestagung der DHAG stand in diesem Jahr unter dem Seminarthema „1001 Fragen“ – und wenn ich auf dieses Wochenende zurückblicke, dann empfinde ich vor allem große Dankbarkeit. Es waren Tage voller Austausch, Beratung, praktischer Übungen, medizinischer Sprechstunden und vieler persönlicher Gespräche. Vor allem aber war es ein wunderschönes Wochenende, geprägt von Offenheit, Herzlichkeit und einem Miteinander, das von Anfang an spürbar war.

Besonders gefreut habe ich mich darüber, dass auch viele neue Mitglieder dabei waren, die ich bisher noch nicht persönlich kannte. Und doch war sofort eine vertraute Atmosphäre da. Man kam schnell miteinander ins Gespräch, tauschte Erfahrungen aus, hörte einander zu und spürte: Hier begegnen sich Menschen, die ähnliche Fragen, Herausforderungen und Hoffnungen verbinden. Auch das Lachen und die Freude kamen dabei keineswegs zu kurz.

Sehr gefreut habe ich mich auch über die Teilnahme von Richard Hegenwald, dem 1. Vorsitzenden, und Roswitha Moser, der Schatzmeisterin von der Deutschen Huntington-Hilfe. Ihre Anwesenheit war für mich ein schönes Zeichen der Verbundenheit und des gemeinsamen Engagements.

Freitag: Ankommen, Begrüßung und erste Gespräche

Bereits am Freitag fanden medizinische Sprechstunden mit Frau Dr. Martina Minnerop, Frau Dr. Alzbeta Mühlback und Herrn Sören Paul statt. Diese Angebote wurden sehr geschätzt, weil sie Raum für individuelle Fragen, fachlichen Austausch und persönliche Anliegen boten.

Nach der Begrüßung am Freitagabend ließen wir den ersten Tag in sehr gemütlicher Runde ausklingen. Bei nicht alkoholischen Getränken, Bier und Wein konnten erste Gespräche weitergeführt, neue Kontakte geknüpft und gemeinsame Erfahrungen geteilt werden. Besonders schön war,



dass diese Getränke dank der großzügigen Spende auf Kosten der DHAG angeboten werden konnten.

Samstag: Workshops, Beratung und Begegnung

Am Samstag wurden die einzelnen Workshops von den Teilnehmenden aufmerksam und dankbar angenommen. Wieder großen Zuspruch fand die Akupunktur durch Christina Senft. Zusätzlich bot sie eine Beratung zum Thema Hilfsmittel an und gab viele praktische Hinweise, die für den Alltag wertvoll sein können.

Auch Frau Dr. Ursula Speidel stand unermüdlich für sozialmedizinische Fragen zur Verfügung. Sie gab Auskunft zu Anträgen auf Rehabilitation, unterstützte mit Tipps zur Einstufung in Pflegegrade und beantwortete viele weitere Fragen, die den Mitgliedern auf dem Herzen lagen. Gerade diese persönliche und kompetente Beratung hat wieder gezeigt, wie wichtig solche Begegnungen im Rahmen unserer Jahrestagung sind.

Frau Dr. Alzbeta Mühlback übernahm das Thema Mobilitätstraining. Bei warmem, sonnigem Wetter verlegte sie die Übungen kurzerhand nach draußen. Diese spontane Entscheidung kam sehr gut an: Bewegung, frische Luft und gemeinsames Ausprobieren sorgten für gute Laune und machten deutlich, dass Mobilitätstraining nicht nur hilfreich sein kann, sondern auch Freude macht.

Auch am Samstagabend gab es noch einmal eine medizinische Sprechstunde mit Frau Dr. Alzbeta Mühlback, Sören Paul und Frau Dr. Ursula Speidel. Christina Senft stand eben-

falls weiterhin mit Akupunktur und Beratung zu Hilfsmitteln zur Verfügung. Ich kann gar nicht genug dafür danken, mit wie viel Zeit, Fachwissen, Geduld und Herzlichkeit sich alle eingebracht haben. Diese Bereitschaft, auch am Abend noch für unsere Mitglieder da zu sein, ist alles andere als selbstverständlich und bedeutet mir sehr viel.

Samstagabend: Lachen, Sitztanz und Gemeinschaft

Ein ganz besonderer Höhepunkt war für mich der Samstagabend. Eigentlich war ein Sitztanz geplant, doch die Referentin musste kurzfristig krankheitsbedingt absagen. Was zunächst nach einer Lücke im Programm aussah, wurde durch spontane Hilfsbereitschaft zu einem unvergesslichen Erlebnis: Hannelore Fischer und Angie Lohmann erklärten sich kurzerhand bereit, zu einigen Songs kleine Anleitungen zum Sitztanz zu geben.

Mit viel Humor, Leichtigkeit und Kreativität brachten sie die Gruppe in Bewegung. Ich habe selten so Tränen gelacht. Es wurde gemeinsam ausprobiert, gelacht und mitgemacht – ein wunderbares Beispiel dafür, wie aus einer ungeplanten Situation ein besonders schöner und verbindender Moment entstehen kann.

Im Anschluss ließen wir auch den Samstagabend in gemütlicher Runde ausklingen. Bei nicht alkoholischen Getränken, Bier und Wein konnten Gespräche vertieft und die schönen Momente des Tages noch einmal miteinander geteilt werden. Auch hier konnten die Getränke dank der großzügigen Spende auf Kosten der DHAG angeboten werden.

Sonntag: weitere Vorträge, neue Impulse und ein gelungener Ausklang

Auch am Sonntag wurde das Programm noch einmal durch weitere Vorträge bereichert, die hybrid übertragen wurden. So konnten nicht nur die Teilnehmenden vor Ort, sondern auch Mitglieder, die nicht persönlich anreisen konnten, an den Inhalten teilhaben. Das war mir besonders wichtig, denn unsere Gemeinschaft lebt davon, möglichst viele Menschen mitzunehmen und einzubeziehen.

Sören Paul berichtete eindrucksvoll darüber, wie wichtig Husten bei Schluckstörungen ist. Dabei stellte er auch die Möglichkeit der Vernebelung von Capsaicin vor. Dieses Mittel kann einen Hustenreiz auslösen und damit einen wichtigen Schutzmechanismus unterstützen. Besonders anschaulich wurde der Vortrag dadurch, dass er die Anwendung am Sonntag auch direkt mit unseren Mitgliedern ausprobierte.

Des weiteren war Herr Greg Aubert – Pharmareferent von der Pharmaindustrie Lexeo zu Gast. Lexeo hatte unsere Jahrestagung mit einer Spende in Höhe von 5.000 Euro unterstützt. In seinem Vortrag berichtete er über die Studie SUNRISE-FA 2f, die auch auf unserer Webseite veröffentlicht wurde. Für diese Unterstützung sind wir sehr dankbar.

Frau Dr. Alzbeta Mühlback gab anschließend einen Überblick über den medizinischen Beirat der DHAG. Sie stellte vor, wer dem Beirat angehört und welche Aufgaben und Themenbereiche die einzelnen Mitglieder übernehmen. Andreas Nadke gab zudem Einblicke in Euroataxia und machte deutlich, wie wichtig der Austausch auch über natio-

nale Grenzen hinweg ist. Damit ging unsere Jahrestagung schließlich zu Ende. Nach einem gemeinsamen Mittagessen verabschiedeten wir uns herzlich voneinander – gestärkt durch viele Informationen, gute Gespräche und das Gefühl einer tragenden Gemeinschaft. Schon jetzt freue ich mich auf das nächste Jahr: Dann treffen wir uns vom 4. bis 6. Juni in Wiesbaden im Wilhelm-Kempff-Haus wieder.

Gemeinschaft, die trägt

Für mich hat diese Jahrestagung einmal mehr gezeigt, wie wertvoll die Mischung aus fachlicher Information, persönlicher Beratung, praktischen Übungen und menschlicher Nähe ist. Das Seminarthema „1.001 Fragen“ wurde mit Leben gefüllt: Viele Fragen konnten gestellt, viele Antworten gegeben und viele neue Impulse mit nach Hause genommen werden.

Am Ende blieb bei mir das Gefühl eines rundum gelungenen Wochenendes: mit neuen Bekanntschaften, bereichernden Gesprächen, hilfreichen Informationen und vielen fröhlichen Augenblicken. Unsere Mitgliederversammlung und Jahrestagung war damit nicht nur eine fachlich wichtige Veranstaltung, sondern auch ein herzliches Treffen, das mir noch lange positiv in Erinnerung bleiben wird.

Herzlichst

Marion Nadke

1. Vorsitzende der DHAG

Neurologische Ergebnisse:

- Die Teilnehmenden beider Studien absolvierten die modifizierte Friedreich Ataxia Rating Scale (mFARS), einen Test zur Messung der neurologischen Funktion. LX2006 war mit einer Stabilisierung der mFARS-Werte im Zeitverlauf verbunden, was auf eine potenzielle Wirkung auf neurologische Symptome hindeutet.

Sicherheitsergebnisse:

- LX2006 wurde bei den 17 behandelten Teilnehmenden insgesamt gut vertragen.
- Bislang wurden keine schwerwiegenden unerwünschten Ereignisse vom Grad 3 oder höher berichtet. Ein schwerwiegendes unerwünschtes Ereignis ist ein medizinisches Ereignis, das als bedeutsam gilt, beispielsweise eines, das eine Hospitalisierung erfordert oder lebensbedrohlich ist. Grad 3 bezeichnet eine schwerere Ausprägung.
- Es gab keine klinisch bedeutsame Komplementaktivierung, also keine überschießende Immunreaktion, die Entzündungen verursachen kann, und nur

minimale, vorübergehende Erhöhungen der Leberfunktionstests (LFT), die messen, wie gut die Leber arbeitet.

- Eine teilnehmende Person entwickelte etwa ein Jahr nach der Behandlung eine asymptomatische Myokarditis, also eine Entzündung des Herzmuskels, die möglicherweise mit LX2006 in Zusammenhang stand.

Lexeo Therapeutics startet die zulassungsrelevante Studie SUNRISE- FA 2 zu LX2006, um eine beschleunigte Zulassung zu unterstützen. SUNRISE-FA 2 wird für Menschen mit Friedreich-Ataxie und Herzmuskelerkrankung (Kardiomyopathie) offen sein.

Wir sind den Menschen mit FA, ihren Familien, Betreuenden, Prüffärztinnen und Prüffärzten sowie Advocacy-Partnern dankbar, die diese Forschung möglich machen.

Das Lexeo-Team

Interview mit PD Dr. Martina Minnerop zu Heredo-Ataxien in Medical Tribune

„Aktuelle Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie zerebellärer Ataxien“

Im Interview des Medical Tribune erklärt die Neurologin PD Dr. Martina Minnerop zentrale Aspekte rund um Ataxien.

Das Gespräch umfasst diese Themen:

- Welche Ataxieformen es gibt und welche davon in der Hausarztpraxis besonders häufig oder relevant sind.
- Wie Kleinhirntaxien entstehen und

welche Mechanismen dahinterstehen.

- Wann Patientinnen und Patienten mit ataktischen Symptomen grundsätzlich einer neurologischen Abklärung vorgestellt werden sollten.
- Wie selten genetische Kleinhirntaxien sind und welche Rolle sie trotz ihrer Seltenheit in der Diagnostik spielen.
- Ob genetische Ataxien auch im höheren

Alter in Betracht gezogen werden sollten – selbst bei unauffälliger Familiengeschichte.

- Welche Therapiemöglichkeiten es für hereditäre Ataxien gibt.
- Welche Bedeutung nichtmedikamentöse Therapien wie Physiotherapie oder Logopädie haben.
- Wie kognitive und emotionale Funktionen mit Erkrankungen des Kleinhirns zusammenhängen und warum diese Aspekte zunehmend in den Fokus der Forschung rücken.

Das komplette Interview ist seit Anfang Juni 2026 hier zu finden:



Ein herzliches Dankeschön an PD Dr. Martina Minnerop für das gut verständliche Interview. Wir freuen uns besonders über die Erwähnung der DHAG im Beitrag und die damit verbundene Unterstützung unserer Arbeit für Menschen mit Ataxien und ihre Familien.

GRUPPENAKTIVITÄTEN UND SEMINARE

Ataxie Infotag an der Charité Berlin am 25. September

Am Freitag, 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.

Umfrage zur Vorbereitung der Vorträge

Das Team der Charité hat eine Umfrage vorbereitet. Sie richtet sich an alle Menschen, die beim Infotag dabei sind – vor Ort in Berlin oder online.

Bitte nehmen Sie an der Umfrage teil. Hier der Link: <https://redcap.charite.de/cru/surveys/?s=FDLCLK3C8F4NXJDK> umwandeln

Die Umfrage ist anonym. Sie hat 6 Seiten und das Ausfüllen dauert ungefähr 20 bis 25 Minuten. Die Antworten helfen, den Ataxie Info-Tag am 25. September 2026 gut vorzubereiten. Der Schwerpunkt liegt auf Bewältigungsstrategien und Patient Reported Outcomes.

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

Michaela Winkelmann

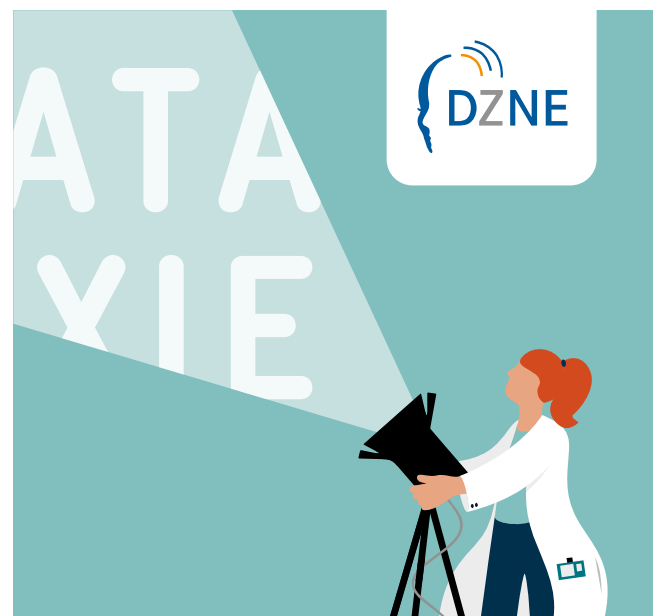
Ataxie-Infotag in Bonn am 24. September

Wir freuen uns sehr, Sie am 24. September zum 2. Ataxie-Infotag im DZNE Bonn einzuladen.

Der Tag bietet Betroffenen, Angehörigen sowie Interessierten aus Medizin, Forschung und Versorgung die Möglichkeit, sich zu informieren, miteinander ins Gespräch zu kommen und neue Impulse mitzunehmen.

Weitere Informationen zum Programm, zur Anmeldung und zu den Einwahldaten stellen wir rechtzeitig auf unserer Webseite der DHAG bereit.

Marion Nadke



Wochenend-Seminar der Regionalgruppe Stuttgart

Vom 18. bis 20. September 2026 lädt die Regionalgruppe Stuttgart zu einem besonderen Kreativ Seminar ein.

Das Seminar findet im Hohenwart Forum in Pforzheim Hohenwart statt – einem Ort, an dem man sofort zur Ruhe kommt und neue Kraft sammeln kann. Wir freuen uns sehr, wenn Sie dabei sind.

Programm

Das genaue Programm wird gerade vorbereitet. Aber schon jetzt steht fest: Es wird ein abwechslungsreiches und inspirierendes Wochenende.

Sie können sich freuen auf:

- Vorträge und Impulse von erfahrenen Referentinnen und Referenten
- Gemeinsames Singen, das verbindet und Freude macht
- Kreatives Weben, bei dem Sie Neues ausprobieren können
- Und auf Wunsch: einen Besuch im Gasometer Pforzheim – ein beeindruckendes Erlebnis

Dieses Wochenende soll Ihnen gut tun: Es bietet Raum für Begegnung, für Austausch und für schöne gemeinsame Momente. Es ist ideal für Betroffene, Angehörige und alle Interessierten.

Anmeldung

Sie können sich direkt bei Karl Eugen Trinkle anmelden: E Mail: Trinkle_K-E@gmx.de

Bitte geben Sie bei der Anmeldung an:

- Möchten Sie ein Einzelzimmer oder ein Doppelzimmer?
- Wenn Sie ein Doppelzimmer möchten: Mit wem möchten Sie es teilen?

Teilnehmerbeitrag

- 80 € pro Person für Mitglieder
- Bitte überweisen Sie den Betrag auf dieses Konto: DE74 2857 0024 0018 1511 04 DHAG Regio S, Deutsche Bank



Bild: hohenwart.de

Veranstaltungsort

Das Hohenwart Forum ist ein Ort zum Wohlfühlen. Es liegt mitten im Grünen und bietet einen weiten Blick über die Landschaft. Die Atmosphäre ist warm und offen – perfekt für ein Seminar, bei dem man sich begegnet und Neues ausprobiert.

Das Haus bietet:

- moderne, barrierearme Räume
- gemütliche Zimmer
- eine sehr gute Küche

Hier können Sie sich entspannen, kreativ werden und neue Energie tanken. Adresse: Schönbornstraße 25, 75181 Pforzheim Hohenwart

Dieses Wochenende soll Mut machen, Freude bringen und neue Impulse geben. Sie sind herzlich eingeladen – ganz gleich, ob Sie schon lange dabei sind oder zum ersten Mal kommen.

Karl-Eugen Trinkle

All you can eat – sicher, ausreichend und lecker essen

Herzlich willkommen zu unserem Seminar!

Essen bedeutet weit mehr als nur die Aufnahme von Nahrung – es ist Genuss, Lebensqualität und ein wichtiger Teil des gemeinsamen Miteinanders. Gerade wenn das Schlucken schwerfällt oder sich die Ernährung durch eine Ataxie verändert, entstehen viele Fragen und manchmal auch Unsicherheiten.

Freuen Sie sich auf ein abwechslungsreiches Wochenende mit interessanten Vorträgen, praktischen Übungen, gemeinsamen Kochaktionen und vielen alltagstauglichen Tipps rund um Ernährung und Schluckstörungen bei Ataxien. Neben wertvollem Fachwissen bleibt auch genügend Zeit für Gespräche, den Austausch mit anderen Betroffenen und das gemeinsame Erleben. Denn oft sind es gerade die persönlichen Begegnungen und Erfahrungen, die Mut machen und neue Impulse für den Alltag geben.

Als Referent begleitet Sie Sören Paul, Logopäde aus Dresden, mit seinem Fachwissen

und seiner langjährigen Erfahrung durch das Seminar. Gemeinsam freuen wir uns darauf, Sie im Oktober begrüßen zu dürfen und mit Ihnen ein informatives, praxisnahes und zugleich geselliges Wochenende zu verbringen.

Kurzüberblick: Das Seminar beginnt am Freitag mit der Eröffnung, der Vorstellung des Ablaufs und einem einführenden Vortrag zum Schlucken und möglichen Störungen bei Ataxien. Am Samstag stehen Vorträge zu ausgewogener Ernährung, Konsistenzanpassung und Speichelbildung sowie mehrere Praxisteile mit Verkostung und gemeinsamem Kochen im Mittelpunkt. Am Sonntag schließt das Seminar mit einem Vortrag zur Bedeutung der Atmung bei Schluckstörungen und praktischen Übungen zur Atemvertiefung und Husteneffektivität ab.

Herzliche Grüße

Sören Paul und Marion Nadke