

# Herax-Fundus

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



ISSN 1438-4248



Ausgabe 4/2025

Besuchen Sie uns auf [www.ataxie.de](http://www.ataxie.de)

# INHALTSVERZEICHNIS

## EDITORIAL

### NEUES AUS DER DHAG

- Seite 2 Richtigstellung
- Seite 2 In Erinnerung an Eckhard „Ecki“ Stemmler
- Seite 3 Wichtiger Hinweis in eigener Sache
- Seite 4 Ehrenamtsbörse
- Seite 5 Der DHAG-Newsletter ist zurück – im neuen Gewand!
- Seite 5 DHAG-Umfrage 2025
- Seite 6 DHAG-Adventskalender 2025
- Seite 7 1. Ataxie-Info-Tag am DZNE Bonn
- Seite 10 Der 1. Ataxie-Patiententag in Göttingen

### NEUES AUS DER WISSENSCHAFT

- Seite 12 Mentale und körperliche Fitness
- Seite 13 Psychotherapie bei Ataxien
- Seite 14 Internationale Umfrage zur Gentherapie bei Ataxien

### GRUPPENAKTIVITÄTEN UND SEMINARE/ANGEHÖRIGENARBEIT

- Seite 15 Ergebnisse der Umfrage zu den Online-Treffen der DHAG für Angehörige
- Seite 17 Junge Ataxie-Community (≤ 35 Jahre)

### ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

- Seite 18 Lebensfreude – Glaube
- Seite 24 Reisebericht Mar y Sol – Teneriffa
- Seite 27 Podcast-Tipp: „90 Milliarden“
- Seite 28 Diesmal nur kurz zur ACHSE e. V.
- Seite 30 Situationen von Ataktikern zum Nachdenken und Schmunzeln
- Seite 31 rideATAXIA Europe
- Seite 33 Erfahrungsbericht zur Sprachstudie am Forschungszentrum Jülich

### DIES & DAS

- Seite 34 Ein Tee-Ritual für deine innere Ruhe
- Seite 34 Geburtstagswünsche
- Seite 35 Zum Ausmalen

### TERMINE

- Seite 36 Allgemeine Termine
- Seite 37 Regionale Termine
- Seite 38 Termine für Angehörige

### PINNWAND, ANTRÄGE & ANSPRECHPARTNER

- Seite 39 Pinnwand
- Seite 40 Was ist eine Ataxie?
- Seite 41 Antrag auf Vereinsmitgliedschaft
- Seite 42 Antrag für Förderer
- Seite 43 Ansprech- und Anschreibpartner/innen in der DHAG
- Seite 44 DHAG-Ansprechpartner/innen in den Gruppen vor Ort
- Seite 45 Impressum

## Der DHAG-Newsletter ist zurück – im neuen Gewand!

Mit frischem Design und neuen Inhalten ist der Newsletter der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft wieder da! Die erste Ausgabe der neu gestalteten Reihe erschien im September 2025 – und bietet ab sofort regelmäßig spannende Informationen, aktuelle Termine und interessante Einblicke rund um die DHAG.



Wenn Sie den Newsletter künftig per E-Mail erhalten möchten, ist eine Anmeldung über unsere Webseite erforderlich. Bitte registrieren Sie sich hierzu unter [www.ataxie.de](http://www.ataxie.de) für den Newsletter. Sie finden die Anmeldung

ganz unten unter „Die DHAG“, dann den Link „Newsletter“. Nach Ihrer Anmeldung werden Sie in unseren Verteiler aufgenommen und erhalten den Newsletter wie gewünscht per E-Mail. Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

### Sie haben Neuigkeiten oder Veranstaltungstipps?

Wir freuen uns über Ihre Beiträge! Schicken Sie uns Ihre Infos bitte jeweils bis zum 20. des Vormonats an [dhag@ataxie.de](mailto:dhag@ataxie.de), damit wir sie im nächsten Newsletter berücksichtigen können. Viel Freude beim Lesen! Wir hoffen, der Newsletter inspiriert Sie, sich aktiv einzubringen und an unseren vielfältigen Aktivitäten teilzunehmen.

### Herzliche Grüße

**Michaela Winkelmann**

Vorstand für Öffentlichkeitsarbeit

**Marion Nadke**

1. Vorsitzende der DHAG

## DHAG-Umfrage 2025

**Ihre Meinung zählt – Machen Sie noch bis Mitte Dezember 2025 mit!**

Die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG) hat im September 2025 eine umfassende Umfrage gestartet – mit dem Ziel, die Zukunft der DHAG gemeinsam mit Ihnen zu gestalten. Unter dem Motto „Ihre Meinung zählt – Machen Sie mit!“ wurden alle Menschen, die sich der Ataxie-Gemeinschaft

verbunden fühlen, eingeladen, ihre Perspektiven, Wünsche und Erwartungen einzubringen.

### Warum Ihre Teilnahme wichtig ist

Die Umfrage richtet sich nicht nur an Mitglieder der DHAG, sondern auch an Nicht-Mit-

### So machen Sie mit:

Schicken Sie Ihren Beitrag bis zum 30. November an: [vorstand@ataxie.de](mailto:vorstand@ataxie.de)

Mitmachen können alle – Mitglieder, Nicht-Mitglieder, Aktive, Unterstützer\*innen. Jede Stimme zählt und macht unseren Adventskalender lebendig und vielfältig. Lasst uns gemeinsam ein Zeichen der Verbundenheit setzen – für Hoffnung, Zusammenhalt und ein friedliches Jahresende. Wir freuen uns auf Ihre Beiträge!



**Michaela Winkelmann**

## 1. Ataxie-Info-Tag am DZNE Bonn

Am 25. September 2025 – dem internationalen Tag für mehr Aufmerksamkeit für die Ataxie – öffnete das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) in Bonn seine Türen für den ersten Ataxie-Info-Tag.

Es war eine Veranstaltung, die sich ganz der Aufklärung und dem Austausch rund um das Thema Ataxien widmete. Organisiert in enger Zusammenarbeit mit der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG), bot der Nachmittag ein vielfältiges Programm für Betroffene, Angehörige und Interessierte.

Die Veranstaltung begann um 13 Uhr und endete gegen 17:30 Uhr. In dieser Zeit präsentierten renommierte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des DZNE aktuelle Erkenntnisse aus der Ataxie-Forschung. Die Vorträge behandelten unter anderem genetische Ursachen, neue diagnostische Verfahren sowie therapeutische Ansätze. Ziel war es, komplexe Inhalte verständlich zu vermitteln und den Teilnehmenden einen Einblick in die laufenden Forschungsprojekte zu geben. Marion Nadke richtete als

Patientenbeirätin des DZNE ein Grußwort an die Teilnehmenden und stellte die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft ausführlich vor.

### Hier die vollständige Liste der Referenten und Vorträge

- Dr. Jennifer Faber, Oberärztin der Klinik für Neurologie, Universitätsklinikum Bonn & DZNE Bonn: „Eröffnung der Veranstaltung“, „Forschung und Praxis – Ataxiestudien am DZNE und die klinische Versorgung von Ataxiepatienten“ und „Wie Forschung und Patientenversorgung durch KI unterstützt werden können“
- Marion Nadke, Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG): „Grußwort von Ataxie-Patient und DZNE-Patientenbeirat“ und „Vorstellung Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft“

# Der 1. Ataxie-Patiententag in Göttingen – eine sehr gelungene Veranstaltung

Am Samstag, 27. September 2025 fand in der Universitätsmedizin Göttingen ein informativer und praxisnaher Patiententag zum Thema Ataxie statt.

Die Veranstaltung richtete sich an Betroffene, Angehörige und Interessierte und bot eine wertvolle Gelegenheit, sich über aktuelle Entwicklungen zu informieren, praktische Tipps für den Alltag zu erhalten und mit Expertinnen und Experten ins Gespräch zu kommen. Etwa 60 Personen nahmen daran teil.



## Fachvorträge mit alltagsrelevantem Fokus

Nach der Begrüßung um 11 Uhr eröffnete PD Dr. med. Fabian Maass den Tag mit einem Vortrag über den aktuellen Stand der Therapiestudien bei Ataxie. Dabei wurden neue Forschungsansätze und Studien vorgestellt, die Hoffnung auf zukünftige Behandlungsmöglichkeiten geben.

Der Vortrag war verständlich aufbereitet und zeigte, wie intensiv derzeit an Fortschritten gearbeitet wird.

Nach der Mittagspause sprach PD Dr. med. Christoph van Riesen über den Zusammenhang zwischen Ataxien und Ernährung. Er erläuterte, wie eine ausgewogene Ernährung die Lebensqualität verbessern kann und worauf Betroffene besonders achten sollten. Der Vortrag bot praktische Hinweise, die sich gut in den Alltag integrieren lassen.

Den Abschluss der Vortragsreihe bildete Dr. med. Konstantin Schütz mit dem Thema „Ataxien und Sport“. Er betonte die positiven Effekte von Bewegung auf Koordination, Wohlbefinden und Selbstwirksamkeit. Dabei wurde deutlich, dass Sport – angepasst an die individuellen Möglichkeiten – ein wichtiger Bestandteil der Therapie sein kann.



## Workshop für den Alltag

Besonders praxisnah war der Workshop zur Ergotherapie für zuhause. Die Teilnehmenden erhielten konkrete Übungen und Anleitungen, die mit und ohne spezielle

## NEUES AUS DER WISSENSCHAFT

### Mentale und körperliche Fitness

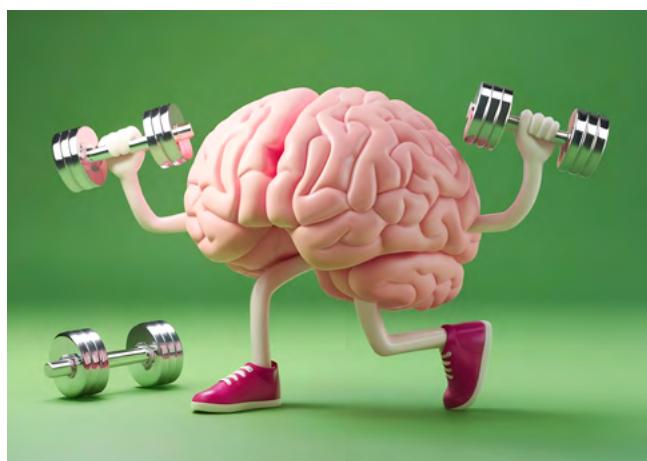
In den Jahren 2023 und 2024 haben 34 noch gehfähige Personen mit Ataxie an einer Gang- und Balance-Studie am Universitätsklinikum der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf (Leitung PD Dr. M. Minnerop) teilgenommen.

Dort haben wir untersucht, wie ein dreiwöchiges Training, das zu Hause per Video durchgeführt wird, sich auf die Gang- und Standfähigkeit auswirkt. Für die, die nicht dabei waren: Das Training enthielt viele verschiedene Übungen zum Thema Kraft, Koordination und Beweglichkeit und wurde in einer Gruppe viermal pro Woche für 20 Minuten ausgeführt, und in der anderen Gruppe zweimal pro Woche für 40 Minuten. Es gab zum Vergleich auch eine Gruppe, die zunächst kein Training erhielt, aber das Training dann nach dem letzten Messtermin noch durchführen konnte.

Vor der Studie wussten wir bereits, dass Bewegungstherapie und Physiotherapie aktuell zu den wirksamsten Maßnahmen gehören, um Mobilität, Sturzrisiko und Wohlbefinden zu verbessern. Außerdem hat Training per Video an Bedeutung gewonnen, da es leicht zugänglich ist und selbst gesteuert werden kann. Das ist besonders für diejenigen wichtig, die zum Beispiel einen eingeschränkten Zugang zu Therapiezentren haben.

Allerdings gibt es für solches videobasiertes Training bisher keine klaren Leitlinien. Unsere Studie sollte daher die Akzeptanz und Machbarkeit eines videobasierten Trainings für Personen mit Ataxie untersuchen und helfen, eine optimale Struktur für eigenständige Trainingsmethoden im häuslichen

Umfeld zu finden. Wir haben alle Teilnehmenden nach dem dreiwöchigen Training gefragt, ob sie eine Veränderung bemerkt haben, welche Vor- und Nachteile sie an der Methode sehen und was Ihnen in Zukunft helfen würde. 40% der Teilnehmenden haben eine Verbesserung oder leichte Verbesserung in Gang und Stand berichtet. 57% haben keine Veränderung bemerkt, und 3% haben eine leichte Verschlechterung bemerkt.



Als Vorteil wurde besonders häufig genannt, dass man sich die Zeit flexibel einteilen kann, in der man das Training durchführt.

Als Nachteil wurden der fehlende Austausch und persönliche Kontakt genannt. Die Intensität oder der Schwierigkeitsgrad des Trainings reichten in dieser Studie zwar nicht aus, um über alle Teilnehmenden hinweg allgemeine Verbesserungen im Vergleich zur Kontrollgruppe zu bewirken. Den-

## GRUPPENAKTIVITÄTEN UND SEMINARE ANGEHÖRIGENARBEIT

### Ergebnisse der Umfrage zu den Online-Treffen der DHAG für Angehörige

Um Angehörige von Menschen mit Heredo-Ataxie besser zu unterstützen, bietet die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG) seit einiger Zeit regelmäßige Online-Treffen an. Diese sollen eine niedrigschwellige Möglichkeit schaffen, sich auszutauschen, praktische Alltagstipps zu erhalten und emotionale Unterstützung zu erfahren.

Um das Angebot weiterzuentwickeln, wurde im Sommer 2025 eine Umfrage unter Angehörigen durchgeführt – mit aufschlussreichen Ergebnissen. Hier eine Zusammenfassung aus den Antworten.



#### Was motiviert zur Teilnahme an den Online-Treffen?

Die Befragten nannten als wichtigste Gründe für ihre Teilnahme an den Online-Treffen den Wunsch nach Austausch mit anderen Angehörigen, hilfreichen Tipps für den Alltag sowie mehr Wissen über die Erkrankung. Diese Aspekte zeigen, wie groß das Bedürfnis nach Vernetzung und konkreter Unterstützung ist.

#### Welche Hürden gibt es?

Gleichzeitig wurden auch Barrieren deutlich: Viele Angehörige können aus zeitlichen

Gründen nicht teilnehmen – sei es wegen Pflegeverpflichtungen, beruflicher Belastung oder ungünstiger Terminlage. Auch technische Unsicherheiten und persönliche Hemmschwellen (z.B. vor der Kamera zu sprechen) spielen eine Rolle.

#### Wie soll ein gutes Treffen aussehen?

Die Mehrheit der Teilnehmenden wünscht sich eine Mischung aus fachlichem Input und offenem Austausch. Eine professionelle Moderation mit klarer Struktur wird als hilfreich empfunden. Besonders wichtig ist die Wahlfreiheit: Teilnehmende sollen selbst entscheiden können, ob sie mit Kamera und Mikrofon aktiv dabei sind oder lieber anonym zuhören.

#### Wann und wie oft?

Als bevorzugter Termin wurde Mittwoch um 18 Uhr genannt, mit einer Dauer von maximal 60 Minuten. Ein Rhythmus von alle zwei bis drei Monate wird als sinnvoll erachtet. Eine frühzeitige Kommunikation der Termine (6 – 12 Monate im Voraus) wird empfohlen.

#### Empfohlene Inhalte und Ablauf

Jedes Treffen soll zwei feste Bestandteile haben:

## ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

### Lebensfreude – Glaube

Glaube, Liebe, Hoffnung, aber am größten ist die Liebe.

Vielleicht bin ich nicht die Einzige, die im Laufe des Erwachsenenlebens Entwicklungen durchmacht, die man als Jugendlicher nie für möglich gehalten hätte. Dies gilt für mich vermutlich in mehreren Bereichen, die ich gar nicht präsent habe, allerdings gibt es einen, der mir sehr präsent, weil bewusst, ist: mein evangelischer Glaube.

Meine Großeltern väterlicherseits waren sehr gläubig, allerdings in einer nicht gerade lebensfreudigen Weise; sie hatten klare Vorstellungen davon, was nicht gut war, führten aber eine eher gleichberechtigte und sehr konfliktarme Ehe, was wohl vor dem II. Weltkrieg nicht unbedingt üblich war. Gerade wegen der klaren Vorstellungen von Richtig-Falsch war mein Vater absolut gegen deren Glaube, was von meiner Mutter geteilt wurde, da sie als Mädchen miterleben musste, wie ihr Vater durch Wind und Wetter jeden Sonntag, das Vieh eines Großbauers hüten musste, damit die Eigentümer in die Kirche gehen konnten, wobei mein Großvater mütterlicherseits nicht EIN mal in allen Jahren, egal wie kalt der Winter war, nur kurz in die Küche zum Aufwärmen gebeten worden war, geschweige denn eine Tasse Kaffee angeboten bekam.

Als Jugendlicher war ich die einzige Person meines Jahrganges, die nicht konfirmiert werden wollte und konsequent, wie ich in meiner jugendlichen Selbstgerechtigkeit

war, habe ich mich am Tag nach meiner Volljährigkeit, aus der Dänischen Volkskirche ausgemeldet. Schon das Studium der Geschichte lehrte mich z.B. zwischen der Institution „Kirche“ und den Inhalten der Glaube zu differenzieren und ebenso, Geschichte und Gegenwart zu trennen.



Fatima Kapelle Schillingen (Foto: Franz-Josef Stüber)

Mein Mann ist Theologensohn, zwar ein „Unseeliger“, wie er sich selbst sah, als wir uns kennenlernten; beide stellten wir fest, obwohl in glaubensmäßig scheinbar gegensätzlichen Familien aufgewachsen, waren unsere Prägungen allgemein erstaunlich gleich.

Als wir unseren Sohn bekamen, war es dennoch selbstverständlich, ihn Taufen zu lassen, und gewiss erlebten wir diese Zeremonie als schön und gewinnbringend. Danach dachten wir jedoch nicht mehr über das Thema „Glaube“. Vom Theologen-Opa bekam unser Sohn zur Taufe eine Kinderbibel, in der wir jedoch nie lasen. Nicht mal aus Überzeugung, wir dachten schlicht nicht

Tage, Wochen oder gar Monate. Gleichzeitig bedeutet diese Entscheidung eine Eigenverpflichtung zu versuchen, mich nach den christlichen Werten zu verhalten: Barmherzigkeit, gegenseitigen Respekt, die Würde des anderen stets vor Augen zu haben, denn wir sind ALLE Gottes Kinder, keiner mehr als der andere. Verzeihung zu gewähren, auch wenn es schwerfällt (gelingt natürlich nicht immer, aber das Bewusstsein ist da.) Helfen tut es mir ebenfalls an den Spruch der Engel in der Geburtsnacht Jesu Christi zu denken: „Fürchtet Euch nicht!“ und wie immer und überall gilt: üben, üben, üben.

Um zum Schluss wieder auf unseren Sohn, der uns zurück zum Glauben geführt hat, zu kommen, wären sicherlich noch zwei Sachen nicht unwichtig zu sagen. Bereits bei unserer Rückkehr aus den USA, war Lauritz schwer krank. Es dauerte vier Jahre, die Ärzte waren am Ende mit ihrem Latein, und für uns Eltern war es so grauenvoll, bis heute kann mein Mann nicht darüber sprechen. In dem Zusammenhang danke ich Gott für meine Erkrankung, denn nicht nur war ich jahrelang dazu in der Lage, alle meine Zeit und alle meine Kräfte dem Sohn zu widmen. In Wirklichkeit waren die unglaublich vielen, kleinen, scheinbar unwichtigen Beobachtungen, die ich nur wegen meines Zuhauseseins hatte wahrnehmen können, der eine Schlüssel zum Erfolg. Der andere war eine neue, selbst für die Ärzte unbekannte Therapie, Neurofeedback. Beim dann vorletzten Arztbesuch sagte der Doktor: „Frau Jacobsen, Sie recherchieren doch so gerne. Finden Sie eine Möglichkeit.“ Das tat ich, auch mit Schweineglück und nachdem über 4 Jahre 100 Sachen vergeblich ausprobiert worden waren, sagte Lauritz nach der zweiten Neu-

rofeedback-Sitzung: „Das ist es!“ Und das war es, Gott sei Dank!

Als es am schlimmsten war und mein Gehirn absolut leer von Gedanken oder Ideen, was ich tun oder anregen könnte, um ihm zu helfen, schlug ich Beten vor. Nie früher und nie später habe ich das praktiziert. Aber jeden Morgen beteten wir zusammen, dass der Tag erträglich blieb und gut zu Ende gehen möge. Das half uns beiden.

Unseren Sohn jetzt quicklebendig, engagiert, aktiv, rücksichtsvoll und lebensfroh durch die Welt gehen zu sehen, ist das größte denkbare Geschenk. Zurzeit promoviert er am „Max-Planck-Institut für komplexe Systeme“ in Dresden in theoretischer Physik. Er hat beide Elternteile hoffnungslos hinter sich gelassen. Wir haben keinen Hauch von Verständnis davon, was er macht. Sein Glaube ist fest und er berichtet von vielen berühmten, wichtigen Physikern, allen voran Einstein, die ebenfalls glaub(t)en; vorrangig wohl, weil gerade diese Menschen eine unglaubliche Schönheit und Systematik in der Schöpfung erkennen können.

### **Gurli Jacobsen**

Deine Gedanken haben auch mich (Marina) dazu gebracht über meinen „Glauben“ nachzudenken. Die ersten Worte: Glaube, Liebe, Hoffnung, aber am größten ist die Liebe. Dieser Bibelvers war unser Trauspruch und begleitet unser Leben, obwohl der Glaube schon oftmals ins Wanken kam. Geprägt war meine Kindheit von unserem sehr konservativen Pastor. Als die Situa-