



Leben mit Ataxie – News & Termine ab Oktober 2025

Liebe Mitglieder, liebe Freundinnen und Freunde der DHAG,

hier kommt die nächste Ausgabe des DHAG-Newsletters „Leben mit Ataxie“, um Sie über aktuelle Termine und Neuigkeiten informieren.

Bei persönlichen Anliegen oder individuellen Fragen ist unser Team in der Geschäfts- und Beratungsstelle gerne für Sie da. Sie erreichen uns per E-Mail unter **dhag@ataxie.de**.

Auch unsere regionalen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner unterstützen Sie gerne. Eine Übersicht finden Sie hier:

👉 <https://www.ataxie.de/die-dhag/regionalgruppen>

Herzliche Grüße

Ihr Team der Geschäftsstelle Stuttgart

Unterstützen Sie uns

Ihre Spenden helfen uns, Forschung und Unterstützung für Betroffene weiter auszubauen. Jeder Beitrag zählt! Spendenkonten: IBAN: DE64 6619 0000 00261028 20, BIC.: GENODE61KA1, Volksbank Karlsruhe eG oder IBAN: DE57 6005 0101 0002 9205 73, BIC: SOLADEST, BW Bank

Kontakt

Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V., Hofener Straße 76, 70372 Stuttgart, Tel.: +49 711 5504-644, Webseite: www.ataxie.de

Folgen Sie uns in den **Sozialen Medien**: [Instagram](#) - [Facebook](#) - [LinkedIn](#)

Nächste Online-Treffen der DHAG

Donnerstag, **Ataktiker auf Draht**

2., 9., 16.,
23. und 30.
Oktober ab
17 Uhr

Offenes Online-Meeting für alle Betroffenen und Interessierten: Einfach nur Reden oder Zuhören, Fragen stellen, Diskutieren über Gott und die Welt, oder auch über die Ataxie und das Leben mit der Krankheit.

Fühlen Sie sich eingeladen zum Erfahrungsaustausch in lockerer Runde.

Link zur Veranstaltung siehe [Meeting Ataktiker auf Draht](#)

Freitag, 7. **Online-Treffen für Angehörige**

November
19 bis 21
Uhr

Wir treffen uns online zum gegenseitigen Austausch für Angehörige und Partner von Ataxie-Erkrankten.

Link zur Veranstaltung siehe [Online-Treffen für Angehörige](#)

Veranstaltungen der Regionalgruppen

Mobilitäts-Training am **Mittwoch, 22. Oktober von 14 bis 16 Uhr** für alle Interessierte, gerne mit Gehhilfe, Rollstuhl. Der Treffpunkt ist an der Markuskirche, Im Lohr 4, **Mannheim-Almenhof**. Bitte vorher anmelden bei Frau Dietz, **Selbsthilfe Kurpfalz**, Tel. 0157-39402933. Weitere Informationen: www.rnv-online.de/mobilitaetstraining

Die **Selbsthilfegruppe Ataxie Halle (Saale)** begrüßt am Mittwoch, 19. November 2025 um 14 Uhr Herrn **Dr. Kreuz** als Referent zum **Thema: „Ataxie und Alltagsbewältigung“**. Anschließend findet die gemütliche **Weihnachtsfeier** statt. Der Ort steht noch nicht fest. Interessierte können sich per E-Mail an shg-halle@ataxie.de wenden.

Aktuelles

DZNE Infotag Ataxie 2025

Die Aufzeichnung der Veranstaltung vom 25. September 2025 ist verfügbar unter [DZNE Infotag Ataxie 2025](#)

Herax-Fundus 4/2025: Redaktionsschluss am Mittwoch, 15. Oktober

Senden Sie Ihre Beiträge gerne per Mail direkt an fundus@ataxie.de

Erinnerung: Einladung zum Angehörigenseminar vom 24. bis 26.10.25

Die Anmeldung zum Angehörigenseminar in Bad Bevensen ist noch möglich. Weitere Informationen, Einladung, Programm und Anmeldung siehe <https://www.ataxie.de/angehoerigenseminar-in-bad-bevensen>

Ziemlich häufig: Seltene Erkrankungen - 27.10.25 von 15:30 – 18 Uhr

Bundesweiter Online-Austausch und Netzwerken für Selbsthilfeaktive mit seltenen Erkrankungen am, [Ziemlich häufig - seltene Erkrankungen 2025 / SEKO Bayern](#)

Bitte vormerken: Online-Vortrag zum Thema "Neues aus der Forschung"

Dr. Thieme (Universitätsklinikum Essen) referiert und beantwortet die Fragen der Teilnehmenden am Dienstag, 25. November um 17 Uhr. Die Aufzeichnung wird für DHAG-Mitglieder im Mitgliederbereich bereitgestellt.

Erinnerung: DHAG-Umfrage 2025 bis 15. Dezember 2025

Seit September läuft die Umfrage der DHAG, um mehr über die Erwartungen, Wünsche und Bedürfnisse der Mitglieder und Interessierten zu erfahren. Danke an alle, die bereits mitgemacht haben. Die Teilnahme ist noch möglich. Informationen und siehe [DHAG-Umfrage 2025](#)

Studienaufrufe

Videobasiertes Balance-Training - Machen Sie mit – für mehr Balance und Verbesserung der Bewegungsqualität!

Kostenloses Gleichgewichtstraining an der Uniklinik Düsseldorf – 3 Wochen, flexible Termine, Fahrtkostenerstattung.

[Videobasiertes Balance-Training](#)

Aufruf zur PROFA-Studie - App-basierte Befragung zu Friedreich-Ataxie. 200 € Vergütung, Teilnahme ab 12 Jahren.

Die PROFA-Studie untersucht per App die Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Friedreich-Ataxie (ab 12 Jahren). Teilnehmende erhalten 200 € und ggf. Fahrtkostenerstattung. Studienstart erfolgt an Unikliniken in Aachen, Bonn, Tübingen oder München.

[Aufruf zur PROFA-Studie](#)

Studie zur Sprachverarbeitung bei Ataxie - Betroffene mit einer erblichen/genetisch-bedingten Kleinhirnataxie gesucht!

Die Studie untersucht, wie das Kleinhirn an der Sprachverarbeitung beteiligt ist – mithilfe von MRT und Sprachtests. Gesucht werden Teilnehmende mit und ohne Ataxie.

[Studie zur Sprachverarbeitung bei Ataxie](#)

Umfrage zur Gentherapie für Menschen mit genetischen Ataxien

Teilen Sie Ihre Sicht – anonym, online, ca. 30 Minuten. Für Betroffene und Angehörige.

[Umfrage zur Gentherapie für Menschen mit genetischen Ataxien](#)