

Herax-Fundus

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



ISSN 1438-4248

INHALTSVERZEICHNIS

EDITORIAL

NEUES AUS DER DHAG

- Seite 2 Nachlese Mitgliederversammlung 2025
- Seite 17 In eigener Sache...
- Seite 18 Ehrenamtliche Helfer gesucht!
- Seite 18 Danke, liebe Marina

NEUES AUS DER WISSENSCHAFT

GRUPPENAKTIVITÄTEN UND SEMINARE

- Seite 21 Bericht über das Coping-Seminar in Hannover
- Seite 24 Das war unser Frühjahr 2025 der Selbsthilfegruppe Halle (Saale)
- Seite 27 WICHTIG! +++ WICHTIG! +++ WICHTIG! +++ WICHTIG!

ANGEHÖRIGENARBEIT

- 28 Seminar 2025 – Anmeldung

ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

- Seite 29 Vienna Calling (9–12. März 2025)
- Seite 31 Elektronische Patientenakte (ePAw) für alle
- Seite 36 Lebensfreude – Musik
- Seite 41 Hirn-Chip bei einer Dysarthrie
- Seite 41 Fahreignung bei einer neurologischen Krankheit
- Seite 42 Ideen, die das Leben einfacher machen – Rollator auf dem Fahrrad

DIES & DAS 43

- Seite 43 Geburtstagswünsche

TERMINE

- Seite 44 Allgemeine Termine
- Seite 45 Regionale Termine
- Seite 46 Termine für Angehörige

PINNWAND, ANTRÄGE & ANSPRECHPARTNER

- Seite 47 Pinnwand
 - Seite 48 Was ist eine Ataxie?
 - Seite 49 Antrag auf Vereinsmitgliedschaft
 - Seite 50 Antrag für Förderer
 - Seite 51 Ansprech- und Anschreibpartner/innen in der DHAG
 - Seite 52 DHAG-Ansprechpartner/innen in den Gruppen vor Ort
 - Seite 53 Impressum
-

ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

Im Folgenden finden Sie einige Erfahrungsberichte Ataxie-Betroffener. Die Berichte sind subjektive Eindrücke einer individuell erlebten Ataxieform und geben das persönliche Empfinden des Schreibers wieder.

Vienna Calling (9–12. März 2025)

Der März war für mich ein Reisemonat. Unter anderem ging es nach Wien. Wir (mein Ehemann und ich) hatten zwei Reiseführer, einer hat beim Gatten für einen Lacher gesorgt: „Zu Fuß durch Wien“ – 12 Spaziergänge.

Der erste Spaziergang ist schon einmal sehr interessant, da entlang des Inneren Rings einige Sehenswürdigkeiten entdeckt werden können. Und da unser erster Tag in Wien ein Sonntag war, war auf dem „Ring“ auch nicht so viel Autoverkehr.

Aber ich will von der Karlskirche erzählen. Dieses Gotteshaus hat es mir angetan. Zum einen bietet es ein langfristiges Programm für Installationen und der Besucher hat die Möglichkeit, auf das Dach zu steigen und einen weiten Blick über Wien zu genießen. Zum anderen liegt es neben der Universität, was für ein quirliges Leben außen herum sorgt. (Denn Touris, die zwar auch für ein quirliges Leben sorgen, hat man an anderen Stellen zur Genüge.) Bei dieser Kirche muss man Eintritt bezahlen (fließt in Renovierungsarbeiten). Mit dem deutschen Behindertenausweis (ich habe ein B darauf) kamen wir aber für 0 Euro in die Kirche. Sie besticht mit ihrer schlichten, aber durch den Stuckmarmor und die Fresken üppigen Art, auch durch die Kuppel. Zudem war zum Zeitpunkt unseres Besuches eine moderne Lichtinstallation zu bewundern.

Auszug aus Wikipedia: „Ab Februar 2024 für 2 Jahre ist eine privat finanzierte Installation des Briten Cerith Wyn Evans zu sehen. Über 700 unterschiedlich gebogene dünne Gasentladungsröhren und unter der Kuppel leuchten weiß und bilden eine Wolke.[19] – 19 Moderne Kunst in der Karlskirche orf.at, 4. Februar 2024, abgerufen am 4. Februar 2024.“



Elektronische Patientenakte (ePAw) für alle, ACHSE und Seltene Erkrankungen

Nach etlichen Jahren der Vorbereitung und von Testphasen in verschiedenen Regionen Deutschlands soll die „ePA für alle“ (s. Anmerkung unten) bis September dieses Jahres eingerichtet sein.

Zuerst muss gesagt werden, dass die ePA eben nicht „für alle“, sondern nur für „alle gesetzlich Versicherten“ verfügbar ist. Für privat Versicherte gilt: Es gibt keine ePA, da die privaten Versicherungsunternehmen keine Daten digital einpflegen. Privat versichert sind in Wirklichkeit viele Menschen. Auch Beamte zählen dazu. Sie bekommen einen Teil ihrer Krankheitskosten von der sogenannten „Beihilfe“ ersetzt, die je nach Bundesland unterschiedlich organisiert ist. Um den Rest erstattet zu bekommen, müssen Beamte bei privaten Versicherungsunternehmen Verträge abschließen oder sie sind gezwungen, den Rest selbst zu bezahlen.



Für gesetzlich Versicherte ist wichtig: Man kann seiner Krankenkasse mitteilen, dass man keine ePA möchte, auch ohne Begründung. Ansonsten wird sie automatisch für jeden ausgestellt. Die ePA ist nicht die Gesundheitskarte der Krankenversicherung, sondern ein eigenständiges „Dokument“. Wenn man eine ePA bekommt, ist sie erst

einmal leer. In der Testphase hatte man die Möglichkeit, seine Krankenversicherung zu bitten, die Abrechnungsdaten der letzten vier Jahre aufzuspielen und auf diese Weise war es für gesetzlich Versicherte möglich, zum ersten Mal einen Eindruck von den tatsächlichen Kosten zu bekommen. Persönlich fand ich immer, dass man dann, wenn man weiß, wie teuer Untersuchungen, Behandlungen etc. sind, bewusster damit umgeht – erst recht, weil die eigene Beihilfe und die Krankenversicherung nicht automatisch alle Kosten übernehmen, sondern sehr viel ablehnen.

Es ist mir nicht gelungen, Informationen dazu zu finden, ob für die ab September 2025 verfügbare „ePA für alle“ das Gleiche gilt wie für die ePA in der Testphase. Nach einem Schreiben der AOK soll eine ePA sukzessiv mit folgenden Daten aufgefüllt werden:

- Arztbriefe, die im Zuge einer (zahn-)ärztlichen Behandlung erstellt wurden.
- Medizinische Daten zur Behandlung, z. B. Befunde, Diagnosen, Medikationsplan und Notfalldatensatz, falls die Versicherten diese bereits auf ihrer elektronischen Gesundheitskarte (eGK) nutzen.

Die Mitglieder haben Einsicht in das Zahn-Bonusheft, das Untersuchungsheft für Kinder, den Mutterpass, die Impfdokumentation, Verordnungen und Krankenkassendaten über in Anspruch genommene

Lebensfreude – Musik

Marina Stüber

Seit über einem Jahr gehen Franz-Josef und ich einmal im Monat zum „Heilsamen Singen“ ins Café Wertvoll in Kell am See. Geheilt bin ich noch nicht, aber diese positive Wirkung ist enorm. Wir können es kaum erwarten und freuen uns direkt schon aufs nächste Mal.

Ich habe schon viel von dieser Stimmung profitiert, d.h. diese positive Energie baut mich immer wieder auf. Anfangs waren wir 11 Personen, inzwischen sind wir immer 30 – 35 Leute.

Die Texte sind wie Ohrwürmer, die immer wieder im Kopf schwirren. So habe ich Jonas die Zeit, in der er sein Studium beendete, in meinen Gedanken begleitet. Ja, ich habe ihm sogar einmal vorgesungen: „Wenn du nicht mehr weißt, wie stark du bist, wie stark du bist. Ja, dann komm zu mir und ich erinnere dich, ich erinnere dich, wie stark du bist, wie stark du bist ...“

Alle diese Lieder sprechen das Selbstwertgefühl an und den achtsamen Umgang mit sich selbst. Es kommt nicht auf die Tonlage an – jeder singt so, wie er möchte und wenn man Lust hat, kann man das Lied rhythmisch begleiten. Es liegen immer Instrumente in der Mitte, die dazu einladen, mitzuspielen.

Und wenn ich mal nicht mitsingen will – höre ich einfach zu. Das gemeinsame Singen tut uns gut und wir werden es fortsetzen. Ich denke, es sind auch Emotionen, die uns immer wieder dort hintragen und dem gemeinsamen Singen einen „Wohlfühlcharakter“ vermitteln. Jeden Morgen starte ich seither mit dem Lied: „Beginne jeden Tag mit einem Lächeln, beginne jeden Tag mit einem ersten Schritt, beginne jeden Tag mit deiner Liebe. Singe ein Lied und alle singen mit.“ In diesem Sinne will ich sagen; Musik macht nicht nur Freude – sie verbindet. Ja, sie ist für mich „Würze des Lebens“.

Da kommt mir ein Lied von Rolf Zuckowski in den Kopf „Lieder, die wie Brücken sind...“



Gurli Jacobsen

Hier heißt es:

Lieder die wie Brücken sind
 Die braucht jeder Mann
 Jede Frau und jedes Kind
 braucht sie sicher irgendwann
 Lieder, die wie Brücken sind
 Scheinen schwach zu sein
 Und ob sie uns tragen, liegt an uns allein
 Und ob sie uns tragen, liegt an uns allein

Den Text habe ich, Gurli, hinzugefügt, denn genau so brauche ich Musik vor allem heute. Es gibt Lieder, da kann ich gar nicht anders als aufgemuntert zu sein und damit bin ich sicherlich nicht allein. Erstens hat man mir genau das im Rahmen des Ataxiekomplex Programmes in der Uniklinik Bonn empfohlen, was mich dazu brachte, den ganzen Text von meiner spontanen ersten Textwahl zu lernen und nicht nur den Refrain. Zweitens schickte mir Genia aus aktuellem Anlass vor ein paar Monaten ihren „Aufbau-Song“, der seitdem fest in meinem Hirn verankert ist und so die Inspiration für dieses „Gesamtkunstwerk“ wurde.

Mein erster Text ist sehr altmodisch und auf Englisch; ich zitiere die entscheidenden Zeilen hier:

Catch a falling star and put it in your pocket
 Never let it fade away (never let it fade away)
 Catch a falling star and put it in your pocket
 Save it for a rainy day (save it for a rainy day)
 (Save it for a rainy, rainy, rainy day)
 For when your troubles starting multiplaying
 And they just might
 It's easy to forget them without trying
 With just a pocketful of starlight
 Catch a falling star and put it in your pocket

Never let it fade away (never let it fade away)
 Catch a falling star and put it in your pocket
 Save it for a rainy day
 Save it for a rainy day

Auf Deutsch:

Fang eine Sternschnuppe
 und steck sie in deine Tasche
 Lass sie niemals verblassen
 Fang eine Sternschnuppe
 und steck sie in deine Tasche
 Spar' sie für einen Regentag
 Denn wenn sich deine Probleme vermehren
 Und das könnten sie ganz leicht
 Ist es leichter, sie zu vergessen,
 Mit einer Tasche voller Sternenlicht
 Fang eine Sternschnuppe
 und steck sie in deine Tasche
 Lass sie niemals verblassen
 Fang eine Sternschnuppe
 und steck sie in deine Tasche
 Spar' sie für einen Regentag



Link zu YouTube

Die schlimmste Zeit meines Lebens war während der Pubertät meines Sohnes, Lauritz, als er insgesamt vier Jahre schwerstkrank war und weder Ärzte noch Psychiater herausfinden konnten, an was er litt. Wir Eltern bemerkten seine Probleme während unseres zweiten Aufenthalts in Princeton, USA, wo es eine der wenigen erfreulichen Sachen für ihn war, im Schulchor zu singen. Lauritz konnte sich an einem der Lieder

besonders aufbauen und seitdem gehört dieses Lied ebenfalls zu meinen Lieblingen. Es handelt sich um ein altes Quäkerlied: „How can I keep from Singing“:
My life flows on in endless song,
above earth's lamentation.
I catch the sweet, though far-off hymn
that hails a new creation.

No storm can shake my inmost calm
while to that Rock I'm clinging.
Since Love is lord of heav'n and earth,
how can I keep from singing?
Through all the tumult and the strife,
I hear that music ringing.
It finds an echo in my soul.
How can I keep from singing? [Refrain]
What though my joys and comforts die,
I know my Savior liveth.
What though the darkness gather round?
Songs in the night he giveth. [Refrain]
The peace of Christ makes fresh my heart,

a fountain ever springing!
All things are mine since I am his!
How can I keep from singing?

Platt gesagt, drückt das Lied aus, obwohl es jede Menge Jammer und Elend gibt, ist die Schöpfung und das Leben an sich so großartig, dass man aus Freude nur singen kann.

Für Youtube habe ich eine Version aus der CoViD-Zeit gewählt mit dem N(ew) Y(ork)C(ity) Virtual Choir and Orchestra, denn damals brauchten wir alle aufbauende Musik, erst recht in New York, das viel schlimmer betroffen war als wir hier in Deutschland.



Link zu YouTube

Genia Dohnke

Musik lässt uns besser leben

Neulich war's ... Ich höre sehr viel Radio, selten „Gedudel“, meistens sehr bewusst ausgewählte Sender, die Informationen oder eben Musik in ihren Programmen haben. Und um Musik soll es in diesem kleinen Beitrag gehen. Wenn Sie mögen, spielen Sie eine Musik im Hintergrund, die Ihnen gefällt. Der Radiomoderator forderte die Hörer auf: „Sprechen Sie mit uns! Überlegen Sie bitte, ob Sie sich an Ereignisse erinnern, bei denen eine bestimmte Musik für Sie wichtig wurde.“

Mir lag es fern anzurufen, aber die Frage nach Erinnerungsstücken blieb in meinem

Kopf. Meine Erinnerung schraubte sich Jahrzehnte zurück. 1966, als Zehnjährige, begann ich für Heintje zu schwärmen. Heintje habe ich heiß geliebt, ... soo ein süßes Gesicht, ... soo eine schöne Stimme, ... solche süßen Sommersprossen! Der erste Erfolg war der Schlager „Mama“, den Liedtext fand ich schmalzig und furchtbar, aber das tat der Liebe keinen Abbruch.

Als Jugendliche gab es einen anderen Schwarm, allerdings kein bekannter Star – aber auch er war soo süß! Helmut hieß er und wir waren sehr verknallt. Auf einer Party passierte, was beide erhofften, nämlich der erste „richtige“ Kuss – ich hatte