

Herax-Fundus

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



ISSN 1438-4248

INHALTSVERZEICHNIS

EDITORIAL

NEUES AUS DER DHAG

Seite 2	Neue Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle
Seite 2	Bericht über die Awareness-Kampagne „Hab ich Friedreich Ataxie“
Seite 4	Bericht über den Besuch des Pfizer Expertenboards für seltene Erkrankungen
Seite 5	Vorstandswahlen der DHAG auf der Mitgliederversammlung im April 2025
Seite 5	Terminreminder
Seite 6	Save the Date
Seite 6	Fundus

GRUPPENAKTIVITÄTEN

Seite 6	Regionalgruppe Hamburg und Umland
Seite 8	Regionalgruppe Stuttgart Hohenwarth 13.-15.9.2024

FÜR ANGEHÖRIGE

Seite 10	Angehörigenarbeit
----------	-------------------

ERFAHRUNGSBERICHTE UND HILFREICHE TIPPS

Seite 11	Lebensfreude: Radfahren
Seite 16	Lebensfreude: Berichte von DHAG-Mitgliedern
Seite 17	Raus aus dem Stress – hinein in dein Glück
Seite 18	Diesmal nicht ACHSE, sondern NAKSE
Seite 23	Erfahrungsbericht: Omavelexolone (SKYCLARYS)
Seite 24	Bericht über den Akupunktur-Workshop bei der Deutschen Huntington-Hilfe e. V.

DIES & DAS

Seite 25	Geburtstagswünsche
Seite 25	Gedicht – Herbstversagen
Seite 26	Es weihnachtet 2024
Seite 27	Frauen, Fische, Fjorde

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 35	Ansprech- und Anschreibpartner/innen in der DHAG
Seite 36	DHAG-Ansprechpartner/innen in den Gruppen vor Ort
Seite 37	Impressum

Bericht über den Besuch des Pfizer Expertenboards für seltene Erkrankungen

Am 4. Juni 2024 hatte ich die Gelegenheit, zum ersten Mal das Pfizer Expertenboard für seltene Erkrankungen zu besuchen, auf Einladung des Pharmakonzerns Pfizer.

Die Veranstaltung fand in Berlin statt und versammelte eine beeindruckende Gruppe von Experten aus verschiedenen Patientenorganisationen und medizinischen Fachbereichen.

Unter den Anwesenden befanden sich Silvia Hornkamp von der Deutschen Duchenne Stiftung, Carmen Hellmeier vom dsai e.V. (Patientenorganisation für angeborene Immundefekte), Christian Schepperle von der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V., Dr. Henriette Högl vom Kindernetzwerk (KNW), Catrin Ender von LAM e.V. und Anna Bjarnadóttir, Projektleiterin für seltene Krankheiten bei Pfizer.

Die Veranstaltung begann morgens um 9.00 Uhr mit einer intensiven Vorstellungsrunde, bei der die Schwerpunktthemen der einzelnen Organisationen präsentiert wurden. Im Anschluss wurde gemeinsam an der Ausarbeitung einer Handlungsempfehlung mit dem Titel „Transition von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin bei seltenen Erkrankungen“ für Healthcare Professionals gearbeitet. Nach einem gemeinsamen Mittagessen fand ein intensiver Austausch statt, gefolgt von der Weiterentwicklung der Handlungsempfehlung mit dem Fokus auf die Transition für Jugendliche.

Die Atmosphäre während des Treffens war äußerst positiv und kooperativ. Obwohl

das Thema bereits seit Monaten behandelt wurde, wurde ich sofort herzlich in die Diskussion einbezogen. Die Zeit verging wie im Flug und um 21:30 Uhr war ich wieder zuhause, reich an neuen Eindrücken und Erfahrungen.

Mir wird demnächst das Protokoll zugeschickt, und ich freue mich darauf, weiterhin über meine Erfahrungen zu berichten. Durch meine Teilnahme am Expertenboard für seltene Erkrankungen fühle ich mich geehrt, Teil eines so wichtigen Teams zu sein und einen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen leisten zu können. Ich denke, dieses wird auch von großem Nutzen in der DHAG e.V. sein.

Marion Nadke

Raus aus dem Stress – hinein in dein Glück

In letzter Zeit haben Franz-Josef und ich vieles ausprobiert, d.h. wir suchen nach einem Weg unser Glück bzw. unsere Zufriedenheit zu finden.

Diesen Schritt versuchen wir gemeinsam zu gehen, wir werden nämlich beide ständig auf unterschiedliche Art und Weise vom Krankheitsbild „Ataxie“ begleitet. Wir beide stoßen zunehmend an unsere Grenzen. Ich, weil ich meine Einschränkungen immer mehr erkenne und mein Mann, der mir helfen will und ich sehr oft gereizt reagiere. Seine und meine Grenzen sind offensichtlich. Doch kann man das Ganze halt nicht schönreden, aber wir denken, bzw. wir hoffen, gemeinsam unsere Einstellung zur Erkrankung zu verbessern. So besuchten wir ein Seminar mit dem obigen Thema. Vielleicht stellt man sich die Frage: Welchen Stress macht die Ataxie? Eine bestehende Erkrankung kann Stress hervorrufen. Stress dürfte eigentlich jeder schon einmal erlebt haben, kaum einer bleibt im Alltag davon verschont. Daher ist die Häufigkeit hoch. Wie viele Menschen jedoch gestresst sind und dadurch krank werden, lässt sich nicht beziffern. Auch für den umgekehrten Fall, dass ein Mensch erkrankt ist und dadurch Stress erlebt, gibt es keine Zahlen. Mediziner gehen aber davon aus, dass Stress bei vielen chronischen und schweren Erkrankungen eine Rolle spielt – sowohl in die eine Richtung als Mitverursacher als auch in die andere Richtung als Folge der Krankheit. Prinzipiell gilt: Wer keine geeigneten Strategien zur Stressbewältigung hat, kann körperlich und seelisch krank werden, sofern der Stress länger andauert. Oder bestehende Erkrankungen können schlimmer werden.

So suchen wir nach einer gemeinsamen Stressbewältigung, die wir in einigen gemeinsamen Aktivitäten schon gefunden haben. Wir gehen momentan einmal im Monat zum Heilsamen Singen und wir räuchern regelmäßig.

Wir zwei unternehmen wieder mehr gemeinsam: auf der Suche nach unserem eigenen Glück – wollen wir das Glück von uns beiden nicht vergessen.



Das Seminar war sehr positiv und zeigte uns einige wichtige Schritte zum Glück, an denen jeder für sich arbeiten kann. (Das ist nicht einfach, denn das Fortschreiten der Erkrankung und der Verlust der Fähigkeiten ist ständig präsent).

1. Erkenntnis – Eigenverantwortung: DU BIST SELBST FÜR DEIN GLÜCK VERANTWORTLICH

2. Änderung der Sichtweise

- Konzentriere dich nicht auf das, was dir „fehlt“, sondern auf das, was du bereits hast

- Du hast immer die Wahl zwischen Lachen/Weinen, Liebe/Hass, Vertrauen/Misstrauen, Glaube/Hoffnungslosigkeit...

3. In jeder Situation positive Aspekte finden und Chancen erkennen

- Auch wenn es schwerfällt, JEDE Lebenssituation hat ihren Sinn, auch wenn er nicht oder erst Jahre später klar wird

4. Gedankenhygiene (negative Gedanken verbannen)

- Es gibt für jedes Problem eine Lösung

5. Aufrecht und lächelnd durchs Leben gehen

6. Nicht unterkriegen lassen, wenn mal etwas schief läuft

7. Kurzfristige und langfristige Ziele festlegen

- Schreibe deine Ziele auf und überlege dir realistische Strategien, wie du diese erreichen kannst.

8. Das Leben mit mehr Humor und Spontanität leben und sich weniger über Kleinigkeiten aufregen.

9. Nicht über andere Menschen urteilen.

10. Erkennen, dass jeder Augenblick der Freude, des Mitgefühls und der Liebe, den wir anderen Menschen schenken, zu uns zurückkehrt.

11. Lerne dir und anderen zu vergeben.

12. Frage dich „Was lerne ich hieraus?“ Die Lernerfahrung ist der Schlüssel zur Heilung.

Einfach ist die Umsetzung nicht, aber wir versuchen es in kleinen Schritten!

Marina Stüber

Diesmal nicht ACHSE, sondern NAKSE

Im letzten Frühjahr dachte ich, dass ich die ACHSE bereits sehr vielseitig im FUNDUS dargestellt hätte. Um Stoff für einen weiteren Artikel zu haben, sollte ich lieber den Blickwinkel erweitern. Also bekam ich die Erlaubnis des Vorstandes, mich für die kostenpflichtige Teilnahme der Veranstaltung der NAKSE (Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen) im September 2023 anzumelden. Ich hatte mir nicht viel dabei gedacht: Ein bisschen Reinhören, ein bisschen schreiben und gut wäre es.

Der Gedanke, keinen Stoff bei der ACHSE zu finden, war dumm, aber die Entscheidung, bei der NAKSE digital teilzunehmen, war goldrichtig. Meine Ohren flatterten beim Zuhören. Ich habe so viel gelernt und wurde beim Zugucken und Zuhören unglaublich positiv gestimmt. Wie viele unterschiedliche Akteure

sich im Grunde seit einigen Jahren permanent für uns in ihren jeweiligen Heimstätten einsetzen, wie viel bereits bewegt wurde und wie viel Energie alle möglichen Menschen (ob nun Ärzte, Therapeuten, Krankenkassenmitarbeiter oder, oder, oder) immer wieder aufwenden, um uns weiterzubringen, ist erstaunlich.

tion von vor nur 15 Jahren verglichen wird, kann man allerdings feststellen, dass das Wissen über SE an praktisch jeder Universität im Studium vermittelt wird. Es fehlt noch, dieses Gebiet in prüfungsrelevantes Wissen zu integrieren, denn Medizinstudenten sind wie alle anderen Auszubildende oder Studierende. Sie lernen am besten das, was geprüft wird. Klar ist, viel mehr Ärzte wissen um dieses Phänomen und viel mehr Ärzte denken an Zentren für SE, viele wün-

schen sich allerdings bessere Hilfe, um die Versorgung ihrer Patienten zu gewährleisten. Ich fand, auf der NAKSE-Konferenz wurde eine Menge an guten Ideen entwickelt und ich bin schon gespannt, was in weiteren 15 Jahren (wenn nicht früher) zu berichten ist.

Gurli Jacobsen

Ansprechpartnerin Achse e. V.

Erfahrungsbericht: Omavelexolone (SKYCLARYS)

Hoffnung für die Behandlung von Friedreich Ataxie (FA)?

Seit März 2024 gibt es in Deutschland das erste zur Behandlung der FA zugelassene Medikament. Es heißt SKYCLARYS (mit dem Wirkstoff Omavelexolone) und soll das Fortschreiten der Ataxie verlangsamen.

Die Wirkungsweise von Omavelexolone ist nicht restlos klar, aber man weiß so viel: Omavelexolone aktiviert den Nrf2-Signalweg („nuclear factor erythroid-2 related factor 2“), der an der Reaktion auf oxidativen Stress beteiligt ist. Es kann so die Funktion der Mitochondrien (Energielieferanten der Zellen) verbessern. Für vertiefende Informationen sei diese Webseite empfohlen



https://assets.ctfassets.net/ev0e4hvfuo1p/1MhJVI3kZyoexjCWkT2jx/60c1de7b-caa58613f7868415097086ac/Skyclarys_Fachinformation_DE_08-2024.pdf

SKYCLARYS ist für die Behandlung von FA-Patienten/-innen ab 16 Jahre zugelassen (Studien für die Wirkungsweise bei Kindern

sollen relativ zeitnah erfolgen) und wird 1x am Tag eingenommen. Da das Medikament sehr teuer ist, ist es aussichtsreich, die Neurologie einer Klinik (unter anderem Aachen, Berlin, Bonn, Düsseldorf, Erlangen, Essen, Göttingen, Hamburg, Heidelberg, Lübeck, Mainz, München, Reutlingen, Rostock) aufzusuchen. Auf jeden Fall muss SKYCLARYS verschrieben werden (Pharmazentralnummer 19207867), wird aber von der gesetzlichen Krankenversicherung übernommen.

Die Autorin nimmt SKYCLARYS seit mehreren Monaten und konnte bislang keine Nebenwirkungen, außer der beschriebenen Leberwerterhöhung, benennen. Leider gibt es auch keine signifikante Verbesserung der neurologischen Situation. Aber eine mögliche Verlangsamung der Progredienz macht trotzdem Hoffnung und es lohnt sicherlich, seinen behandelnden Neurologen auf das Medikament anzusprechen!!

Sabine Kuntze

Selbst Bello liegt jetzt ganz ruhig in seinem Körbchen, ganz warm.
 Hatte er doch heute Abend, wie verrückt gebellt als der Mann im roten Mantel kam.
 Wir wünschen uns für das besinnliche Fest
 Vertragst euch, nehmt euch Zeit für die Feiertage und den Rest.
 Habt es alle richtig gut und kommt gesund ins neue Jahr.
 Ihr wisst doch mit positiver Energie wird alles wunderbar

Heinke Friedrichsen,
 Flensburg

Frauen, Fische, Fjorde

Dokumentarisches Sachbuch von Anne Siegel

Die Herausgabe des Buches liegt schon über 10 Jahre zurück und ich habe es von einer guten Freundin geschenkt bekommen. Lange lag es auf meinem Bücherstapel der ungelesenen Bücher. Irgendwann dachte ich, es wäre Zeit hineinzugucken und habe es von da an nicht mehr aus der Hand legen können. Das Buch von Anne Siegel erzählt eine Geschichte, die zumindest nicht während meines Schulbesuches thematisiert wurde. Es ist die Geschichte der insgesamt mehr als 400 Frauen, die in den Jahren 1949 bis 1951 aus Deutschland nach Island gehen, um Geld zu verdienen und sich eine sichere Existenz in den unsicheren Zeiten zu schaffen. Sie sind die größte Einwanderergruppe, die die Insel im Nordatlantik je erlebte. Zunächst vom isländischen Bauernverband als Landarbeiterinnen für ein oder zwei Jahre angeheuert, bleiben fast alle auf Island, heiraten und bekommen Kinder. Nun, als alte Frauen, erzählen sie zum ersten Mal ihre Geschichte. Ganz zum Schluss kommt auch noch ein deutscher Mann zu Wort, der ebenfalls nach Island emigrierte und auf dessen Bericht die Autorin nicht verzichten wollte. Es sind berührende, interessante, unglaubliche

Geschichten und ich habe mich gefreut, dass jede Einzelne von ihnen ein Stück Glück gefunden hat.



Herausgeber: National Geographic
 Taschenbuch; 7. Edition (4. Oktober 2016)
 Sprache: Deutsch
 Taschenbuch: 272 Seiten
 ISBN-10: 3492406092
 ISBN-13: 978-3492406093
Genia Dohnke