

Willkommen bei der DHAG e.V.!



Eine Informationsbroschüre der
Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft
Bundesverband e.V.

Was ist eine Ataxie?

In der Medizin wird mit dem Begriff Ataxie eine mangelnde Koordination, ein fehlerhaftes Zusammenspiel verschiedener Muskelgruppen bei der Ausführung von Bewegungen bezeichnet. Symptome einer Ataxie sind Gang-, Stand- und Sprechstörungen, Augenbewegungs- und Schluckstörungen. Dieses fehlerhafte Zusammenspiel hat seine Ursa-

che im zentralen oder peripheren Nervensystem, besonders im Kleinhirn, verlängerten Mark und Rückenmark.

Sie kann auf genetischer Grundlage beruhen und damit familiär (hereditär) auftreten oder im Laufe des Lebens durch verschiedene Ursachen entstanden sein.

Wir brauchen Verständnis in der Öffentlichkeit, weil:

- Betroffene den Verlust ihrer Fähigkeiten erleben und bewältigen müssen. Sie haben Angst vor Isolation und Pflegebedürftigkeit.
- Betroffene sich Sorgen machen um ihre Kinder, weil die Angst da ist, die Krankheit weitervererbt zu haben.
- Gefährdete Personen Angst haben selbst krank zu werden.
- Angehörige oft Probleme haben im Umgang mit den Erkrankten. Sie sind häufig körperlich und seelisch überfordert.

Die DHAG e.V. gibt Hilfe zur Selbsthilfe. Vertreten durch bundesweit tätige regionale Gruppen und Ansprechpartner, möchten wir einen Raum für persönliche Gespräche mit Gleichgesinnten bieten.

Dort findet ein gegenseitiger Erfahrungsaustausch über Hilfsmittel, Kliniken und gute Ärzte mit vielen Tipps im Umgang mit der Erkrankung statt.

Vorstellung DHAG e.V.

Gegründet wurde die DHAG e.V. am 24. April 1983 von Herrn Günter Oesterle. Diagnostiziert wurde er als Student in den 1980er-Jahren mit der Krankheit FA (Friedreich Ataxie). Damals gab es noch keinerlei

Informationen über diese Krankheit und so wurde die erste Selbsthilfegruppe, genannt noch Friedreich Gruppe, gegründet. Günther Oesterle ist Ehrenmitglied der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft e.V.

Die Ziele waren damals wie auch heute:

- die Isolation der Betroffenen zu überwinden, sich untereinander auszutauschen;
- sich mit der Krankheit zu beschäftigen, Ärzte zu gewinnen, zu sensibilisieren und zu motivieren;
- medizinische Forschung zu fördern, aber auch zu unterstützen.

Zum Vereinsnamen ist zu sagen, dass bewusst keine Bezeichnung wie „FA-Bundesverband“, sondern der Überbegriff „Heredo-Ataxie“ gewählt wurde, weil darunter viele verschiedenartige genetische Erkrankungen verstanden werden, die sich alle im Verlauf ähneln und die Ataxie als gemeinsames Symptom haben.

Das Wort „Bundesverband“ wurde gewählt, weil überall in Deutschland Regionalgrup-

pen aufgebaut werden sollten, deren Dachverband die DHAG e.V. ist.

Gemeinnützigkeit

Die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e.V. ist gemeinnützig. Auf Antrag wird die Gemeinnützigkeit alle 3 Jahre vom Finanzamt gewährt und bescheinigt. Entsprechend bietet die Gemeinnützigkeit vor allem steuerliche Vorteile.

Das Wichtigste dabei ist:

Eine Reihe von Einnahmen des Vereins bleibt körperschafts- und gewerbesteuerfrei. Für bestimmte Leistungen gilt der ermäßigte Umsatzsteuersatz. Der Verein kann Zuwendungsbescheinigungen ausstellen. Die Zuwendungen (Spenden, auch Mitgliedsbeiträge) können dann vom Spender/Mitglied als Sonderausgaben steuerlich abgesetzt werden.

Neben den steuerlichen Vorteilen hat die Gemeinnützigkeit einen Imageeffekt (Gemeinwohlorientierung). Zudem werden

bestimmte Zuschüsse ausschließlich oder bevorzugt an gemeinnützige Organisationen vergeben.

Mit der Gemeinnützigkeit ist eine Reihe von Auflagen verbunden:

- Einschränkung der Mittelverwendung
- Beschränkungen bei der wirtschaftlichen Betätigung
- strenge Beschränkungen bei Zuwendungen an Mitglieder
- Vermögensbindung bei Auflösung des Vereins
- erweiterte Buchführungspflichten

Entzieht das Finanzamt die Gemeinnützigkeit später wieder (z. B. weil der Verein überwiegend nicht begünstigte Zwecke verfolgte), kann es zu erheblichen Steuernachzahlungen kommen.

Engagement

Mitgliedsbetreuung

Wir teilen Freude und Leid miteinander. Mitglieder, die im Krankenhaus liegen oder länger erkrankt sind, bekommen eine Genesungskarte. Mitglieder, die einen runden Geburtstag (ab 10 Jahre bis ...) feiern, bekommen von der DHAG e.V. eine handgeschriebene Glückwunschkarte. Natürlich nur, wenn bei der Anmeldung Daten hinterlegt sind. Das gleiche gilt für die Mitgliedschaft von 10, 25, 30 und 35 Jahren.



Die DHAG e.V. ist Mitglied in folgenden Dachorganisationen

- Der Paritätische Wohlfahrtsverband
- Kindernetzwerk e.V.
- BAG Selbsthilfe (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.)
- Euro-Ataxia
- ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.)

Des Weiteren sind wir Mitglied in den Organisationen:

- Verein Psychosoziale Aspekte der Human-genetik e.V. (VPAH)
- Deutsche Huntington-Hilfe e.V. (DHH)

Mitarbeit in Europa – die Euroataxia

In der Euroataxia haben sich viele internationale Ataxie-Selbsthilfeorganisationen aus ganz Europa, aber auch aus anderen Teilen der Welt, zusammengeschlossen.



Jedes Land und jede Organisation bestimmt einen Vertreter, der an den Jahrestagungen sowie regelmäßigen Webkonferenzen und Forschungstagungen teilnimmt. Ein Teil

dieser Vertreter stellt auch den Vorstand dieser sog. „Non-Profit“-Organisation. Der Vorstand besteht aus einem Präsidenten, welcher durch die Vizepräsidenten, den Generalsekretär sowie den Schatzmeister und einen gesonderten Beirat unterstützt wird.

Neben jährlichen Tagungen sowie Forschungsveranstaltungen arbeiten Vertreter der Euroataxia auch in Forschungsprojekten mit und vertreten dort die Interessen der Betroffenen mit der sog. Patientenstimme. So wird direkter Einfluss auf die Entwicklung neuer Studien genommen.

Das neue Logo der DHAG e.V.

Am 13. September 2020 wurde auf Vorschlag des Vorstandes und des Beirats der DHAG e.V. ein neues Logo auf der Mitgliederversammlung beschlossen. Mit dem Logo sollte ein Statement gesetzt werden. Die bunten Farben im DNA-Strang zeigen die Individualität und Vielfalt der DHAG e.V. Auffällig ist das A im Logo ohne Querstrich. Damit wird ein typisches Symptom vieler Ataxie-Betroffenen aufgezeigt: der breitbeinige Gang aufgrund einer Störung der Bewegungskoordination.



Aufgabenschwerpunkte

Die DHAG e.V. hat sich eine Reihe von Aufgaben vorgenommen, deren wichtigste hier vorgestellt werden:

- Persönliche, telefonische und briefliche Informationsvermittlung im Rahmen ihrer Möglichkeiten;
- Beratung in fachlichen Angelegenheiten durch Mitglieder des Medizinischen Beirats;
- Vermittlung von regionalen Ataxiegruppen;
- Förderung des überörtlichen Kontaktaus-tausches der Mitglieder untereinander (Herax-Fundus, Ataxie-Forum);
- Durchführung von Seminaren und Arbeitstreffen für Mitglieder, Angehörige, Therapeuten und Interessierte;
- Herausgabe der Mitgliederzeitschrift „Herax-Fundus“, von Broschüren und Informationen verschiedenster Art für Mitglieder und Interessierte;
- Verleihung des Heredo-Ataxie-Preises (alle fünf Jahre);
- Unterstützung von Forschungsprojekten durch finanzielle und logistische Förderung und Teilnahme von Mitgliedern als Probanden an medizinischen Studien;
- Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit über Heredo-Ataxien.

Der Vorstand der DHAG e.V.

Die DHAG e.V. hat drei bis fünf Vorstandsmitglieder, die alle drei Jahre neu gewählt werden. Jedes Vorstandsmitglied hat seinen Aufgabenbereich, den es eigenverantwortlich gestalten soll.

Außerdem gibt es Vertreter, die einspringen, falls der Vorstand nicht beschlussfähig sein sollte, so bleibt die DHAG e.V. jeder-

zeit handlungsfähig. Es finden regelmäßig Vorstandssitzungen statt, um über einzelne Aufgaben gemeinsam zu beschließen und die zukünftige Arbeit festzulegen, Projekte zu bestimmen usw.

Zum Vorstand gehört auch ein erweiterter Beirat. Dieser nimmt 2 Mal im Jahr an einer Vorstandssitzung teil.

Dieser setzt sich zusammen aus:

- Vertreter für Angehörige
- Kontaktperson für ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.)
- Kontaktperson für BAG (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.)
- Sprecher des Medizinischen Beirates
- Redaktion der Mitgliederzeitschrift „Fundus“