

Was will die SHG ATAXIE ?

Selbsthilfe leben durch Hilfe zum selbst helfen!

Sich gegenseitig unterstützen bei der Bewältigung der Erkrankung durch miteinander sprechen, sich zuhören, sich austauschen, sich besinnen, sich Zeit lassen und Beziehungen eingehen und erleben.

Wir wollen:

- Betroffenen, Angehörigen und Interessierten Ansprechpartner sein
- Kontakte untereinander fördern
- gemeinsame Aktivitäten entfalten, um etwas gegen Gefühle der Hilflosigkeit und Ohnmacht zu tun
- uns gegenseitig informieren und beraten
- die Krankheit ATAXIE in der Öffentlichkeit bekannt zu machen
- auf die bundesweite Ataktiker-Selbsthilfeorganisation DHAG e. V. aufmerksam zu machen
- wo möglich, die Forschung an unserer „Seltenen“ unterstützen.

Kontakt: Antje Graf
In der Breite 3
78606 Seitingen
Tel. (0 74 64) 52 90 81
FAX (0 74 64) 52 90 84
E-Mail antje.graf@ataxie.de

Als Selbsthilfegruppe ATAXIE sind wir zwar „gemeinnützig“ für Betroffene und Interessierte, aber kein gemeinnütziger eingetragener Verein, - heißt wir dürfen keine Spendenbescheinigungen ausstellen - aber jede Unterstützung, gleich welcher Art, ist willkommen!

Gruppenkonto: SHG Ataxie
Volksbank Donau-Neckar aG
BLZ 643 901 30
Konto 13 7159 005

Dieser Flyer wurde gefördert von:



DHAG



AOK Schwarzwald-Baar-Heuberg

© by ers
01/2011



Selbsthilfegruppe

ATAXIE

Schwarzwald-Alb-Bodensee



seit 2004

Was ist die Selbsthilfegruppe ATAXIE ?

Wir sind die SHG „Ataxie“ im Raum Schwarzwald-Alb-Bodensee, offen für Betroffene einer Ataxie und deren Angehörige. Gleichzeitig fühlen wir uns als Kontaktgruppe für Ataktiker dem Bundesverband DHAG e. V. verpflichtet.

Die DHAG e. V. ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene, in der sich Betroffene, Angehörige, Wissenschaftler und Therapeuten zusammengeschlossen haben.

Weitere Informationen und ein hilfsbereites Forum sind auf der sehr informativen Internetseite zu finden:

www.ataxie.de



Da die Erkrankung ATAXIE zu den „Seltenen Erkrankungen“ zählt, kommen die Mitglieder unserer Gruppe aus einem großen Einzugsgebiet von Wangen im Allgäu und Allensbach am Bodensee bis Rottenburg, von Lörrach und Offenburg bis Sigmaringen. (blau eingefärbt auf der BW-Karte)

Wir treffen uns alle 6-8 Wochen (meist in der AOK Tuttlingen) zum Erfahrungsaustausch bei Kaffee und Kuchen oder einfach nur zum Plaudern, manchmal unternehmen wir auch gemeinsame Ausflüge (Konstanz, Meersburg oder auch in die Schweiz) oder treffen uns bei einem Mitglied im Garten zum jährlichen Grillfest. In unserer Gruppe sind z. Zt. ca. 30 Personen (davon 19 Betroffene) im Alter zwischen 20 und 70 Jahren. Die Gruppe besteht seit 20.03.2004 und ist immer offen für neue Mitglieder.

Die Betroffenen leiden an einer Ataxie :

„ATAXIE“ ist eine mangelhafte Koordination, ein fehlerhaftes Zusammenspiel verschiedener Muskelgruppen bei der Ausführung von Bewegungen. Ursache ist ein Untergang von Nervenzellen in den Teilen des zentralen oder peripheren Nervensystems, die für die Koordination verantwortlich sind.

Es gibt viele verschiedene Formen von Ataxien (gegenwärtig bekannt an die 70), z. B. spino-cerebelläre Ataxien (SCA xy), Friedreichsche Ataxie, Ataxie mit POLG-Mutation, ideopathische Ataxien (Ursache noch unbekannt), um nur einige zu nennen. Die meisten Ataxien sind vererbbar. Die dabei auftretenden Hauptsymptome sind Gleichgewichtsstörungen, vor allem beim Gehen und Stehen, Bewegungskordinations- und Sprechstörungen, aber teilweise auch Augenbewegungs- und Schluckstörungen - also die gesamte Motorik betreffend.

Diese Krankheiten sind noch relativ unerforscht, da in Deutschland nur ca. 8000 - 12000 Patienten daran leiden. Sie sind bislang unheilbar und fortschreitend (der Verlauf ist bei jedem anders - beginnt bei Einem früher, beim Anderen später).

Mittels Behandlungsformen wie Physiotherapie, Sprechtherapie und Ergotherapie ist es möglich, Beschwerden zu lindern bzw. den Verlauf zu mildern.

Bei unseren Treffen tut es einfach gut, mit Gleichgesinnten zu reden, sich auszutauschen und niemand schaut „blöd“, weil man torkelnd läuft und auch noch komisch spricht, obwohl man doch gar nichts getrunken hat und klar im Kopf ist.

Bei uns ist der richtige Ort für den gegenseitigen Erfahrungsaustausch über Hilfsmittel, Kliniken, gute Ärzte und andere Tipps, um das Leben mit der Erkrankung zu meistern.

Treffpunkt: AOK Tuttlingen - Gesundheitszentrum (Eingang im Innenhof)
Karlstrasse 2
78532 Tuttlingen



Anfahrt/Lage von Tuttlingen von der Webseite www.Tuttlingen.de