

Jahresrückblick 2010 SHG Ataxie Schwarzwald-Alb-Bodensee

Das 6. Jahr des Bestehens der Selbsthilfegruppe (SHG) war von vielerlei Aktivitäten gekennzeichnet, zu denen der Großteil unserer Gruppenmitglieder aktiv dabei war.

Los ging's im Februar (27.) mit dem Gruppentreffen in den Räumen der AOK, bei dem wir eine Logopädiestunde etwas anderer Art genossen (Fundus 2/10 S.27) und führten bereits die erste Diskussion über die Zukunft der SHG (DHAG-RG - Ja oder nein). Gleichzeitig beschlossen wir nach Rücksprache mit der AOK-Selbsthilfeförderung, 2010 keine finanz. Unterstützung beim Bundesverband DHAG zu beantragen.

Im März (12./13.) fand unsere bereits obligatorische Teilnahme am SHT in Bad Dürkheim statt, bei dem Antje und ich tatkräftig von Fam. Hamann und Ingeborg und Wolfi unterstützt wurden. Und hier kam unser neues „Lochspiel“ erstmals zum



Einsatz. Diese Art der Öffentlichkeitspräsenz ist sehr wichtig, um den ATAXIE-Begriff bekannter zu machen. 1 Woche später fand in Radolfzell im Milchwerk der SHT des Nachbarkreises statt, an dem wir zwar nicht mit einem Info-Stand teilnahmen, aber dessen Besuch wir zu einem kleinen Gruppentreffen (7 Personen) nutzten und mit der regionalen KISS ins Gespräch kamen. Im April (09.-11.) fand die MV der DHAG in Wiesbaden-Naurod statt, wo wir als Gruppe mit 6

Personen teilnahmen und die erhoffte Klarheit zur Zukunft der SHG noch nicht bekamen.

Am 08. Mai wollten wir die Blumeninsel Mainau besuchen, was wir aber aus Witterungsgründen auf den 22.05. verlegen mussten. Stattdessen besuchten wir an dem Tag mit 6 Personen das SeaLife-Center in Konstanz - mit dabei Anja und Thomas aus dem Saarland. Der verlegte Mainau-Besuch hat sich zumindest wettermäßig für die



16 Teilnehmer ausgezahlt, wenn auch die Rosenblüte bereits am Abklingen war.

Ende Mai nahmen Antje und ich am traditionellen Coping-Seminar in Münster teil, und vom 10.-15.06. fuhren wir mit der RG München nach Berlin (Fundus 3/2010 S.18/S.16).

Ende Juni (25.-27.) führten wir zum 6. Mal unser Gruppenprojekt „Besuch des Schweizer Ataxie-treffens der FA-Kontaktgruppe“ durch, an dem 7 Gruppenmitglieder teilnahmen und 3 weitere dt. Ataktiker (Fundus 3/10 S.14f.). Dieses Projekt wird seit Jahren durch die region. KK finanziell unterstützt und dadurch erst machbar.



Am 10.07. trafen sich 25 Personen zum Grillfest bei Fam. Hamann im Garten - dieses bereits traditionelle Ereignis war für uns alle ein tolles Erlebnis mit guten Gesprächen und gutem Essen. Einige unserer schweizer Freunde waren auch da sowie Uta und Christian aus München, einziger Wermutstropfen - unsere Leiterin Antje lag mit gebrochenem Fuß im Krankenhaus. Diesmal



war das Grillfest für die SHG auch keine finanzielle Belastung dank zweier Sparschweine - plus minus 0.

Im August (14.) traf sich unsere Gruppe bei der Kartause in Ittingen (CH) nicht weit von Frauenfeld. Dort hatte unsere schweizer Freundin Silvia eine sehr interessante Führung organisiert, die auch für Rollifahrer (u. a. unsere Antje vorübergehend) relativ problemlos war. Im Anschluß sind wir alle (14 Personen) bei Silvia daheim eingedrückt zum Grillen. Dies war für alle Teilnehmer ein lustiger Nachmittag mit vielen guten Gesprächen. Hier muss aber auch erwähnt werden, dass solche Aktionen (von denen es schon viele gab) nur möglich sind, da wir viele in der SHG haben, die selbst noch mobil sind



Herax Fundus 01 / 2011

bzw. gemeinsam mit ihren Angehörigen aktiv sein können - diesen „Mitbetroffenen“ gilt unser Dank.

Am 04.09. trafen wir uns im 2.Anlauf (19.06. Ausfall wegen Wetter) vor der Landesgartenschau in Villingen-Schwenningen. Wir waren 17 Personen. Die, die nicht so gut zu Fuß waren, bekamen am Eingang einen Rollstuhl - Schieber waren genug dabei. Manch einer hat sich Tipps für daheim abgesehen, aber das Wichtigste an der Aktion war, das Gefühl bei allen zu stärken - gemeinsam kann man vieles bewegen. Mit dabei auch 2 neue Mitglieder unserer SHG - Eva und Johanna - und auf der LGA trafen wir noch Christian und Yvonne aus dem Badischen.



Am 09.10. fand in Frankfurt endlich die lang ersehnte Schulung der DHAG-RG-Leiter statt. Von den Ausführungen des Justizars der BAG S, Hrn. Brünsing, erhofften Antje und ich uns Antworten auf die Fragen bezüglich der Gruppe. Mehr dazu am Schluß des Beitrages. Nur kurz - es war sehr informativ, löste aber immer noch nicht endgültig unsere Probleme.

Vom 22.10.-26.11. waren Antje und ich zur Kur in der Schmieder-Klinik in Konstanz, doch auch hier zeigte sich die Verbundenheit in unserer SHG, wir bekamen oft Besuch in der Klinik (Petra & Detlev, Wolfi & Ingeborg, Günter, Susanne und Frank) bzw. machten kleinere Ausflüge mit Hamanns, Daniel und Johanna. Außerdem bereiteten wir das Weihnachtstreffen vor.

Am 04.12. trafen wir uns am Bahnhof Radolf-

zell, um danach mit 23 Personen über den Weihnachtsmarkt zu „schlendern“, gemeinsam einen Glühwein zu trinken und dann in der Gasthütte „Zum Liesele“ den Nachmittag ausklingen zu lassen.



Mitte Dezember gab es dann noch ein letztes Gespräch mit unserem Ansprechpartner für Selbsthilfeförderung der AOK. Danach hat Antje das Schreiben an den Vorstand der DHAG geschickt, daß unsere SHG keine RG mehr sein wird.

Warum nicht mehr DHAG-RG?

Ende 2009/Anfang 2010 gab es 1. Informationen zur zukünftigen Zusammenarbeit des Bundesverbandes mit seinen RG. Da wir als SHG Ataxie schon seit Jahren durch die regionalen Krankenkassen sowohl pauschal als auch bei Projekten großzügig unterstützt wurden, ergaben sich aus den Schreiben 2 Fragen für uns:

- Ist die Offenheit der SHG für neue Betroffene und Interessierte gegeben
- Ist die Trennung der Förderebenen (Bund, Land, regional) der KK gegeben?

Wir wollen nicht die „Förderwürdigkeit“ der Krankenkassen verlieren.

Das 2. Kriterium konnte in der RGL-Schulung in Frankfurt geklärt werden - alle Mittel der RG sind Eigentum des übergeordneten Bundesverbandes, dürfen aber nur in der RG/ für die RG ausgegeben werden, da die Förderung der KK zweckgebunden an die RG ausgezahlt wurde - also ist das DHAG-Unterkonto kein Problem.

Aber das Kriterium der KK „Offenheit für neue Mitglieder“ wäre für uns als eine RG der DHAG nicht erfüllbar. Uns geht es nicht vorrangig um Mitglieder der DHAG. Aber die bestehenden finanzrechtlichen Regelungen besagen, daß das Geld der RG nur für Mitglieder der DHAG ausgegeben werden darf (und auch nicht für notwendige Begleitpersonen des Mitgliedes - Aussage in Frankfurt).

Dies ist uns als SHG nicht möglich, da wir zum einen einige Nicht-DHAG-Mitglieder in der SHG haben, viele zwar Einzelmitglied der DHAG sind, aber die Begleitpersonen ausgeschlossen wären.

Zum anderen arbeiten wir viel und eng mit der schweizer FA-Kontaktgruppe zusammen, von denen wir niemals verlangen würden, Mitglied der DHAG zu werden.

Wir wollen aber nicht die Gemeinnützigkeit des Bundesverbandes gefährden, deswegen der Entschluss keine RG mehr der DHAG.

Als SHG ATAXIE Schwarzwald-Alb-Bodensee sehen wir uns selbst als Kontaktgruppe zur DHAG e.V. und unterstützen deren Arbeit, so es uns möglich ist!

Für die Gruppe ändert sich rein gar nichts, regional (örtliche KISS, KK, Kreis-Behindertenebeauftragte) sind wir ja schon seit der Gründung 2004 die SHG ATAXIE.

Unser Schwerpunkt war und ist die Selbsthilfe für Betroffene, Ansprechpartner für Betroffene und Interessierte zu sein, den Ataxie-Begriff und unseren Bundesverband DHAG durch Öffentlichkeitsarbeit regional bekannt zu machen. Dafür notwendige finanzielle Mittel bekommen wir auch als Nicht-e.V. von den regionalen KK.

(ers)

