

Folgendes Informations- und Öffentlichkeitsmaterial ist über die DHAG-Geschäftsstelle zu beziehen (teilweise auch als Download auf www.ataxie.de) :

Ataxie-PASS: Nothilfe-Ausweis (erstellt: August 2007)

Mit allen Infos ausgefüllt und z. B. beim Personalausweis ständig mitgeführt, gibt er dem medizinischen Personal im Notfall wichtige Informationen über die Erkrankung des Besitzers.



DHAG-Flyer – die wichtigsten Infos zu DHAG und Ataxien (erstellt: Juni 2007)

Stiftungs-Flyer – die wichtigsten Infos zu unserer Ataxie-Stiftung (erstellt: August 2009)

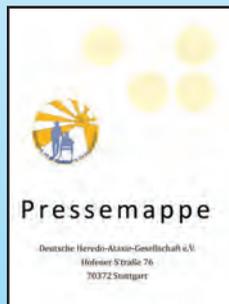
DHAG-Aufkleber – unser Logo mit Hinweis auf unsere Internetseite (erstellt: Juli 2008)



DHAG-Stellwand – für Öffentlichkeitsarbeit – für die Präsenz auf Selbsthilfetagen (erstellt: Juni 2007)

(aufgebaut: 2x1 m, im Ständer einzurollen, Transporttasche 20x20x120 cm)

DHAG-Pressemappe – für Öffentlichkeitsarbeit – mit allen Informationen zum Verein (erstellt: 2009, aktualisiert 2011)



Weiteres Material/Werbemittel

für verschiedenste Anlässe auf Anfrage in der Geschäftsstelle (Gerichtsmappe, DHAG-T-Shirts, Stofftaschen ...)

Organisationsmittel

der

DHAG e. V.



Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft - seit 1983

welche vom Verein bereitgestellt werden, um

- Betroffenen und ihren Angehörigen Informationen an die Hand zu geben
- die Öffentlichkeitsarbeit der regionalen Gruppen zu unterstützen

Alle im Folgenden genannten Materialien erhalten Sie bei unserer DHAG-Geschäftsstelle

Frau Rita Bogenfeld
Frau Marlies Schreiber

Hofener Str. 76
70372 Stuttgart
Tel: (07 11) 5 50 46 44
Fax: (07 11) 8 49 66 28
Mail dhag@ataxie.de

Bürozeiten: Di-Fr 9.00 bis 12.00 Uhr
Do 14.00 bis 17.00 Uhr

Weitere Informationen finden Sie auch auf unserer Homepage

www.ataxie.de

Unsere Selbsthilfeorganisation wird gefördert durch die DAK-Gesundheit.

Für die Inhalte ist die DHAG verantwortlich. Etwaige Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkassen sind hieraus nicht ableitbar.



DAK

© by ers
02/2013



Ataxien – Genetik, Klinik, Therapie

(Stand: Dezember 2008 – ISBN 978-3-934430-22-8)

Die Broschüre „Ataxien“ wurde von Mitgliedern des Medizinischen Beirates der DHAG geschrieben. Natürlich kann und soll diese Broschüre nicht ein Lehrbuch ersetzen, aber sie kann und will Ihnen als Ataxie-Betroffenen und Ihnen als nicht betroffenen Laien und Fachleuten einen raschen Überblick über die Arten der Ataxien, ihre Ursachen, Symptome und therapeutische Möglichkeiten/Ansätze geben. Im „Genetik“-Teil wird erklärt, was rezessiv und dominant, CAG-Repeat und überhaupt Chromosomen usw. ... eigentlich bedeuten. Dieser Genetik-Teil erklärt die Zusammenhänge für Laien verständlich und gibt Informationen für Fachleute, inkl. Richtlinien für die Anwendung molekulargenetischer Untersuchungen zur Vorhersage und Diagnostik von Heredo-Ataxien.

Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie für Betroffene mit Ataxie-Erkrankungen

(Stand: November 2005 – ISBN 3-934430-20-1)

Hier werden Informationen über geeignete Krankengymnastik, aber auch weitere Bewegungsmöglichkeiten, Ergotherapie und Logopädie bei Heredo-Ataxie aufgezeigt. Eine Arbeitsgruppe der DHAG aus Nordrhein-Westfalen befasste sich ausgiebig mit den Therapiemöglichkeiten. In der Überarbeitung wurden medizinische Erfahrungen aus der Reha-Klinik Kreischa miteinbezogen.

Die DHAG-Infobroschüre

(Stand: Juli 2007 – ISBN 978-3-934430-21-1)

Aktualisierung 2013

Wir über uns – Gründung der DHAG – Ihre Entwicklung – DHAG und Gesellschaft – Gliederung der DHAG – Regionalgruppen – Selbsthilfegruppen – Landesverband Nordrhein-Westfalen – Aufgabenschwerpunkte – Publikationen – Heredo-Ataxie-Preis – Medizinischer Beirat – Chronik des DHAG-Vorstands – Mitarbeit in Europa – Euro-Ataxia – Überblick über die Ataxie-Erkrankungen – Satzung der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG), Bundesverband e. V. – Beitrittserklärung – Broschüren

Hilfsmittlempfehlungen für Betroffene mit Ataxie-Erkrankungen

(Stand: November 2001 – ISBN 3-934430-19-8)

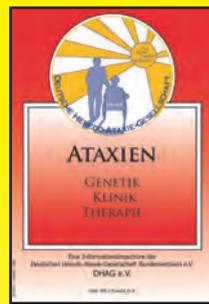
Aktualisierung 2013 geplant

Das optimale Hilfsmittel erhält nur, wer sich selbst informiert und die Möglichkeiten auf dem Markt kennt. Das ist zwar bei allen Artikeln so, aber bei Hilfsmitteln besonders kritisch und für Behinderte fast nicht zu leisten. Die Hilfsmittelbroschüre gibt die Informationen, die gezielte Fragen ermöglichen, und zeigt die Möglichkeiten auf, an die der Berater nicht gedacht hat, und das nicht nur bei Rollstühlen.

Prävention und Wellness für Menschen mit Ataxie-Erkrankung

(Stand: Dezember 2009 – ISBN 978-3-934430-25-5)

Diese Broschüre „Prävention und Wellness“ wurde von Mitgliedern des Medizinischen Beirates der DHAG sowie Ataxie-Betroffenen geschrieben. Sie zeigt, wie man Wellnessangebote einsetzen kann, sodass sie präventiv auf den gesundheitlichen Zustand von Ataxie-Erkrankten wirken können.



Schluckstörungen bei Ataxie-Krankheiten

Ursachen – Diagnostik – Therapie

(Stand: Januar 2011 – ISBN 978-3-934430-23-5)

Eine fachliche Informationsbroschüre, die die Mitglieder des Medizinischen Beirates gemeinsam erstellt haben. Hier wird detailliert auf die Begleitsymptomatik des Schluckens eingegangen.

Ataxie-Video: Ataxie – Ursachen, Hintergründe, Alltag

(produziert 2004)

Es ist verfügbar! Das Video: ATAXIE – Ursachen, Hintergründe, Alltag (19 Minuten) kann in der Geschäftsstelle als DVD oder VHS-Kassette erworben werden. Im Video werden die Symptome, der Verlauf, die genetischen Ursachen und die anatomischen Veränderungen bei Ataxiekranken ebenso beschrieben wie Diagnostik und Therapie z. B. durch Krankengymnastik.

Yoga-CD: Meditationsübungen für Ataxie-Erkrankte

(produziert 2011)

„Achtsamkeit“ ist die Fähigkeit, seine Aufmerksamkeit gezielt zu lenken. Sie hilft uns mit den täglichen Herausforderungen im Leben besser umgehen zu können. Dieses Mittel steht grundsätzlich allen Menschen zur Verfügung, ist für jeden Menschen erfahrbar – und kann trainiert werden. Die CD entstand aus dem Wunsch, eine regelmäßige Anleitung im Alltag zum individuellen Üben zu haben. Es werden Achtsamkeitsübungen auf der Basis der Yoga-Lehre angeleitet.

Herax Fundus – Zeitschrift der DHAG

(erscheint vier Mal im Jahr – ISSN: 1438-4248)

Die Mitgliederzeitschrift spiegelt das Vereinsleben wider, berichtet aus den regionalen Gruppen, druckt Beiträge aus der Forschung und will Tipps zur Hilfe durch Selbsthilfe geben.

www.ataxie.de – der Webauftritt der DHAG

Alle Informationen rund um Ataxien, den Verein, den Medizinischen Beirat und vor allem ein sehr informatives und hilfsbereites Diskussionsforum.

Im Downloadbereich finden sich viele der Org.-Mittel.

Kinderbuch – Trollkind Lisa und die Ataxie

Dr. Franziska Hoche, Doris Hesseler - Grafik Heike Georgi
(ISBN: 978-3-934430-24-2 1.Auflage 2012)

Der Wunsch nach einem Kinderbuch wurde so häufig geäußert, dass die Idee entstand, ein eigenes Kinderbuch für Kinder mit Ataxien und deren Familien zu entwerfen. Ein Buch, das kindgerecht die Krankheitsursachen und Symptome erklärt, das gleichzeitig Mut macht und Lebensfreude weckt. Inzwischen wurden von der Autorin weitere Bücher veröffentlicht, so u. a. „In mir ist Freude“ und das Kinderbuch „Troll Faxi und sein Stuhl mit Rädern“.

