

# XMAS 2014

## All ihr meine lieben Freunde

Schon wieder ein Jahr rum und eben waren wir noch zu Silvester an der Igeler Säule in Trier ... - und schon neigt sich ein ereignisreiches Jahr dem Ende zu.

Ich sitze hier am 31.12. auf der Langau, stöber auf dem Läppi in uralten Texten und hab endlich mal Zeit, ein wenig nachzudenken.

Was war das für ein Jahr – 2014 ?

Zuerst einmal war es von ziemlich viel Arbeit geprägt, zu viel!

Das Jahr begann wie immer mit der Finanzabrechnung für unsere Selbsthilfegruppe ATAXIE, Finanzplanung und Antrag bei der KK für 2014, Kassenprüfung beim Bundesverband DHAG e. V. und zwischendurch (4x im Jahr) immer mal für je 70 bis 90 h unsere Mitgliederzeitschrift FUNDUS. Die meiste Arbeit das ganze Jahr über verursachte jedoch unser Projekt BERLIN 2014 – eine Bildungs- und Informationsreise von 29 Ataktikern in die Hauptstadt, der Höhepunkt von 10 Jahren SHG Ataxie.



es ist wieder so weit, Weihnachten steht vor der Tür und 2014 neigt sich dem Ende zu.

Wir hoffen Ihr nehmt Euch Zeit für ein paar besinnliche und ruhige Minuten im Advent.

Da ich mich selber „entschleunigt“ habe, sind die Tage weniger von Hektik geprägt.

Mein Wahlspruch ist: „Es dauert solange es dauert.“

Das Jahr 2014 war und ist lebhaft.

Martin ist viel mit dem Motorrad unterwegs gewesen, denn das Wetter war bis Ende November ideal für große und kleine Touren.

Kaum war Martin Zuhause, schon stand Mo Gewehr bei Fuß.

Wir 3 haben auch immer mal wieder Ausflüge mit den Fahrrädern unternommen.

Am Haus gab es auch genug zu tun. Seit Anfang Dezember ist der Vorgarten fertig.

Im Frühjahr sollen ein paar Büsche das Bild vor dem Haus noch abrunden.

Ich war von Mitte April bis Ende Mai an der Ostsee zur Kur. Für mich eher ein Trainingslager. Es hat mir wieder sehr gut gefallen und gut getan.



Den August habe ich mit Mo in Berlin verbracht. Mo und ich haben das Haus meiner Schwester gehütet. Uns war nie langweilig da wir, durch meine Reha-Aufenthalte an der Ostsee, viele sehr liebe Menschen besucht haben.

Danach haben Mo und ich das Kleinstadtleben genossen...

Ich habe wieder eine Reha beantragt. Der Antrag ist auch schon genehmigt. Nur soll ich nach Höxter in die Weserberglandklinik. Ich habe einen Änderungsantrag gestellt, der wurde auch erhört. Ich möchte wieder an die Ostsee. Ich muss die Fahrtkosten selber tragen. Das geht in Ordnung.

Ich habe mir letzten Samstag einen großen Wunsch erfüllt. Ich habe mir ein Audi Cabrio gekauft. Der Wagen wird im April angemeldet, so kann ich an der Ostsee offen fahren.

Ich glaube ich bin zum Treffen in Münster wieder aus der Reha zurück. Sehe Euch ja nur auf Bildern im Fundus.

**Ja was lief so über's Jahr** - nach der Rückkehr von der Langau im Allgäu ...

Nachdem es ab November 2012 zum dramatischen "Verschwinden" von **Idebenone** aus den einschlägigen Onlineshops gekommen war, ich das zwar weiterhin auf "Zuruf" (per email) von Kirkman Labs aus den USA erhielt - hab ich mich entschlossen, Idebenone von meinem bisherigen Pulverlieferanten als Kapseln aus Wien zu beziehen (monatlich liegen wir jeder unter 50 €, bei 1.000 mg am Tag).

Auf der Homepage schreibe ich kein BLOG mehr (einfach keine Zeit) - dafür mehr Postings und Bilder im Fratzenbuch.

Im Februar waren wir mit der Selbsthilfe TUT für 4 Tage in Berlin - auf Einladung des Bundestages, speziell Volker Kauder, mit dem ich dieses Jahr noch mehrmals Kontakt haben sollte.

Im März das große Ereignis in Hannover - 30 Jahre unser Schwankheimer-**Verein DHAG**. War ein tolles Fest und für mich nach der Autoumrüstung die erste große Fahrt. Bin froh, das alles gemacht zu haben, den jetzt sind die immer mehr und kleiner werdenden Kreisverkehre kein Problem mehr. Auf der Rückfahrt hab ich endlich wieder meinen Enkel Lenny gesehen - wirklich ein Sonnenschein.

Im April stand der Selbsthilfetag in Radolfzell, ein 2-tägiger Besuch der Messe REHAB in Karlsruhe und die Vorbereitung unseres SHG-Ausfluges ins Traktormuseum Uhltingen an. Daneben natürlich noch das "normale" Leben wie MO und MI diverse Therapien, DI der Wocheneinkauf, DO der Putzfraubesuch, Haushaltsführung, ab und an Layout-Aufgaben, die Arbeit am Buchbeitrag über die FuTAKl (?) ...

Ende Mai stand noch das jährliche Coping-Wochenende in Münster an (wäre schon das 10. Mal). Diesmal musste es aber ohne uns stattfinden, wäre zuviel Hektik vor der Hochzeit gewesen. So waren wir am 23./24.05. nur zur MRT-Studie an der Uni Aachen - haben aber auf dem Rückweg einen kurzen Schlenker über Köln zur Hohenzollern-Rheinbrücke gemacht, um unser Liebesschloß anzuhängen und die Schlüssel in den Rhein zu werfen.

**Am 31.05. dann unsere Hochzeit**, nach etwas Stress die letzten 3-2 Tage vorher - und es war zwar saukalt mit 6 °C, nur einmal Regen - nämlich ganztägig - und einer kleinen Panne am Dorfgemeinschaftshaus - Aufzug defekt - war sowas von schön. Unsere nächsten Verwandten waren da, enge Freunde kamen zur (für uns) wunderschönen Trauung - und am restlichen Tag klappte alles.

Warum eigentlich am FR, den 31. Mai? Ist ja mein Geburtstag - böse Zungen behaupten, damit ich den Tag nicht vergesse. Richtig ist aber, das Antje am SA, den 31. Mai 2003 das erste Mal wegen mir nach Bad Hersfeld kam ...

Im Juli/August gab es einige **Höhepunkte für unsere SHG**: das Grillfest bei Hamanns, der gemeinsame Besuch des Konstanzer Seenachtsfests, und der Selbsthilfetag in TUT bei Sommer im Park.

Ende August ging es ferientechnisch voran - gemeinsam mit Maria & Christian über Südtirol nach Lignano/Italien. Die Urlaubsidylle hatten wir ja 2012 bereits getestet, aber mit Freunden macht es einfach mehr Spaß. Und ich war das erste Mal seit vielen Jahren (glaub 94 Ostsee) wieder im Meer baden - great.

Im Oktober wurde das Projekt BERLIN 2014 geboren - unsere und die SHG Stuttgart werden 2014 für 5 Tage nach Berlin fahren. Erste Absprachen und viel Organisation dafür lief bis Dezember.

An **Konzerten** sind dieses Jahr erwähnenswert: PINK, Bon Jovi, Heino, The Hooters, Unheilig im OpenAir



auf Schloss Salem, sowie Christina Stürmer und Stefanie Heinzmann beim Honberg-Festival im Juli in Tuttlingen. Das absolute Highlight auf dem Honberg und 2013 waren aber Manfred Mann (73!) und seine Earth Band. Mehr dazu auf der Homepage unter Aktuelles ...

Auch **sonst** gab's genug Arbeit: 4x den FUNDUS mit je ca. 60 h layouten, im Juli den Newsletter von Neuromics (8 S.), im September eine Broschüre zu Koordinativer Physiotherapie (16 S.), im Oktober das Mitteilungsblättle No. 8 (16 S.) gestalten, die Sozialamtsverklage am Laufen halten, mich mit dem Auto-Umbau anfreunden, TÜV-Fahrgutachten, Fahrerlaubnis-Änderung durchziehen, Hilfsmittel organisieren/anpassen ...

Die eigene Weiterbildung wurde auch forciert: Recht für SHG, Ehrenamt in BW, Selbsthilfe mit unserem Freund Klaus Vogelsänger, Stilles Quigong, Webseitengestaltung, Layout mit Adobe's Indesign ... und nächstes Jahr geht es weiter - vielleicht studiere ich ein 3. Mal ???

Am **Buchprojekt** galt es diverse Restarbeiten termingerecht auszuführen, um den Erscheinungstermin nicht zu gefährden - Mein Beitrag hat ca. 100 Seiten. Geschafft!

3 Dinge sollte ein Mann tun: einen **Sohn** zeugen - einen **Baum** pflanzen - ein **Buch** im Leben schreiben!!!

Ersteres 1986 - zweites in Suhl-Nord und Bad Hersfeld mehrmals - Letztes von Februar 2010 bis August 2013 Mitte November erschien das Buch. Im Wesentlichen geht es in meinem Beitrag wo ich von 1978 bis 1990 gearbeitet habe - früher streng geheim - aber jetzt endlich mal beschrieben.

Und, das ist auch noch heute meine Überzeugung, diese Arbeit war sehr wichtig ...

Ansonsten war der November ein Sch...-Monat: erst Klaus, ein seit 2009 liebgewordener Freund verstarb. Dies war ein absoluter Schock für uns, weil so unerwartet. Dann Hilde, die wir seit 2003 kannten, mit der uns viele gemeinsame Momente verbanden, dann noch ehemaliger Arbeitskollege aus Dessau und unsere langjährige Freundin Anna aus der Selbsthilfe TUT - es reicht ...

**Gesundheitlich** geht es uns - am liebsten gut! Die FA ist erfreulich stabil, dank Idebenone, und so bleiben viele Freiheiten erhalten zur eigenen Selbstständigkeit beim Wohnen und Leben. Kurz vor der Hochzeit bekam ich von der KK meinen 2. Rolli (leichter als der Alte, kann ich mit einer Hand ins Auto heben), den ich seit Mitte Oktober ständig nutze - also kein Rollator mehr. So kleinere Lappalien wie Anfang Oktober vom ausparkendem Auto aus dem Rolli geworfen, machen uns nur härter im Nehmen.



Die obligatorische (seit 2002) XMAS-CD, ein Kalender oder anderes mußte dieses Jahr ausfallen, da u.a. das Buch-Projekt meine ganze Aufmerksamkeit in Anspruch nahm.

Und daneben kam wieder eines zu kurz, der Kontakt zur Familie – ist schon Mist, wenn man soweit weg wohnt von der Familie! Ich nehm's mir wieder ganz fest vor für's neue Jahr – versprochen!

Noch ein Hinweis zur Homepage – ich versuche weiterhin alle paar Wochen den Inhalt zu aktualisieren (vorallem unter AKTUELLES, also öfters mal reinklicken auf der HP

[www.erssoft.de](http://www.erssoft.de) .

ein von Glück durchzogenes Jahr 2015

Ich wünsche Euch und Euren Familien  
geruhsame und besinnliche Festtage,  
einen guten Übergang nach 2014 und dann viel Erfolg  
und vor allem viel, viel Gesundheit

auf Eurem weiteren Lebensweg .  
Euer Eckhard und Ehefrau Antje



**Weihnachtsumtrunk**

Weihnachten steht vor der Tür:  
"Komm herein und trink ein Bier!" -



*"Ich will nicht eins, ich brauche vier!"  
Jedem Licht, das für uns brennt  
An einem Sonntag im Advent,  
Gebührt ein Glas des edlen Tropfen  
Aus Wasser, Gerste, Malz und Hopfen.  
Nach dem Genuss kehrt Ruhe ein,  
Es könnte gar nicht schöner sein!  
Die Lampen brennen lichterloh,  
Weihnachten ist da, und wir sind froh!*

*Tudelka (geb. 1977)*

[www.gedichte-fuer-alle-faelle.de](http://www.gedichte-fuer-alle-faelle.de)

