

XMAS 2016

All ihr unsere lieben Freunde

Schon wieder ist ein Jahr rum und heute, am 20.12., 4 Tage vor Weihnachten – welches wieder mal ganz plötzlich da war – komme ich endlich mal etwas zum reflektieren auf dieses kurze Jahr ...

Wir (meine Frau Antje und ich) hoffen, Ihr nehmt Euch auch Zeit für ein paar besinnliche und ruhige Minuten zwischen den Feiertagen und grüßen euch alle aus dem „sonnigen Süden“.

Was war das für ein Jahr – 2016 ?

Vor allem war es verdammt kurz, aber das muss wohl am zunehmenden Alter liegen ...

Zuerst war es von viel Arbeit geprägt, zugegeben etwas weniger als die letzten Jahre, wir müssen noch weiter reduzieren und die gesundheitlichen Probleme werden auch nicht weniger – aber der Reihe nach!

Wie gehabt – das Jahr begann wie immer mit der Finanzabrechnung für unsere [Selbsthilfegruppe ATAXIE](#), Finanzplanung und Antrag bei der KK für 2016, Kassenprüfung beim Bundesverband [DHAG e. V.](#) (das aber zum letzten Mal) und zwischendurch (4x im Jahr) immer mal für je 100 bis 110 h unsere Mitgliederzeitschrift [FUNDUS](#).

Ja was lief so über's Jahr – nach der Rückkehr von der Silvesterfreizeit auf der [Langau](#) im Allgäu ...

Mitte Februar hatten wir das 1. Treffen unserer SHG mit einem Vortrag von Prof. Schöls aus Tübingen – 40 Leute aus dem südwestdeutschen Raum kamen.

Nachdem die im letzten Abschnitt genannten Aufgaben abgearbeitet waren, stand im März das DHAG-Jahrestreffen in Wiesbaden-Naurod an, was den Termindruck noch verschärfte.

Ende Februar/Anfang März erfolgte noch der lang ersehnte und erkämpfte Umbau unseres Maxl durch [PARAVAN](#), die Elektrifizierung der Schiebetür und die [Rollstuhlverladung](#) für mich – bei der Elektrifizierung Antjes Schiebetür hatte uns das Sozialamt ja ordentlich gelinkt.

Im April am Anfang dann der Selbsthilfetag in Bad Dürrenheim, die MV des Selbsthilfenetzwerkes [kommit](#) und eine Weiterbildung zur Flyergestaltung. Daneben natürlich noch das "normale" Leben wie MO und MI diverse Therapien, DI der Wocheneinkauf, DO der Putzfrauenbesuch, Haushaltsführung, ab und an Layout-Aufgaben, und nach abgeheiltem Impingement-Syndrom endlich im Mai Handbike-Fahren – Antjes Kettwiesel hat ja jetzt auch E-Unterstützung.



Anfang Juni stand das jährliche [Coping-Wochenende in Münster](#) an (war schon das 10. Mal). Haben wir mit einem Trip nach Bochum verbunden zum [Starlight-Express](#) und



einem Kurzbesuch in HEF beim Enkel ;-).

Danach trafen wir uns mit der SHG bei den [Pfahlbauten in Unteruhldingen](#) am Bodensee. Mitte Juni wurde auch Antjes Tür am Auto von PARAVAN umgebaut – ist jetzt ne echte Erleichterung auch für sie. Ende Juni waren wir zum [FA-Treffen](#) der schweizer Ataktiker in Berlingen im total [rolligerechten Ferienhotel](#) am Bodensee.

In der letzten Juni-Woche war ich noch für 2 Tage auf Einladung des Uni-Klinikums in Aachen zu einer MRT-Studie für FA-Patienten – solange man kann, sollte man die Forschung an unserer Seltenen Erkrankung unterstützen. (2017 soll ich nochmal ...) Mai bis Juli nahm Antje an der [ALCAT-Studie](#) mit Tanganil® im Zentrum Tübingen teil.

Im Juli gab es wieder den Höhepunkt für unsere SHG: das Grillfest bei Hamanns, schon das 11. seiner Art.

Anfang Juli verstarb mein Onkel, am 12. vormittags war die Beisetzung in Schwarzenberg. Alle meinten, ich bräuchte nicht von so weit anreisen, aber ich war es meinem Lieblingsonkel und meiner Tante einfach schuldig, ihm die letzte Ehre zu erweisen. Schließlich waren die beiden in meiner Jugend immer für mich da.

Und ich habe meine Familie wiedergesehen – warum sind es immer so traurige Anlässe?

Ende August haben wir einen kleinen (den einzigen) Urlaub in [Hersfeld](#) und [Königswinter](#) (bei Bonn) gemacht, haben Freunde besucht, und vor allem mit meinem Enkel Geburtstag gefeiert – mann der 6. schon wieder. Zum Schluss unserer kleinen Rundreise waren wir noch in Essen, wo ich am 03./04. September an einer weiteren MRT-Studie teilnahm – diesmal im 7T-MRT.

Der Herbst verlief ansonsten relativ ruhig, einige SH-Aktivitäten und das Widerspruchsverfahren gegen das Sozialamt, was wir dann aber aufgaben.

Im Dezember hab ich es wiedermal zur XMAS-Feier meiner alten SAG/GPP-Kollegen nach Bad Hersfeld geschafft, war wieder sehr schön. Dabei wird mir immer wieder bewußt, wie richtig meine Entscheidung 2006 in die volle Erwerbsminderung war, diese Hektik in der heutigen Arbeitswelt wäre tödlich für meine FA gewesen

An **Konzerten** waren dieses Jahr erwähnenswert: [PUR](#) in VS (Mai), der [Honberg-Sommer](#) in TUT mit [Dieter-Thomas Kuhn](#), [Gregor Meyle](#), [Katie Melua](#) und den [Hooters](#). Das Highlight 2016 war aber „[And One](#)“ in Stuttgart mit meiner Tochter Manja – voll in die Gothic-Szene abgetaucht, und das in meinem Alter!

Im November war noch eine Benefizveranstaltung mit Eckhard von Hirschhausen sowie Comedy mit Kaya Yanar und [Christoph Sonntag](#). Mehr dazu auf der Homepage unter Aktuelles ...

Auch **sonst** gab's genug Arbeit: 4x den FUNDUS redaktionell füllen und layouten, im Juni die [Selbsthilfe aktuell](#) No. 11 und im November noch die No. 12 (zu je 16 S.) gestaltet (wobei ich mich aus der SH aktuell wegen gestalterischen Unstimmigkeiten verabschiedet habe), den Auto-Umbau vorbereiten, Hilfsmittel organisieren/ anpassen/ warten lassen, für Antje endlich das [Rollstuhl-Zuggerät SwissTrac](#) beantragt (wird wohl noch etwas dauern wegen der Kosten für die KK), die eigene Gesundheit checken lassen, Selbsthilfe-Netzwerk-Arbeit im Kreis und Nachbarkreis vorantreiben, Mitarbeit im [Verein TUT | barrierefrei](#), Steuererklärung erarbeiten (diesmal schon Anfang September abgegeben), mit Versicherungen (KfZ) plagen (und dabei über 800 € gespart), mit „[notorischen Falschparkern](#)“ rumärgern, PC's warten (mehrere), Reparaturen im Haushalt ...

Also der ganz alltägliche Wahnsinn ...

Ein wichtiges Projekt am Haus konnte auch endlich erfolgreich abgeschlossen werden – die bei Nässe rutschigen Platten unserer Eingangsrampe wurden durch rutschhemmende ersetzt – dank unserer Pflegekasse –jetzt sind alle glücklich, vorallem Antje und die Postfrau.

Gesundheitlich geht es uns - am liebsten gut!

[Die FA](#) ist erfreulich stabil, dank [Ilebenone](#), und so bleiben viele Freiheiten erhalten zur eigenen Selbstständigkeit beim Wohnen und Leben.

Nur bis Februar hatte ich noch mit meiner Schulter zu tun ([Impingement](#)), dank Prednisolon (Cortison) hatte sich die drohende Schulter-OP erledigt. Ne kleine Nierenbeckenentzündung im Mai und Nachwirken der Gripeschutzimpfung im Oktober waren die einzigen nennenswerten Ärgerlichkeiten bei mir, abgesehen vom Dauerschmerz linker Bizeps. Bei Antje wird die Unsicherheit beim Gehen größer – das [Tanganil](#) ist wohl doch nicht der Hit. Es könnte einem ja zu gut gehen!

Und bei all dem Leben kam auch wieder eines zu kurz, der Kontakt zur Familie – ist schon Mist, wenn man soweit weg wohnt von der Familie!



Dies hab ich wieder schmerzlich festgestellt bei der Trauerfeier für meinen Onkel und bei der Geburtstagsfeier meines Enkels.

Für's neue Jahr nehm ich's mir wieder ganz fest vor – versprochen!

Und noch andere gute Vorsätze, werden aber noch nicht verraten ...

Noch ein Hinweis zur Homepage – in diesem Jahr hatte ich keine Zeit, mich um diese zu kümmern. Hab jetzt mit [NOF 2015](#) die ersten Versuche gemacht – nicht wundern, wenn da schon V.7.xy steht, ich werde weiterhin versuchen, alle paar Wochen den Inhalt zu aktualisieren (vorallem unter [AKTUELLES](#), also öfters mal wieder reinklicken auf der HP www.erssoft.de .

Wir wünschen Euch und Euren Familien
geruhsame und besinnliche Festtage,
einen guten Übergang nach 2017 und
dann viel Erfolg und
vor allem viel, viel Gesundheit
in einem von Glück durchzogenem Jahr.



Euer Eckhard und Ehefrau Antje

Der Stern

Hätt' einer auch fast mehr Verstand
als wie die drei Weisen aus Morgenland
und ließe sich dünken, er wäre wohl nie
dem Sternlein nachgereist, wie sie;
dennoch, wenn nun das Weihnachtsfest
seine Lichtlein wonniglich scheinen lässt,
fällt auch auf sein verständig Gesicht,
er mag es merken oder nicht,
ein freundlicher Strahl
des Wundersternes von dazumal.

Autor: Wilhelm Busch