

# XMAS 2017

## All ihr unsere lieben Freunde

Schon wieder ist ein Jahr rum und heut, am 21.12., 3 Tage vorm Weihnachtsfest – 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 – 2017 ?

Vorallem war es wieder verdammt kurz, aber das muss wohl am zunehmenden Alter liegen ...

Zuerst war es wieder 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!

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

Wie gehabt - das Jahr begann wie immer mit der Finanzabrechnung für unsere [Selbsthilfegruppe ATAXIE](#), Finanzplanung und Antrag bei der KK für 2017 und zwischendurch (4x im Jahr) immer mal für je ca. 110 h unsere Mitgliederzeitschrift [FUNDUS](#) druckfertig aufbereitet (schon 41 Ausgaben).

Nachdem die im letzten Abschnitt genannten Aufgaben abgearbeitet waren, hatten wir Ende Februar das 1. Treffen unserer SHG in Tuttlingen, dabei hielt Antjes frühere Logopädin einen Vortrag, Ende März fand dann der [Selbsthilfetag](#) in Bad Dür rheim statt, an dem wir immer einen Infostand betreiben.

Antje bekam im März auch endlich ihren im Oktober 16 beantragten [SwissTRAC](#), einige lokale Ausflüge folgten, ist schon ein geiles Teil.

Im April stand das DHAG-Jahrestreffen in Hannover an, unsere erste große Reise in dem Jahr mit Besuchen in Hersfeld bei den Kindern und meinem Enkel.

Nach Ostern leisteten wir uns endlich wieder mal den traditionellen Besuch der Apfelblüte in Südtirol - 18.-21.04. im [Hotel Masatsch](#) in Kaltern. War herrlich bis zu unserem Ausflug nach St. Kathrein – Unfall mit dem SwissTRAC, dabei hat sich Antje das linke Handgelenk gebrochen.

Mit Hand-OP und Heilung war in den nächsten Wochen an nichts anderes mehr als an uns zu denken, für Antje war es eine schwere Zeit, nichts ging mehr mit dem Rollator, verstärkte Nutzung des zum Glück vorhandenen Rollstuhls.

Daneben natürlich noch das "normale" Leben wie MO und MI diverse Therapien, DI der Wocheneinkauf, DO der Putzfraubesuch,



Haushaltsführung, ab und an Layout-Aufgaben, ein wenig Handbike-Fahren (viel zu wenig).

Mitte Mai war ich dann für 1 Tag allein auf der [REHAB](#) in Karlsruhe, den Besuch nutzte ich auch zur Akquise von Werbekunden für unseren Fundus. Danach trafen wir uns mit der SHG bei der [Reutemühle](#) (Haustierzoo) am Bodensee. Mit einer Begleitung (unsere langjährige Freundin Barbara) war das für Antje im Rolli gar kein Problem.

Unser Urlaub in Berlin Ende Mai (anlässlich meines 60. Geburtstages) fiel natürlich aus. Da der Gips erst Mitte Juni von Antjes Handgelenk kam, mußte ich auch allein zum FA-Treffen Ende Juni in Nottwil zu unseren [Schweizer Freunden](#) fahren. Ein Thema des Treffens interessierte mich besonders – Gestaltung der letzten Lebensphase und Infos zur Freitodbegleitung mit Exit – keine Angst, soweit ist es noch nicht. Da ich schon in der Schweiz war, besuchte ich noch unsere langjährigen Freunde von SwissTRAC in Küssnacht und holte mir einen Hänger für den TRAC (für den nächsten Vatertagausflug ;- ) ).

Am 01.07. fand das Generationenfest in Seitingen statt. Eine schöne Tradition, bei welcher der Jahrgang der 50-er zum Fest die 60-, 70-, 80- und 90-er einlädt. Bis dato kannte ich niemand von meinem Jahrgang 57, jetzt schon – ist schon erstaunlich, wie das Idebenone wirkt.

Im Juli gab es wieder den Höhepunkt für unsere SHG: das Grillfest bei Hamanns, schon das 12. seiner Art.

Anfang August fiel für uns das bereits geplante SHG-Treffen zum [Seenachtfest](#) in Konstanz wegen Kälteeinbruch aus, auch im sonnigen Süden macht sich der Klimawandel bemerkbar – wir schauten das Feuerwerk im TV an.

In der ersten September-Woche war ich noch für 2 Tage auf Einladung des [Uni-Klinikums in Aachen](#) zu einer MRT-Studie für FA-Patienten und gleich im Anschluss noch 2 Tage [in Essen](#) zur [7-T-MRT-Studie](#) – solange man kann, sollte man die Forschung an unserer Seltenen Erkrankung unterstützen. Leider hatte ich zum Schluss in Essen noch eine Begegnung der unheimlichen Art mit ner Strassenbahn, was unserem Maxl garnicht gut bekam – der restliche September und der Oktober war mit Versicherungsärger und Maxl-Reparatur ausgefüllt. Wir konnten mal üben, was es heißt, ohne Auto auskommen zu müssen – echt sch.....



Leider konnten wir deshalb auch nicht zum Genetikseminar der DHAG nach Duisburg. Ihr seht, bis jetzt bestand das Jahr meist aus Verzicht und Ausfall. Der Herbst verlief ansonsten relativ ruhig, einige SH-Aktivitäten: Ende September Besuch der [Bonbon-Manufaktur](#) in Eigeltingen und anschließendem Dünnele-Essen [bei Klopfers](#) und ein Vortragstreffen unserer SHG Anfang November in Tuttlingen mit Dr. Synofzik (den wir jetzt auch schon 10 Jahre kennen) vom [ZSNE Tübingen](#).

An **Konzerten** waren dieses Jahr erwähnenswert: Am 19.05. war ich zum [Jazzfest Rottweil](#) bei Klaus Doldinger, dem alten Herrn (80) des deutschen Jazz – Wahnsinn. Beim [Honberg-Sommer](#) in TUT war Antje wieder dabei mit Anastacia, Samy Deluxe, Silly und Radio Doria (Jan Joseph Lievers). Und die Krönung war am 11.08. im Kraftwerk Rottweil im Rahmen des [Ferienzaubers](#) das Konzert mit Max Giesinger – vor allem, weil meine Tochter und mein Enkel (7) mit dabei waren.

Auch **sonst** gab's genug Arbeit: 4x den FUNDUS redaktionell füllen und layouts, die Werbekunden bei Laune halten, Hilfsmittel organisieren/ anpassen/ warten lassen, die eigene Gesundheit checken lassen, Selbsthilfe-Netzwerk-Arbeit im Kreis und Nachbarkreis vorantreiben, Mitarbeit im [Verein TUT | barrierefrei](#), Steuererklärung erarbeiten (diesmal wieder schon im September abgegeben), mit „[notorischen Falschparkern](#)“ rumärgern, PC's warten (mehrere), Reparaturen im Haushalt ... Also der ganz alltägliche Wahnsinn ...

**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 da wir jetzt beide mehr oder weniger mit dem Rolli unterwegs sind, mussten wir schon einiges umstellen. Wir brauchen immer jemand zum Wocheneinkauf und in der Wohnung gibt es viel zu viele Sachen – wie Silbermond richtig singt: Irgendwann erkennst du dann, dass du 99% aller Sachen nicht brauchst. Hab jetzt als erstes die VHS-Kassetten ausgemistet – als nächstes Musik-kassetten, CD's, Dia's, Bastelzeug, PC-Ersatzteile ... Also im neuen Jahr gibt es viel zu tun. Und vielleicht nimmt unser Projekt einer WG mit anderen geistig Fitten, aber körperlich Beeinträchtigten im neuen Jahr bald Formen an.

Meine Probleme mit Matratzen gingen in ne neue Runde, dicke Füße, sobald es etwas wärmer war und die noch anhaltende fiese Viruserkrankung seit Mitte Dezember waren die einzigen nennenswerten Ärgerlichkeiten bei mir, abgesehen vom Dauerschmerz rechte Rückenseite (Matratze). Bei Antje wird die Unsicherheit beim Gehen mit dem Rollator größer – also mehr den Rolli nutzen. Es könnte einem ja zu gut gehen!

Aber wir kriegen beide TRAC und beide Rollis ins Auto und haben noch Platz für Gepäck, toll!

Und bei all dem Leben kam 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 den „Feierlichkeiten“ zu meinem 60-sten – Treffen in Berlin, Bad Hersfeld und Erlabrunn ausgefallen. Für's neue Jahr nehm ich's mir wieder ganz fest vor – versprochen! Und noch andere gute Vorsätze, wie z. B. den Haushalt ausdünnen ...

Noch ein Hinweis zur Homepage – im zweiten Halb-Jahr hatte ich wieder keine Zeit (s. o.), mich um diese zu kümmern. Muss dies die nächsten Tage etwas nacharbeiten, da wir ja krankheitsbedingt (Virus) dieses Jahr nicht auf die geliebte [Langau](#) fahren können. Ich werde weiterhin versuchen, alle paar Wochen den Inhalt zu aktualisieren (vor allem unter [AKTUELLES](#), also öfters mal wieder reinklicken auf der HP [www.erssoft.de](http://www.erssoft.de) .

Wir wünschen Euch und Euren Familien  
geruhsame und besinnliche Festtage,  
einen guten Übergang nach 2018 und  
dann viel Erfolg und  
vor allem viel, viel Gesundheit  
in einem von Glück durchzogenem Jahr.



Euer Ecki (re.) und Ehefrau Antje

**Es bleibt ein kleines Glück**

Es bleibt ein kleines Glück  
Ein Tropfen nur im grossen Strom  
Doch weihnachtlich geschmückt  
Wächst in jedem Herzen ein neues Samenkorn.

(© Monika Minder)

