

All ihr unsere lieben Freunde

Schon wieder ist ein kurzes und nicht leichtes Jahr vergangen – das 4. Corona-Jahr.

Und natürlich kam Weihnachten wieder ganz plötzlich, sodass kaum Zeit blieb, mal etwas zu reflektieren auf diese kurze Zeit ...

Wir haben den letzten XMAS-Brief glaube ich schon 2017 geschrieben, immer war keine Zeit mehr, aber dieses Jahr muss es einfach werden ...

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 – 2023 ?

Auf jeden Fall ein sehr kurzes Jahr – wie alle Jahre seitdem ich über 60 bin 😊.

Los gings mit meinem seit Mai 21 bestehenden Darmproblem, keine Änderung - es nervt nur.

Und die Infiltrationen helfen auch nur Wochen.

Im Februar waren wir (Antje) im Schweizer Paraplegiker Zentrum in Nottwil zur „Rollstuhlfahrer-Sitzkontrolle“, weil sie immer nach rechts vorn gebeugt saß. Das hat echt geholfen, die haben einige Mängel am Rolli gefunden – sie saß danach wieder gerade. Den Besuch mussten wir aber selbst bezahlen, weil die KK meint, bei uns gibt es Spezialisten in den Sanihäusern – haha.

Im März wurde es ernst mit meinem Herzen – ich war zur Voruntersuchung in Bad Krozingen.

Hintergrund: Bei meiner ersten Studienteilnahme (Q10 in Bochum 2002 bei Prof. Schöls) wurde ein Fehler am Auslassventil (Aortenklappe) gefunden.

Tipp: Regelmäßig untersuchen lassen – 2007 bis 2010 war ich eh bei der MIKONOS-Studie in ständiger Kontrolle, ab 2012 in TUT zum Schluckecho alle 2 Jahre – immer war die Öffnung der Klappe 1,5 qcm. In 2022 nur noch 1 qcm – also Check.

Und alles ok für eine TAVI, kein geöffneter Brustkorb. Die OP (Ersatz der Klappe) erfolgte am 23.05. – zu meinem 66. Geburtstag war ich wieder daheim. Alles ist gut verlaufen, nur gehörte ich zu den 20 %, die nach einer TAVI einen Herzschrittmacher brauchen, also am 24.05. den noch rein. Nach der Entlassung noch 7 Wochen auf eine AHB gewartet für die Schmieder-Klinik in Allensbach – geriatrisch (!!!) – nie wieder. Ich bin nach der Aufnahme durch die Oberärztin noch am selben Tag wieder abgereist.

Ihr seht, wir waren schon in der 2. Jahreshälfte, von Urlaub keine Spur ...

Außerdem haben die bei der Implementation des Herzschrittmachers im linken Schultergelenk einiges versaut (wie eine Sehne angerissen), so das ich immer noch Schmerzen habe und den Arm nicht koordiniert nutzen kann – der Orthopäde meinte, 0,5 bis 3 Jahre.



Ja was lief so über's Jahr:

Wie gehabt - das Jahr begann wie immer mit der Finanzabrechnung für unsere Selbsthilfegruppe ATAXIE, Finanzplanung und Antrag bei der KK für 2023. Zum Glück war der Fundus 1/2020 mein letzter (nach 50 Ausgaben), ich hätte gar nicht mehr die Zeit dafür, wie alles inzwischen viel mehr Zeit benötigt – ist eben shit, wenn man älter wird..

Ende März fand dann der Selbsthilfetag in Bad Dürheim statt, an dem wir seit Corona keinen Infostand als Gruppe mehr betreiben. Aber wir nutzten den SHT, um uns als Gruppe dort zu treffen, und den Tag in einer Pizzeria beendeten.

Ende März war unser neues Auto fertig umgebaut von PARAVAN, ein Ford Transit Custom – eine Freundin gab ihm den Namen „das feuerrote Spaßmobil“.

Muß man sich mal reinziehen, den Antrag auf Eingliederungshilfe zum Ersatz des Ford C-Max stellten wir im Juli 2020 beim LRA TUT, in 11/20 war die von PARAVAN vorgeschlagene Lösung technisch genehmigt. Das LRA hat es geschafft (durch immer wieder neue Fragen) den Bescheid bis Mai 21 hinauszuzögern, Dann konnten wir endlich das Auto bestellen. Inzwischen war die Chipkrise in vollem Gange, dann begann der Ukrainekrieg (Kabelbäume), sodass letztendlich unser Auto Ende August 2022 beim Händler stand. Nun musste es nur noch für uns umgerüstet werden von PARAVAN ab 09 /22. Die hatten aber selbst einen Umbau-Rückstau von hunderten Fahrzeugen!

Nach 2,75 Jahren holte ich am 1. April unseren TRANSI heim. Aber fragt mich nicht, wie ich die 90 km geschafft habe. Am 03.04. machte ich noch eine Probefahrt mit unserem Auto – danach stand mein Entschluß fest, ich fahre kein Auto mehr.

Im August gab es wieder den Höhepunkt für unsere SHG: das Grillfest bei Hamanns, schon das 19. seiner Art, endlich wieder mal in fröhlicher Runde.

Bei **Konzerten** haben wir uns ziemlich eingeschränkt, nur noch regionale Acts wie Honberg-Sommer oder Stadthalle TUT. Es waren dieses Jahr viele erwähnenswert, aber geschafft haben wir es nur zu 4-en: Bülent Ceylan, Helters Skelter, Michael Schulte und Gregor Meyle.



Daneben natürlich noch das "normale" Leben wie MO und MI diverse Therapien, DO der Wocheneinkauf allein oder mit dem DRK sowie div. Arztbesuche – leider werden wir ja nicht jünger,.

Auch **sonst** gab's genug Arbeit: Hilfsmittel organisieren / anpassen / warten lassen, die eigene Gesundheit checken lassen, Steuererklärung erarbeiten (bin gerade in den letzten Zügen – Termin 15.01.24), mit „notorischen Falschparkern“ rumärgern, PC's warten (mehrere), Reparaturen im Haushalt ...

Also der ganz alltägliche Wahnsinn ...

Gesundheitlich geht es uns

– natürlich am liebsten gut!

Die FA ist erfreulich stabil (was uns Prof. Schöls im Oktober bestätigte), dank Idebenone, und so bleiben viele Freiheiten erhalten zur eigenen Selbstständigkeit beim Wohnen und Leben daheim.

Nur da wir jetzt beide mehr oder weniger nur mit dem Rolli unterwegs sind, mussten wir schon einiges umstellen. Wir brauchen inzwischen immer jemand zum Wocheneinkauf und in der Wohnung gibt es viel zu viele Sachen, die wir ohne Hilfe nicht mehr allein schaffen.

Aus diesem Grund stellten wir Anfang 2022 einen Antrag auf Persönliches Budget bei der Eingliederungshilfe des LRA TUT, welcher im Juni 22 positiv beschieden wurde.

Seit 01.07.22 haben wir eine 24h-Hilfe, jeweils für 6-8 Wochen. Das Leben zu dritt ist gewöhnungsbedürftig und erfordert von allen Anpassung, aber es funktioniert und vor allem hilft es uns sehr. Für uns gibt es 2 Prämissen für die Betreuungskraft (m/w) – sehr gutes Deutsch und keine Probleme mit unserm Spaßmobil, da ich ja nicht mehr selbst fahre. Und finanziell ist es dank Persönlichem Budget vom LRA und unserem Pflegegeld stemmbar,.

Leider nimmt bei uns beiden die Rumpfstabilität rapide ab, ein Grund sicherlich für meine Probleme beim Auto fahren. Bei Antje äußert sich das so, dass sie seit Spätsommer zunehmend mit dem Oberkörper nach vorn links hängt – sollen wir nochmal in die Schweiz? Klären wir im neuen Jahr.

Im November sowie im Dezember hatten wir alle Schnupfen und hartnäckigen Husten, irgendwas mit den Bronchien, was zu Kurzatmigkeit führt

– naja das Wetter war eh nicht besonders.

Aber Corona hatten wir noch nicht, sind aber schon 5x geimpft.

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!

Letztes Jahr bei den „Feierlichkeiten“ zu meinem 65-sten – ein Treffen mit meiner Familie in Thüringen war super, auch meine inzwischen

3 Enkel waren da und einige gute, alte. Freunde, wie unser unvergessener Gerhard.

Und hier in Seitingen haben wir eine Woche später nachgefeiert mit Antjes Familie, ihrem Jahrgang aus Schulzeiten (die uns schon viel geholfen haben) und meinem guten Freund Helmut.

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

Und noch andere gute Vorsätze, wie z. B. den Haushalt weiter ausdünnen ...

Noch ein Hinweis zur Homepage – ich hatte wieder kaum Zeit (s. o.), mich um diese zu kümmern. Muss dies die nächsten Tage etwas nacharbeiten. 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 .

2. Hinweis: Wer beim Fratzenbuch und dort mein Freund ist, kann auf meiner Seite weitere Infos und Bilder zu uns finden.

Wir

wünschen Euch und Euren Familien
geruhsame und besinnliche Festtage,
einen guten Übergang nach 2024 und
dann viel Erfolg und
vor allem viel, viel Gesundheit
in einem von Glück durchzogenem Jahr.



Ein glückliches neues Jahr 2024

Euer Ecki (li.) 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)

