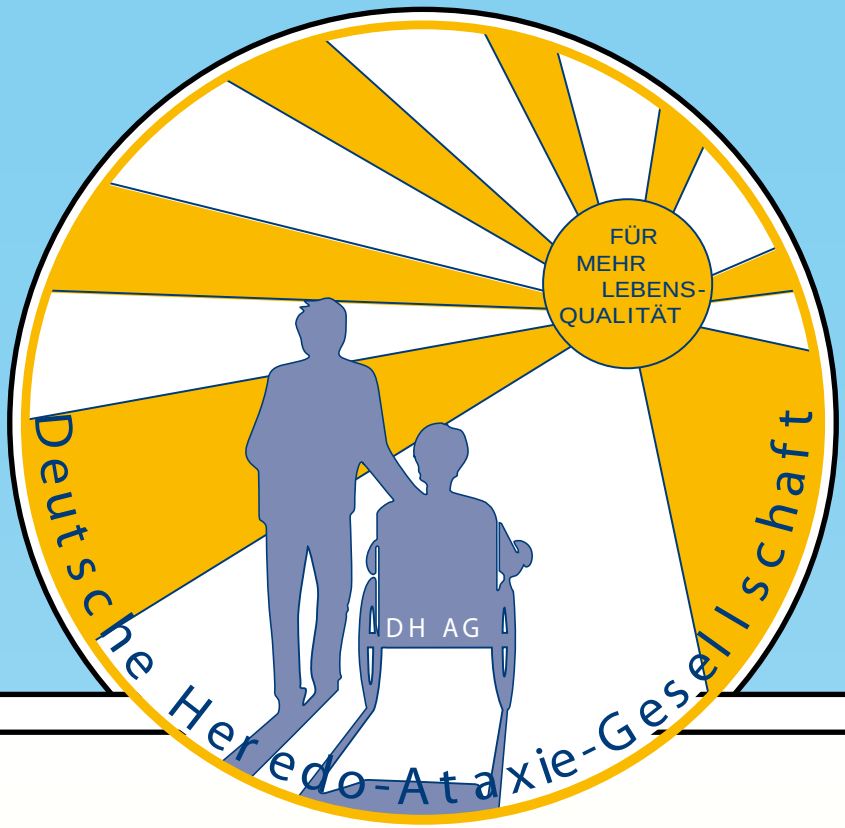


Regionalgruppe

Ataxie

Schwarzwald-Alb-Bodensee

5 Jahre 2004-2009

Zwischenstand

Bildband der Regionalgruppe Schwarzwald-Alb-Bodensee
in der
Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V.
DHAG

Bildband - Ausgabe 2009

Abb. 1: Bilder der Regionalgruppe - Sammlung 1

Bildband

5 Jahre Regionalgruppe Ataxie Schwarzwald - Alb - Bodensee

20. März 2004 - September 2009

An dieser Bildband haben mitgearbeitet:

Antje Graf & Eckhard Stemmler, Seitingen
Ingeborg Wagner & Wolfgang Lämmle, Allensbach
Silvia & Robert Hamann, Radolfzell

Impressum

Herausgeber

Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG) – Bundesverband e. V.
Regionalgruppe Schwarzwald-Alb-Bodensee
Leitung: Antje Graf
In der Breite 3, D-78606 Seitingen
Telefon: (0 74 64) 52 90 81
Telefax: (0 74 64) 52 90 84
E-Mail: antje.graf@ataxie.de
Spenden-Konto: Konto 60 178, Spar- und Kreditbank Hardt in Eggenstein (BLZ 660 621 38)

Förderung

Die Selbsthilfegruppe wird regional gefördert durch die AOK Region Schwarzwald-Baar-Heuberg.
Für die Inhalte dieser Veröffentlichung übernimmt die AOK keine Gewähr. Auch etwaige Leistungsansprüche sind daraus nicht ableitbar.

Layout und Satz

Eckhard Stemmler, In der Breite 3, D-78606 Seitingen-Oberflacht
Telefon: (0 74 64) 52 90 81
E-Mail: *erstemmler@ataxie.de*
Internet: *www.erssoft.de*

Druck

TYPODRUCK GmbH & Co. KG, Rudolf-Diesel-Str.9, D-78532 Tuttlingen
Telefon: (0 74 61) 9 66 52-0
Telefax: (0 74 61) 9 66 52 50
E-Mail: *info@typodruck.de*
Internet: *www.typodruck.de*

© *Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft*
www.ataxie.de
– Regionalgruppe Schwarzwald-Alb-Bodensee
Sept***ember 2009***

Die veröffentlichten Beiträge sind urheberrechtlich geschützt.
Alle Rechte bleiben ausdrücklich vorbehalten.

Auflage: 50

0. Inhalt

0. Inhalt 5
1. Geleitwort 6
2. Vorwort 7

3. Vorspiel 8

4. Premiere 11
Gründung einer Regionalgruppe Schwarzwald-Alb-Bodensee 12

5. Vorstellungen in 5 Jahren 15
5.1 Aktivitäten in 2004 15
DHAG-Aktivitäten im Südwest-deutschen Raum 15
5.2 Aktivitäten in 2005 19
Aktivitäten im südwestdeutschen Raum 2005 20
5.3 Aktivitäten in 2006 26
Ein hektisches, aber schönes Wochenende im Leben von zwei Ataktikern 28
Selbsthilfetag in Bad Dürrheim (Baden-Württemberg) 32
5.4 Aktivitäten in 2007 32
10. Treffen der FA-Kontaktgruppe CH 2007 35
5.5 Aktivitäten in 2008 38
Aktivitäten im südwestdeutschen Raum 2008 38
5.6 Aktivitäten in 2009 42
FA-Treffen Schweiz 2009 44

6. Akteure 46

7. Hauptdarsteller 48

8. Vorhang – aber nicht das Ende 49

9. Quellen-Nachweis 50
9.1. Abbildungsverzeichnis 50
9.2. Foto-Nachweis 50
9.3. Artikel-Nachweis 50

1. Geleitwort

Marina Stüber

Nur andere Menschen können unser Leben erfüllen.
Hat es nur uns selbst zum Inhalt so bleibt es leer.

(Helmut Gollwitzer)

Die Deutsche Heredo – Ataxie - Gesellschaft e.V. gratuliert der Regionalgruppe Schwarzwald – Alb - Bodensee recht herzlich zum 5-jährigen Bestehen. Besonderer Dank gilt Frau Antje Graf, die 2004 die Gruppe gründete und bis heute erfolgreich leitet.
Sie hat in den vergangenen Jahren zusammen mit Eckhard Stemmler gezeigt, das Selbsthilfe für alle Mitglieder der Regionalgruppe sehr wertvoll ist. Die regelmäßigen Treffen dienen nicht nur zum Erfahrungsaustausch, sondern die lebendige Gestaltung motiviert zur „Teilhabe am Leben". Hier zählt jeder einzelne und wird sofort in die Gruppe integriert.

Ich selbst staune jedesmal, wenn ich das Programm der Gruppe lese, bzw. einen tollen Fundusbericht. Aktuelle Referate, Teilnahme an Selbsthilfetagen, Ausflüge, Segelfliegen sowie das jährliche Grillfest bei Familie Hamann in Radolfzell sind nur einige Highlights.
Natürlich ist die beste Regionalgruppenleiterin nichts ohne die Gruppenmitglieder, deshalb danke ich auch der gesamten Gruppe für den Zusammenhalt und der Offenheit gegenüber „neuen" Mitgliedern.
Der Bundesverband der DHAG e.V. kann stolz sein auf soviel ehrenamtliche Aktivität, weil wir sind auf die Hilfe vor Ort angewiesen, denn:

Viele kleine Hände,
an vielen kleinen Orten,
die viele kleine Dinge tun,
können das Gesicht der Welt verändern.

Ich bedanke mich deshalb nochmals bei Antje Graf und der Regionalgruppe für die wertvolle Arbeit vor Ort.

Malborn, August 2009

Marina Stüber
1. Vorsitzende DHAG e.V.

2. Vorwort

Stefanie Kaiser

War Hermann Hesse Mitglied einer Selbsthilfegruppe?

Wenn Menschen sich zusammenschließen, sei es zu zweit, zu dritt oder zu mehreren, entsteht etwas Neues, Unvorhersehbares. Beim Zusammenschluss von Menschen mit der gleichen Erkrankung nennt man das eine Selbsthilfegruppe. Die Definition von Selbsthilfegruppe ist bis heute unscharf. Beschrieben wird eher eine Arbeitsweise – gemeinsames Bewältigen von Problemen – und eine Wirkung – setzt Kräfte frei, führt zu Aktivität – als das, was eine Selbsthilfegruppe tatsächlich ist.

Als Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen konnte ich einige Gründungstreffen neuer Gruppen begleiten, und jedes Mal schwebte über diesem Kreis von Menschen, die sich engagieren wollten, diese Frage, was denn nun eigentlich passieren sollte.

Es ist nicht davon auszugehen, dass es zur Lebenszeit von Hermann Hesse bereits Selbsthilfegruppen in Deutschland und der Schweiz gab. Aber hat er wohl eine ähnliche Erfahrung gemacht, die ihn zu den Worten inspirierte: „Denn jedem Anfang wohnt ein Zauber inne, der uns beschützt und der uns hilft zu leben…“?

Nach meiner Erfahrung muss man sich bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe diesem Zauber der Ungewissheit überlassen. Man muss sich Zeit geben zum Kennenlernen und gemeinsam Schritte in eine Richtung versuchen, die man zusammen erst entwickeln muss. Das ist jedes Mal ein Abenteuer. Es erfordert Mut und Durchhaltevermögen, denn oft dauert es lange, bis sich eine Gruppe entwickelt, die gemeinsam arbeiten kann.

Die Regionalgruppe Ataxie Schwarzwald-Alb-Bodensee hat diese ersten Schritte lange hinter sich – und sie hat es geschafft: 5 Jahre Bestehen mit regelmäßigen Treffen – herzlichen Glückwunsch!

Betroffene und Angehörige haben hier einen Ort, sich auszutauschen über alles, was die Erkrankung mit sich bringt an Ängsten und Problemen.

So wird vermieden, dass die Betroffenen sich aus dem sozialen Leben zurückziehen, weil sie befürchten, anderen zur Last zu fallen und verunsichert sind über verbliebene Fähigkeiten. Der Erfahrungsaustausch über Hilfsmittel, Kliniken, Therapeuten und Ärzte unterstützt jeden Betroffenen auf seinem Weg, mit der Erkrankung besser zurecht zu kommen. Und auch miteinander die eigenen Stärken und Fähigkeiten zu entdecken, gibt Kraft.

Die Selbsthilfekontaktstelle wünscht der Gruppe weiterhin ein gutes gemeinsames Arbeiten und viel Erfolg bei Ihrem Ziel, für Verständnis für die Erkrankung in der Öffentlichkeit zu werben. Viel Kraft auch den sympathische Gruppensprechern Antje Graf und Eckhard Stemmler: weiter so!

Stefanie Kaiser
Selbsthilfekontaktstelle
Schwarzwald-Baar-Kreis

Villingen-Schwenningen, August 2009

3. Vorspiel

Angefangen hat alles mit der bangen Frage einer allein erziehenden Mutter, selbst Betroffene, „Was wird, welche Aufgabe habe ich noch, wenn mein Kind aus dem Haus ist?“ Das war im Herbst 2003!

Und die Antwort? Kann auch heute nicht gegeben werden – aber den Tipp ihres Lebensgefährten: „Engagiere dich doch in der Selbsthilfe!“ nahm sie sich zu Herzen und begann diese Idee zu verwirklichen.

So fing sie an, die Werbetrommel zu rühren bei den Krankenkassen, bei Ärzten und Krankengymnastik-Praxen, aber vor allem bei der Zeitung in der Region:

Gründung einer

Regionalgruppe - Schwarzwald

von Ataxie-Erkrankten

Ich heiße Antje, bin 35 Jahre und komme aus dem Kreis Tuttlingen. Da ich selbst an einer Ataxie erkrankt bin (mir geht es noch recht gut - toi,toi,toi.) und es im Raum Schwarzwald oder Bodensee keine Selbsthilfegruppe gibt, habe ich mich entschlossen eine zu gründen.

Gedacht ist an Zusammenkünfte, die regelmäßig in einem noch festzulegenden Rhythmus stattfinden soll.

Freuen würde ich mich auch über eine kurze Rückmel**dung**

Tel. 07464/3354 - Antje Graf.

Abb. 2: Anzeige im FUNDUS 1/2004

„Darum fände ich es sehr nett von Ihnen, wenn Sie folgenden Text in Ihrer Ausgabe im redaktionellen Teil - kostenlos (Raum Konstanz – Schwenningen – bis nach Balingen – Sigmaringen) veröffentlichen würden und am besten zweimal: Mitte Februar und Anfang März 04!“

Natürlich wurden auch die DHAG-Mitglieder in der Region angeschrieben und ein Aufruf im FUNDUS - der Mitgliedszeitschrift der DHAG - veröffentlicht. Aber die größte Resonanz brachte wohl der Artikel im Gränzboten am Vortag des großen Ereignisses. (Abb. rechts)

Gründung einer Regionalgruppe (Schwarzwald-Baar-Heuberg) von Ataxie-Erkrankten

hiermit möchte ich Sie ganz herzlich zur Gründungsversammlung einer neuen Regionalgruppe der DHAG im Schwarzwald-Baar-Heuberg einladen.

Wir treffen uns am Samstag , 20.03.04 um 14:30 Uhr In der AOK-Geschäftsstelle Tuttlingen Karlstrasse 2 - Kleiner Seminarraum (Eingang zwischen Deutsche Bank und AOK)
Der Raum ist behindertengerecht ausgestattet.

Gedacht ist an eine Zusammenkunft, die regelmäßig in einem noch festzulegenden Rhythmus stattfinden soll. Sehr gerne können Sie zu diesem Treffen auch Partner, Freunde oder Familienangehörige mitbringen. Betroffene sind ja nicht nur die Erkrankten, sondern auch deren Umfeld.

Ich würde mich freuen, wenn Sie möglichst zahlreich erscheinen und hoffe auf reges Interesse. Freuen würde ich mich über eine kurze Rückmeldung (Tel. 07464/3354 Antje Graf)
Die Resonanz hilft mir den Bedarf in etwa einzuschätzen.

Abb. 3: Text für die Schwäbische Zeitung von Februar 2004

Selbsthilfegruppe für Ataxie-Erkrankte

Antje Graf fasst Mut aus dem Kampf gegen ihre Krankheit

SEITINGEN - Antje Graf aus Seitingen will morgen, Samstag, 20. März, in Tuttlingen eine Selbsthilfegruppe für Ataxie-Erkrankte gründen. Sie ist selbst an einer Ataxie erkrankt und will jetzt die Initiative ergreifen, sich mit Leuten jeglichen Alters, die an einer ähnlichen Erkrankung leiden, zusammenzuschließen.

Von unserer Mitarbeiterin
Gisela Spreng

Seit letztem Sommer hat Antje Graf, die an Ataxie erkrankt ist, ein sportliches dreirädriges Liegefahrrad, bei dem sie nicht wie bei einem Zweirad das Gleichgewicht halten muss.

„Mir geht's gut", sagt die hübsche 35-Jährige mit blitzenden Zähnen, strahlend blauen Augen und einem gewinnenden Lächeln. Dabei weiß sie, dass sie unheilbar krank ist. Allerdings kann sie noch nicht sehr lange so eine ansteckende Fröhlichkeit verbreiten. Denn jahrelang ging sie mit ihrer Krankheit und ihrer Hilflosigkeit durch die Hölle.

Vor zehn Jahren, die kleine Tochter Janine war gerade ein Jahr alt, bemerkte die junge Mutter seltsame Veränderungen an sich. Sie bekam ab und zu Schwindelanfälle und musste sich erbrechen. Sie arbeitete damals als Verlagskauffrau in der Anzeigenabteilung des „Heuberger Bote" in Spaichingen. „Am Telefon verstanden mich die Kunden nicht mehr richtig und beim Aufschreiben der Notizen wurde ich immer ungeschickter und langsamer", erinnert sich die junge Frau. Schließlich musste sie ihren Beruf aufgeben, „weil ich auch beim Gehen zunehmend unsicherer wurde, mich überall festhalten musste und bei den einfachsten Tätigkeiten Koordinationsprobleme bekam."

Nach „Irrfahrt" die Diagnose

Nach einer zweijährigen „Irrfahrt" durch die verschiedensten Kliniken in München, Bonn, Tübingen, Ravensburg – „niemand hat etwas gefunden" – kam 1996 die niederschmetternde Diagnose „Zerebelläre Ataxie". Das Kleinhirn sei verkleinert, hätten die Untersuchungen ergeben, doch momentan könne man nichts dagegen tun, erzählt Antje Graf. Mit dieser Diagnose habe man sie allein gelassen.

Es begann eine schlimme Zeit für Antje, ihre kleine Tochter und ihre Mutter, die im gleichen Haus wohnen: Der Ehemann ließ seine kranke Frau allein. Ein zermürbender Kampf mit den Ämtern und die Reaktionen der Leute, wenn sie auf die junge Frau mit ihrem torkelnden Gang und ihrer unklaren Aussprache trafen, ließen die behinderte Frau fast verzweifeln. Nicht nur einmal sei sie unterwegs von der Polizei kontrolliert worden, weil man sie für eine Betrunkene hielt.

Doch Antje Graf ist durch den jahrelangen Kampf stark geworden. Selbstbewusst reagiere sie heute darauf, wenn man sie blöd angucke. „Vielleicht tät ich auch so gucken", gesteht sie verständnisvoll.

Weil sie die Selbsthilfegruppe der „Heredo-Ataxie-Gesellschaft" in Stuttgart kennen gelernt hat, will sie auch eine solche Gruppe für unsere Region gründen. Zehn Betroffene aus dem Bodenseeraum, Sigmaringen, Albstadt und Spaichingen hätten schon ihr Interesse bekundet.

Zur Gründungsversammlung sind natürlich auch die Partner, Freunde und Angehörigen eingeladen. Das erste Treffen ist am Samstag, 20. März um 14.30 Uhr in der AOK Geschäftsstelle Tuttlingen, Karlstraße 2 im Kleinen Seminarraum (Eingang zwischen der Deutschen Bank und der AOK). Rückmeldung: Tel.: 07464/3354 Antje Graf.

Stichwort

Was ist Ataxie?

1000 Patienten in Deutschland leiden an Ataxien. Es sind für die Pharmaindustrie zu wenige, um Forschungsmittel bereitzustellen.

Wer eine Ataxie hat, ist unheilbar krank. Die wenig erforschte Erbkrankheit führt zum Absterben von Kleinhirnzellen und damit zu erheblichen Koordinationsstörungen. Der berühmteste Ataxie-Kranke war Abraham Lincoln, der mit fortschreitendem Alter die Akten nur noch mit drei Kreuzen unterschreiben konnte. Dem amerikanischen Präsidenten fiel das Schreiben zusehends schwerer. Er konnte Räume nicht mehr frei durchqueren, sondern musste sich beim Gehen an Wänden und Schränken festhalten. Das passe voll in das Bild eines Ataxie-Kranken, stellte man später fest.

Die Ataxien zählen zu den „orphan diseases". Der Begriff aus dem Englischen (orphan = Waise) spielt darauf an, dass Patienten mit dieser Krankheit mutterseelenallein gelassen werden. Manche werden als Spastiker eingestuft, bei anderen wird Multiple Sklerose angenommen. Während ihres Leidensweges geraten die Patienten zunehmend ins soziale Abseits.

Ein einziges weltweites Forschungsprogramm, das vom Uni-Klinikum Tübingen koordiniert wird, wird derzeit von der öffentlichen Hand gefördert. 22 Forschergruppen aus neun Ländern arbeiten daran.

Abb. 4: Artikel im Gränzboten vom 19.03.2004

In Vorbereitung des Gründungstreffens gab es noch eine Aktion von einigen DHAG-Mitgliedern (insgesamt 9) - am 06.03.2004 trafen wir uns zum Schwätzen und Essen im barrierefreien China-Restaurant des Tuttlinger Bahnhofes.

Nummer 40

HINTERGRUND

Über Heredo-Ataxien

Treffen von Erkrankten

Antje Graf will Selbsthilfegruppe von Ataxie-Erkrankten gründen

Von Uwe Klausner

Landkreis Tuttlingen. In Tuttlingen wird am 20. März eine Selbsthilfegruppe von Ataxie-Erkrankten gegründet.

Antje Graf aus Seitingen-Oberflacht ergreift die Initiative. »Da ich an einer Ataxie erkrankt bin und ich selbst weiß, wie gut es tut, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen, die einen verstehen und auch Spaß miteinander haben, habe ich mich entschlossen, eine Selbsthilfegruppe im Landkreis Tuttlingen zu gründen«, teilte sie mit. Die nächste Gruppe sei im Raum Stuttgart. Gegründet werden soll eine Regionalgruppe der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft mit Erkrankten von Konstanz über Tuttlingen nach Balingen und Sigmaringen. Das erste Treffen ist am Samstag, 20. März, ab 14.30 Uhr in der AOK-Geschäftsstelle in Tuttlingen, Karlstraße 2. Der Raum ist behindertengerecht ausgestattet. Gedacht sei an Termine in regelmäßigen Abständen. Gerne könnten auch Partner, Freunde oder Familienangehörige mitgebracht werden, so Antje Graf, denn Betroffene seien ja nicht nur die Erkrankten, sondern auch deren Umfeld.

WEITERE INFORMATIONEN:
▸ Telefon 07464/33 54

▸ **Ataxie:** Ataxie ist eine Störung im Ablauf von Bewegungen, eine Störung des koordinierten Zusammenwirkens von Muskelgruppen. Ataxie bedeutet unsichere, schleudernde, ausfahrende und dem beabsichtigten Ziel unangepasste Bewegungen. Ursache ist ein »Untergang von Nervenzellen« in den Teilen des Zentralnervensystems, die für die Koordination verantwortlich sind.

▸ **Heredo:** bedeutet Erblichkeit und besagt, dass die Ursache der Ataxie in einer Veränderung des Erbmaterials besteht. Über 50 genetisch bedingte Krankheitsbilder sind bekannt, die mit einer Ataxie einher gehen. Merkmale sind unter anderem Sprechstörungen, Augenbewegungsstörungen oder Schluckstörungen.

▸ **Behandlung:** Heredo-Ataxien können laut Gesellschaft bislang nicht geheilt werden. Mittels Behandlungsformen, Medikamente, Physiotherapie, Sprechtherapie, ist es möglich, Beschwerden zu lindern.

BILDBAND - 5 Jahre Regionalgruppe

Abb. 5: Artikel im Schwarzwälder Bote am 18.02.2004

4. Premiere

Mitte März 2004 war es dann soweit:

Am 20.März wurde im Schulungsraum der AOK in Tuttlingens Karlstrasse 2 **die Regionalgruppe ATAXIE Schwarzwald-Alb-Bodensee gegründet.**

Lange vor dem offiziellen Beginn wurde schon alles vorbereitet, die Tafel, ein Tisch mit Info-Material, das „Kuchen-Bufett“ - es sollte ja eine gelungene Veranstaltung werden.

Ab 14 Uhr kamen nach und nach die Interessenten, daß es dann doch soviele wurden (19) übertraf alle Erwartungen.

Zu den Gründungsmitgliedern gehörten:

- Antje Graf, Seitingen
- Eckhard Stemmler, Neuenstein

- Günther Beck, Albstadt
- Hilde Huonker, Winterlingen
- Fam. Hamann (Silvia, Carina und Robert), Güttingen
- Fam. Zimmermann (Thea und Leopold), Balingen
- Kirsten Haffa, Seitingen
- Kathy Kopp, Tuttlingen
- Susi Wittel, Tuttlingen

- Margret Kemper, Hechingen
- Hildegard DeSantez, Hechlingen
- Fam. Gredler (Hildegard und Ottmar), Trossingen
- Dr. Christoph Feiner, Tuttlingen
- Irmgard Merkt, Seitingen
- Claudia Steckeler, Tuttlingen

Es waren insgesamt 10 Betroffene unter den Anwesenden.

Bei Kaffee, Apfelschorle und Kuchen gab es viel Gesprächstoff, aber das Wichtigste war, das alle Beteiligten sich einig waren, dass dieses Treffen ein guter Anfang war und man sich wieder treffen wollte.

Textauszug aus dem Fundus 2/2004 S.30-31

Gründung einer Regionalgruppe Schwarzwald-Alb-Bodensee

Am 20.03.2004 war es endlich soweit, von der Idee zur Gründung einer Gruppe im Herbst 2003 über die vielen Schreiben an Ergo-, Physiotherapie- und Arzt-Praxen und Kontakte mit der lokalen Presse, das erste Treffen der zu gründenden Gruppe fand statt.

Als Treffpunkt hatte ich (Antje Graf) in Tuttlingen in der AOK Geschäftstelle einen kleinen Semninarraum organisiert:

- genügend Parkplätze im Hof, barrierefreie Räumlichkeiten,
- Behindertentoilette und eine
- kleine Kaffeküche - also ideal für uns.

Die bange Frage „Wird überhaupt jemand kommen?“ hatte sich schnell erledigt (Wie auch mein Lampenfieber.) - wir waren insgesamt 19 Personen, die Resonanz hatte ich nicht erwartet.

Neben den Betroffenen (teils mit Heredo-Ataxien, teils andere Ursachen) und ihren Angehörigen war auch der Neurologe aus Tuttlingen anwesend, Dr. Feiner, der den Anwesenden viele Fragen beantwortete.
Auch die Presse war vertreten durch eine Reporterin.
Nach einer allgemeine Vorstellrunde (in der das große Interesse der Anwesenden zum Ausdruck kam), wurden auch viele Alltagsprobleme diskutiert.

Am Ende dieses ersten Treffens war für alle klar, das ist eine gute Sache, es hat jedem etwas gegeben und wir treffen uns weiter in einem 2-monatigen Rhytmus.

Das zweite Treffen sollte stattfinden: am 22.05.2004 14:30 Uhr in Tuttlingen AOK Geschäftsstelle Karlstrasse 2 (Eingang Hof)

Das 2. Treffen war ebenso erfolgreich wie das Erste. Es waren zwar dieses Mal nur 17 Personen (es fehlten leider einige entschuldigt, sei es wegen Krankheit, Kur u.ä.). Aber wir konnten auch zwei neue Gesichter begrüßen – ein Betroffener mit seiner Mutter, der seine Diagnose FA

noch nicht lange hatte. Ich denke, das es für diese Beiden gut war, sich mit anderen Betroffenen mit der gleichen Diagnose zu unterhalten und so wieder neue Kraft zu schöpfen.

Es war wieder eine nette Runde. Kaffee und Kuchen, der von meiner Mutter, dieses Mal auch von meiner 11-jährigen Tochter und von Frau Froneck-Schad von der AOK Tuttlingen serviert wurde, waren vorzüglich (Kuchen wurde von Fam. Hamann, meiner Mutti und mir gespendet).

Während des Kaffeetrinkens sahen wir den DHAG Ataxie-Film an, den man bei der Mitgliederversammlung in Wiesbaden erwerben konnte (an der Technik Eckhard Stemmler, genannt „Ecki2“).

Nach reger Unterhaltung, mit viel Erfahrungsaustausch, legten wir diesmal zwei neue Termine fest. Am Sa. 26.6.04 treffen wir uns mit der Regionalguppe Stuttgart in Konstanz am Bahnhof um 11 Uhr und das nächste Treffen unserer Regionalgruppe: am Sa. den 17.07.2004 ca. ab 16:00 Uhr findet unser Grillfest statt bei Fam. Hamann in Radolfzell-Güttingen.

In diesem Sinne ...

- Antje Graf

(Artikel leicht gekürzt)

Die Redakteurin Fr. Steckeler, selbst bei der Gründungsveranstaltung anwesend, berichtete am darauffolgenden Montag von dem für uns historischen Ereignis. (siehe nächste Seite)

Kreis Tuttlingen

Erkrankte tauschen sich aus

Antje Graf ruft Ataxie-Selbsthilfegruppe ins Leben / Krankheit weitgehend unbekannt

Von Claudia Steckeler

Landkreis Tuttlingen. Seit Samstag gibt es für den Bereich Schwarzwald-Alb-Bodensee eine eigene Selbsthilfegruppe für Ataxie-Erkrankte, die sich etwa alle zwei Monate treffen wird.

Initiatorin und Leiterin der Gruppe ist die 35-jährige Antje Graf aus Seitingen-Oberflacht, die vor 14 Jahren selbst an Ataxie erkrankt ist (wir berichteten). Zu dem ersten Treffen am Samstagnachmittag im Seminarraum der Tuttlinger AOK waren Betroffene aus Albstadt, Hechingen, Radolfzell, Trossingen und Winterlingen angereist, um Antje Graf bei ihrem Vorhaben zu unterstützen. Zunächst einmal berichteten diese über ihre Erfahrungen.

Sie alle hatten eins gemeinsam: zahlreiche medizinische Irrfahrten und Fehldiagnosen, so dass fast ein jeder der erkrankten Anwesenden bis zur endgültigen Diagnose eine wahre Odyssee hinter sich gebracht hat. Und dann die niederschmetternde Erkenntnis, dass es zurzeit keine Möglichkeiten gibt, diese Krankheit medikamentös zu heilen oder sie aufzuhalten. Lediglich Sprach- und Bewegungstherapie führen dazu, dass der erkrankte Mensch wieder etwas besser gehen, deutlicher sprechen kann.

Ataxie – viele können damit überhaupt nichts anfangen. Die Krankheit ist selbst in medizinischen Kreisen noch nicht so bekannt. In der Bundesrepublik sind etwa 6000 bis 8000 Menschen daran erkrankt. Jeder 60. bis 80. Mensch trägt das erkrankte Gen dazu in sich, muss aber nicht selbst erkranken. Wobei Ataxie nur ein Symptom für eine Krankheit ist und über deren Ursache überhaupt nichts aussagt.

Ataxie kann vererbt werden, eine Folge eines Unfalles sein, es gibt aber auch Ursachen, die bisher noch unbekannt sind. Eindeutig nachgewiesen werden kann Ataxie in bisher zehn bekannten molekulargenetischen Formen, weitere Formen existieren noch.

Antje Graf aus Seitingen-Oberflacht, die vor 14 Jahren selbst an Ataxie erkrankt ist, rief die neue Selbsthilfegruppe ins Leben. Foto: Steckeler

Mitmenschen sollen vor allem sensibilisiert werden

Die Idee zur regionalen Selbsthilfegruppe hatte Antje Graf vor einem halben Jahr. »Weil ich selbst betroffen bin und aus der Erfahrung heraus, wenn die Leute schauen, wenn man torkelnd herumläuft, komisch redet«, erklärt sie. Die Initiatorin will die Mitmenschen sensibilisieren, für die Betroffenen eine Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch schaffen.

WEITERE INFORMATIONEN:

▸ Telefonnummer 07464/ 33 54, oder unter www.ataxie.de.

STICHWORT

Ataxie

In ihren Unterlagen beschreibt die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e.V. den Begriff so: Mit Ataxie wird eine mangelnde Koordination, ein fehlerhaftes Zusammenspiel verschiedener Muskelgruppen bei der Ausführung von Bewegungen bezeichnet.

Die dabei entstehenden Hauptsymptome sind Störungen beim Gehen, Stehen, Sprechen, bei den Augenbewegungen, Verschlechterung der Sehkraft und auch Schluckstörungen. Die Ursache hierfür ist ein Untergang von Nervenzellen im Zentralnervensystem (ZNS), vor allem im Kleinhirn oder Rückenmark.

Dieser als Neurodegeneration bezeichnete Prozess führt zu einer Rückbildung und Verkleinerung (Atrophie) von Teilen der ZNS; dies alles bei vollem geistigen Bewusstsein des Betroffenen, der den Verlust seiner Fähigkeiten erleben und bewältigen muss.

Meist wird die Ataxie durch verändertes Erbmaterial weiter gegeben, wobei die Krankheit nicht bei jedem Träger zum Ausbruch kommt und je nach Einstufung auch erst in späteren Jahren ausbrechen. Manchmal erst mit 50, 60, 70 Jahren, manchmal schon ab 20, oder gar im Kindesalter. Bei der Erstellung der Diagnosefindung spielen neben der klinischen Untersuchung elektrophysiologische und bildgebende Verfahren eine große Rolle.

Abb. 6: Artikel im Schwarzwälder Bote am 22.03.2004

5. Vorstellungen in 5 Jahren

5.1 Aktivitäten in 2004

Unser zweites Treffen wieder im Seminarraum der AOK fand am 22.05. statt (siehe Textauszug FUNDUS 2/2004).

Weitere Treffen und Aktivitäten folgten übers Jahr - nachzulesen hier :

Textauszug aus dem Fundus 4/2004 S.4-5

DHAG-Aktivitäten im Südwestdeutschen Raum

Am 26.06.04 trafen sich die Regionalgruppe Stuttgart und die Regionalgruppe Schwarzwald-Alb-Bodensee um 11 Uhr in Konstanz.

Wir waren 17 Personen und genossen das schöne Wetter. Wir saßen zuerst auf der Hafenterasse und stärkten uns. Dann fuhr unsere Gruppe mit dem Bodenseedampfer nach Meersburg.

Es waren genügend Begleitpersonen dabei, sodass es kein Problem mit den Rollstühlen war. Dort schlenderten wir an der Strandpromenade entlang, und machten einen kurzen Halt in einem Cafe. Nach ca. 2 Stunden begaben wir uns wieder auf das Schiff nach Konstanz.

Zum Abschluss ging unsere Gruppe in ein Cafe am Konstanzer Bahnhof, um uns bis zur Zugabfahrt noch ein wenig zu unterhalten.
So um 17.30 Uhr war Aufbruch. Wir hatten viel Spaß miteinander und es war wieder für alle ein unvergesslicher und schöner Tag.

Am 17.07.04 hatte die Regionalgruppe Schwarzwald - Alb - Bodensee ihr diesjähriges Grillfest bei Fam. Hamann in Radolfzell (Mitglied der

Regionalgruppe). Ihr schöner großer Garten war ideal .

Das Wetter spielte auch mit. Um 16 Uhr fing es an. Unsere Gruppe zählte 17 Personen. Unter anderem war auch der Neurologe Dr. Feiner mit Frau (aus Tuttlingen) anwesend.
Bei Gegrilltem und selbstgemachten Salaten ließ man es sich schmecken. Zum Nachtisch gab es

noch leckeren Kuchen.
So um 20 Uhr verabschiedeten sich die Letzten und um 20.30 Uhr, als wir gerade alles aufgeräumt hatten, fing ein großes Unwetter an. Alles in allem war es wieder ein gelungenes Fest und alle waren sich einig, dass man es im kommenden Jahr wiederholen sollte.

Am 24.07.04 hatte die Regionalgruppe Stuttgart zum Treffen bei Geislingen an der Steige in die Obere Roggenmühle eingeladen.

Wir (Ecki 2, meine Tochter Janine und ich) fuhren auch dahin, weil es hieß, dort wäre es auch sehr kinderfreundlich. Als wir es endlich gefunden hatten, trafen wir dort 12 Personen der Regionalgruppe Stuttgart. Es regnete in Strömen, sodass wir uns erstmal reinsetzen mussten. Es ist ein uriges Lokal und das Essen war sehr gut.
Der Besitzer der Kneipe ist auch Ataktiker.
Für Rollifahrer war sogar ein einfacher Aufzug vorhanden. Ansonsten ist die Roggenmühle

ein Hof mit vielen Tieren, ein großer Teich ist auch dabei. Also für Kinder ideal. Als der Regen nachließ, gingen die Kinder nach draußen. Wir Erwachsenen plauderten über dies und jenes.

Am 28.8.04 14:30 fand das nächste Treffen der RG Schwarzwald-Alb-Bodensee statt.

Dazu war Frau Svete aus Reutlingen eingeladen, um einen Vortrag zu dem Thema Pflegeversicherung/Pflegestufen zu halten. Vor allem

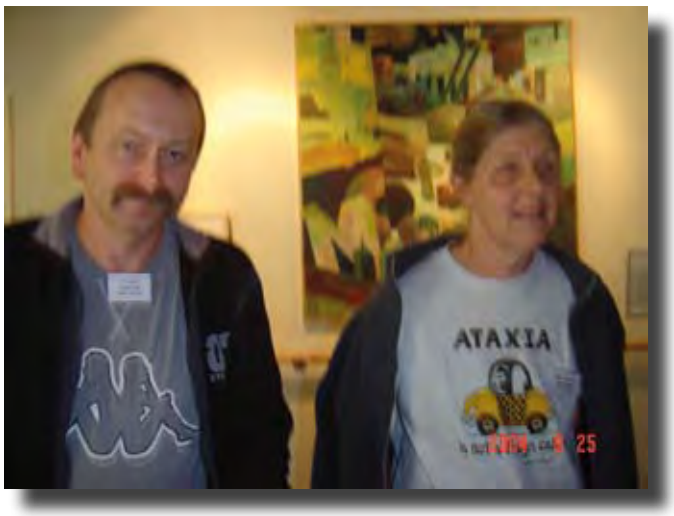
die Ausführungen der Referentin zum Thema Beantragung einer Pflegestufe und welcher Pflegeaufwand gegenüber dem MDK der Kranken-/ Pflegekasse nachzuweisen ist, waren für einige Teilnehmer sehr aktuell.
Als Rentenberaterin unterstützt Fr. Svete (links) die Patienten sehr erfolgreich gerade bei dieser MDK-Einstufung vor Ort. Wer hier Bedarf hat und Hilfe benötigt: Fr. Svete Tel. 07121-2055875.

Wir waren 15 Personen. Nachdem Frau Svete gegangen war, diskutierten wir noch eine Weile und verabredeten unseren nächsten Termin.

Es grüssen Euch alle Antje und Ecki

(Artikel leicht gekürzt)

Vom 24. - 26.09. fand in Rheinsberg die Konferenz der EURO-Ataxia statt, an der Antje und Ecki teilnahmen. Aus allen europäischen Ländern



waren Delegationen der Ataxie-Organisationen anwesend. Für die Schweiz nahm Fam. Thalmann von der FA-Kontaktgruppe teil, und kam mit unseren beiden Mitgliedern ins Gespräch. Gemeinsam wurde eine Idee entwickelt, die wir im nächsten Jahr umsetzen wollten.

Am 23.10. haben wir mal was Neues ausprobiert, einen gemeinsamen Besuch im SEALIFE-Center in Konstanz - angeblich rollstuhlgerecht?

11 Personen meldeten sich an und genossen an einem schönen Nachmittag die tolle Ausstellung und die Unterwasserwelt, und alles völlig barrierefrei. Beim sich anschliesendem Restaurant-

besuch schloß sich unserer Gruppe ein neues Mitglied an - Wolfgang Lämmle aus Allensbach - der von uns über die DHAG-Homepage erfuhr.

Die letzte Aktion des Jahres 2004 war unsere Weihnachtsfeier am 28.11. im Intermezzo Tuttlingen. Hier kam ein Aspekt unserer RG zum Tragen: es gibt unter uns eine Reihe von Rollstuhlfahrern. In Vorbereitung eines Treffen muss immer geprüft werden, ob alles barrierefrei ist, ein Rolli-WC da ist und wie die Erreichbarkeit sowohl für „Fussgänger“ als auch „Autofahrer“ gegeben ist.

Wir trafen uns erstmal zum Mittagessen beim Chinesen im Bahnhof, das war für die „Fussgänger“ günstig. Gut gestärkt brachen wir zum Intermezzo (in der Stadthalle TUT) auf, wo wir den Nachmittag reserviert hatten.

Dort gab es ab 15 Uhr Kaffee und Kuchen, den „Wichtelaustausch“ und auch die Kinder leisteten

einen Beitrag. Antjes Tochter Janine spielte uns ein Ständchen auf dem Akkordeon.

Es war für alle ein schöner und interessanter Nachmittag mit vielen Gesprächen und ein gelungener Ausklang des ersten Jahres unserer Selbsthilfegruppe.

5.2 Aktivitäten in 2005

Das neue Jahr begann für die Regionalgruppe (sprich deren Leiterin Frau Antje Graf) mit viel Arbeit.

Im Herbst 2004 veranstaltete die AOK TUT eine Weiterbildung zum Thema Finanzen für die Selbsthilfe - die Arbeit in einer Selbsthilfegruppe ist zwar ehrenamtlich, aber es fallen oft auch Kosten an, die man neben der vielen geleisteten Stunden nicht auch noch selbst bezahlen sollte. Also Anträge auf Pauschalförderung bei den Krankenkassen stellen - ist zwar viel Arbeit, aber es kommt ja der RG zugute.

Der Bundesverband DHAG wollte 2005 wieder am Umzug beim Rheinland-Pfalz-Tag in Bad Ems teilnehmen. Dazu hatte Heike Probst von der RG Stuttgart die Idee, beim Umzug gesponsorte Teebeutel mit DHAG-Aufkleber zu verteilen. Nur diese mussten erst verpackt und mit Aufkleber versehen werden. Also gab es 27.01. eine „Teebeutelaktion“ bei Heike.

Ein anderes Problem bei unserer seltenen Krankheit ist die öffentlichkeitswirksame Arbeit. So nahmen wir Verbindung mit der Selbsthilfe-Kontaktstelle im Schwarzwald-Baar-Kreis auf. Die veranstalten schon seit Jahren einen Selbsthilfetag in Bad Dürrheim.

Natürlich wollten wir diese Gelegenheit zur Werbung nutzen und haben die RG für den 23.04. in Bad Dürrheim angemeldet

Daneben wollten die ersten RG-Treffen auch vorbereitet werden - dazu mehr im nächsten FUNDUS-Artikel:

Textauszug aus dem Fundus 4/2005 S.4-5

Aktivitäten im südwestdeutschen Raum 2005

Nach der Gründung der RG Schwarzwald-Alb-Bodensee im März 2004 durch Antje Graf hat sich die RG für die Mitglieder als fester Termin entwickelt.

Im letzen Jahr gab es viele abwechslungsreiche Treffen (siehe Bericht Fundus #04/2004 S.4f) sowohl am „Stamm"-Treffpunkt, im Schulungsraum der AOK Tuttlingen Karlstrasse 2, als auch bei diversen gemeinsamen Ausflügen.

Auch das neue Jahr 2005 hielt schon viele Aktivitäten bereit:

- Silvester/Neujahr auf der Langau (siehe Fundus #02/2005 S.12ff.) (4 Mitglieder)
- RG-Treffen in Tuttlingen (13 Mitglieder) am 12.02.
- Selbsthilfetag in Bad Dürrheim (6 Mitglieder) am 23.04.
- Ausflug der Gruppe in den Wild- und Freizeitpark Allensbach (12 Mitglieder) am 07.05.
- Teilnahme am Jahrestreffen der schweizer FA-Kontaktgruppe in Berlingen (5 Mitglieder) 17.-19.06.
- Grillfest bei Fam. Hamann in Radolfzell-Güttingen (erst am 16.07.05)

Teilweise waren auch Mitglieder der Stuttgarter RG mit dabei. Einzelne Mitglieder unserer RG beteiligten sich auch an zentralen Massnahmen der DHAG bzw. anderer RG.

- So nahmen 2 Mitglieder an der Teebeutel-Einpackaktion , am 29.01. teil. zwei Eckis, Heike und Antje
- Waren zur Mitgliederversammlung in Wiesbaden-Naurod 5 Mitglieder (18.-20.03.)
- waren beim Wochenend-Seminar in Münster (08.-10.04.) 2 Mitglieder, Gästehaus am Aasee in Münster
- leisteten 2 Mitglieder Unterstützung der Standbetreuung DHAG zur REHAB in Karlsruhe am 30.04. und

- beim Umzug zum Rheinland-Pfalz-Tag in Bad Ems am 12.06. stärkte 1 Mitglied die DHAG-Fraktion, Marina, Franz, zwei Eckis und Christian

Zum ersten Treffen der Gruppe in diesem Jahr hatte Antje Graf wieder in die AOK Tuttlingen (TUT) am 12.02. eingeladen. Die meisten Teilnehmer trafen sich bereits zum Mittagessen beim Chinesen im Bahnhof TUT, der für solche Gelegenheiten sehr behindertenfreundlich eingerichtet ist (barrierefreier Zugang und WC). Ab 15:00 Uhr ging es dann in der AOK-Geschäftsstelle weiter, reger Gedankenaustausch , auch Kaffee und selbstgebackener Kuchen – für alle Teilnehmer ein schöner Nachmittag.

Die Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfe im Schwarzwald-Baar-Kreis hatte für den 23.04. nach Bad Dürrheim zum inzwischen 7.Selbsthilfetag eingeladen. Den Hinweis bekamen wir von der AOK TUT und Antje meldete die RG für diesen Tag als Teilnehmer an. Die Vorbereitung waren zwar langwierig bis alles beisammen war, aber ich denke unser Auftritt als eine von 46 Selbsthilfegruppen aus der Region war ein voller Erfolg.

Der Aufbau unseres Standes inklusive der DHAG-Stellwand am Vortage war durch Antje und mich schnell erledigt. Am Selbsthilfetag selbst wurden wir von Fam. Hamann, Wolfgang Lämmle und Jürgen Staiger unterstützt, sodass die Belastung für den Einzelnen klein war. Es kamen viele interessierte Menschen an unseren Stand, neugierig geworden durch einen Artikel in 3 Lokalzeitungen. „Potenzielle Kunden“ waren zwar nur 2 darunter, aber durch die Gespräche wurde der Begriff ATAXIE wieder etwas bekannter gemacht.

Am 07.05. organisierte unsere RG einen gemeinsamen Ausflug in den Wild- und Freizeitpark Allensbach.
Landschaftlich schön gelegen inmitten viel Wald auf der Halbinsel Bodanrück trafen wir uns 12:00 Uhr zum Mittagessen in der Gaststätte/Hotel „Mindelsee“ - barrierefrei! Das Wetter war den ganzen Samstag schon durchwachsen, aber nach dem Essen sahen wir auch mal die Sonne.

Der Zugführer der Freizeitpark-Eisenbahn gab speziell für unsere Gruppe eine Extra-Sonderfahrt durch den Park mit vielen Erklärungen. Die Kleinbahn hat sogar ein Rollstuhlabteil ;-) – einfach toll gemacht. Unterwegs gab es noch eine „Raubtierfütterung“ mit dem im Park wohnenden Eber.

Nach der Rundfahrt haben wir noch einen Bummel durch den Park gemacht, es gab viel zu sehen, zwischendurch war auch reichlich Zeit zu Gesprächen. Den Abschluss bildete ein Kaffeetrinken mit Erdbeertorte (lecker).

Am Wochenende vom 17.-19.06. lud die schweizer FA-Kontaktgruppe zu ihrem Jahrestreffen nach Berlingen (Kanton Thurgau) am Bodensee ein. Auf der Euroataxia 2004 in Rheinsberg trafen Antje und ich auch das Ehepaar Thalmann , bei vielen Gesprächen wurde eine engere Zusammenarbeit unserer Selbsthilfeverbände angeregt. Und so kam es zur Einladung unserer RG.

Das Interesse war gross, aber die Kosten je Person auch und so meldeten wir nur 9 Mitglieder an. Dank Antje's Einsatz bei den regionalen Krankenkassen (Projektförderung) kam einiges an Fördermitteln zusammen, sodass die Kosten auf ein erträgliches Mass schrumpften.

Am Freitag nachmittag war allgemeine Anreise, einchecken und sofort ergaben sich für uns als deutsche Delegation nach einem herzlichen

Empfang intensive Gespräche mit den schweizer Teilnehmern. Das Treffen war super vorbereitet, die Teilnehmer allesamt hochmotiviert und aufgeschlossen, die Örtlichkeit – das See-Hotel Kronenhof in Berlingen mit angeschlossenem Tagungszentrum – war absolut barrierefrei (nur zu wenig Rollizimmer) und selbst das Wetter war absolut passend.

Der Abend war dem persönlichen Kennenlernen, dem gemeinsamen „Nachtessen" und vielen Gesprächen vorbehalten. Hans und Käti stellten die Autobiographie ihrer Tochter Therese „HALB SO ROSIG" vor, ein sehr erschütterndes aber auch Mut machendes Zeugnis einer an FA erkrankten Frau.

Am Samstag stand der Vortrag von Dr.Heineke (Kreischa) zu Hilfsmitteln bei Ataxie-Erkrankungen im Mittelpunkt. Aber es gab auch viel Raum für den Erfahrungsaustausch.

Jonathan und Simon Messerli gaben mit dem Hund Texas eine beeindruckende Vorstellung, wie ein speziell ausgebildeter Hund nicht nur zum Freund, sondern auch zum Helfer des behinderten Menschen werden kann.

Abends war bei dem leckeren Nachtessen auf der Seeterasse eines Restaurants Gelegenheit für ausgiebige Gespräche, zum Knüpfen neuer Freundschaften. Für mich als selbst Betroffener ist es auf solchen Treffen immer wieder motivierend, wie Andere mit der Krankheit umgehen und zu sehen, man ist nicht allein.

Bei der Rückkehr ins Hotel erwartete uns noch Life-Musik auf der Hotel-Uferterasse und gegen 23:00 ein Feuerwerk an der Schiffsanlegestelle von Berlingen – ein toller Ausklang dieses erlebnisreichen Tages.

Am Sonntag nach einem herrlichen Sonnenaufgang und einem guten Frühstück mit den neuen Freunden ging es um Gruppen-Interna der schweizer Kontaktgruppe. Dabei wurde auch die neue Homepage vorgestellt:
www.fa-kontaktgruppe.ch
Da ich den weitesten Heimweg (520km) hatte, hab ich mich schweren Herzens schon vor dem Mittagessen von allen verabschiedet. Aber mit der Gewissheit auf ein Wiedersehen spätestens beim nächsten Treffen in der CH!

Soweit zu den Aktivitäten der RG Schwarzwald-Alb-Bodensee im ersten Halbjahr.

Eckhard Stemmler

(Artikel leicht gekürzt)

Im 2.Halbjahr gab es auch noch Höhepunkte:

Am 16.07. fand das 2.Grillfest der RG, wieder im Garten bei Fam. Hahmann statt.
Es war gut besucht - Robert hat mit seinem Grill das Letzte gegeben, alles war lecker.
Und es gab viele interessante gespräche.

So hatten wir uns schon länger mal überlegt, eine Ausfahrt mit der Gruppe zum Säntis in der Schweiz zu organisieren - am 10.09. war es dann soweit! Bei schönem Wetter wollten wir zum Säntis fahren, bei schlechtem Wetter als Ausweichvariante wollten wir in die Schaukäserei nach Stein/CH (auf dem Weg zum Säntis). Leider war nichts mit auf den Säntis fahren. Wir machten mit unseren 3 Fahrzeugen eine Sightseeing-Tour durch das Appenzeller Land und besichtigten die Schaukäserei direkt in Appenzell. Danach gab es im angeschlossenen Restaurant echte „Käs-Spätzle“ - eine Köstlichkeit.

Am 05.11. fand ein “normales“ Treffen der RG im Seminarraum der AOK statt mit Kaffee und reichlich gespendeten Kuchen.

Die 2.Weihnachtsfeier in der Tuttlinger Stadthalle im Restaurant intermezzo, (wie letztes Jahr) stieg am Sonntag, den 11.12. . Dieses Mal wurde auch gewichtelt.

Dies war schon unser 2.Jahr und die bestehenden Freundschaften haben sich weiter gefestigt.

5.3 Aktivitäten in 2006

Los ging das Jahr der RG beim ersten Treffen am 11.03. im Seminarraum in der AOK Tuttlingen mit Plausch bei Kaffee und Kuchen. Dazu kamen 15 Personen. Vorher trafen wir uns in alter Tradition zum gemeinsames Mittagessen beim Chinesen im Bahnhof, danach probierten wir mal was Neues aus - zum Abschluß in den Irish Pub gehen, ist auch barrierefrei und im Scala-Kino ist auch ne Rolli-Toilette. Will alles mal getestet werden und wurde von uns für GUT befunden.

Zur Mitgliederversammlung der DHAG in Wiesbaden-Naurod vom 07.-09.04. waren diesmal nur 5 Mitglieder der RG - Burkhard und sein Bruder, Hilde, Antje und Ecki. Jeder, der schon mal bei der Jahresversammlung war, kann das Gefühl bestätigen, dass man sich in dieser Gemeinschaft von Gleichbetroffen fast wie „zu Hause“ fühlt. Wenn man die einmal gewonnenen Freunde aus dem gesamten Bundesgebiet nach 1 Jahr wiedersieht, ist das einfach nur schön.

Zum Selbsthilfetag in Bad Dürrheim konnten wir uns dieses Jahr aus organisatorischen Gründen nicht anmelden.

Dafür war im Mai schon der nächste Höhepunkt: das Jahrestreffen der Schweizer FA-Kontaktgruppe in Walchwil, Kanton Zug - Schweiz vom 19.-21.05. Leider konnten auch hier nur 3 Mitglieder unserer RG und 2 aus München teilnehmen. Näheres ist im FUNDUS-Auszug 3/2006 S.13-15 weiter hinten zu lesen - vorallem Eckis erste Begegnung mit dem Swiss-Trac!?

Am 03.06. trafen wir uns in der AOK, Tuttlingen zum Plausch bei Kaffee und Kuchen mit ca. 10 Personen, davor gemeinsames Mittagessen beim Chinesen und danach Abschluß im Irish Pub, weil es beim letzten Mal so schön war.

Am 22.07. fand das alljährliche Grillfest der RG Schwarzwald-Alb-Bodensee im Garten bei Fam. Hamann statt. Wir waren zu 17 in der Runde, es war sehr warm, gegen 1900 auch etwas feucht (brachte Abkühlung), aber sehr lustig, wie es sich für uns Schwankheimer gehört.
Unser „Wolfi“ war nach den Strapazen der letzten Zeit erstmals wieder dabei. Auch einen „Neuen“ konnten wir begrüssen - Daniel Lindenbacher aus dem Allgäu.
(Wir denken, dass ihm unsere Runde gefallen hat und wir ihn als festes Mitglied öfters sehen werden.)
Silvia, Robert und Tobias haben das Ganze wieder super vorbereitet, nochmals herzlichsten Dank für ihr Engagement.
Günther aus Albstadt brachte Hilde mit.
Aus Stuttgart kam Fam.Köhler und Jürgen angereist, Fam.Probst nutze das ideale Wetter zu einem Motorrad-Trip, um mit uns zu feiern.
Allen hat es sehr gut gefallen, es waren tolle Stunden, die letzten fuhren erst 2230 wieder los. Wer Lust hat im nächsten Jahr mit uns zu grillen ist herzlich eingeladen - Info‘s wie immer bei Antje !

LG an alle von Antje und Ecki2

Textauszug aus dem Fundus 3/2006 S.13-15

Ein hektisches, aber schönes Wochenende im Leben von zwei Ataktikern

Wir und noch drei weitere Mitglieder der deutschen Ataxiegesellschaft DHAG (Günther Beck, Gerhard Geier und Ester Kochen) hatten sich zum FA-Treffen der Schweizer Kontaktgruppe in Walchwil am Zuger See vom 19.5. - 21.5. angemeldet.

Für die Anreise (von Tuttlingen gut 160 km) haben Günther und wir zwei uns Zeit genommen, so dass wir auf der Fahrt über Zürich auch die wunderbare Landschaft genießen konnten.
Da wir schon am frühen Nachmittag da waren, haben wir uns schon mal die tolle Umgebung des Hauses angesehen.

Günther vor der Kulisse des Rigi

Nach und nach trafen die anderen Teilnehmer auch ein, es gab herzliche Begrüßungen und dann viele, viele Gespräche.

Silvia Knaus und Hedy Wolfer

Am Samstag war z.B. eine Krankengymnastin aus einer REHA-Klinik da, die verschiedene Therapien vorstellte. Wir lernten viele nette Menschen/ neue Freunde kennen und trafen auch wieder alte Bekannte. Manche kamen von Freitag bis Sonntag, andere kamen nur als Tagesgäste. Es waren rund 40 Personen. Wir wohnten im Ferien- und Erholungshaus Zentrum Elisabeth und von da aus hatte man einen herrlichen Blick über den Zuger See.

Urs Wolfer vor dem Panorama des Zuger See

Es war überhaupt eine herrliche Gegend, nur das Wetter spielte nicht so mit. Trotzdem nutzten wir die trockenen Abschnitte zu Spaziergängen und Unterhaltung im Freien.

Ecki konnte sich auch bei einer Probefahrt mit Hedys Rollstuhl, gezogen von einem SWISS-Trac, von dessen Wendigkeit überzeugen.

Ecki im Rollstuhl gezogen von SWISS-Trac

Am So. 21.5.06 riss uns (Ecki und Antje) der Wecker um 5 Uhr aus dem Schlaf, denn wir hatten vor, am Rheinland-Pfalz-Tag in Speyer am Umzug mitzumachen. Nach einem reichhaltigen Frühstück (dass extra für uns bereitet wurde), wollten wir um 6.30 Uhr los, da wir eine lange Fahrt (rund 360 km) vor uns hatten. Es klappte alles wunderbar, um 10.30 waren wir in Speyer im Parkhaus. Dort luden wir unsere Liegedreiräder aus und radelten los, so dass wir um 11.30 am Startplatz waren.

Antje mit ihrem Aufsehen erregenden Dreirad

Mit großem „Hallo“ wurden wir von Rita Bogenfeld und ihrem Mann Alfred, Andreas Kindler, Eckardt Giese und Jürgen Staiger begrüßt. Wir (und unsere Räder) wurden gleich geschmückt von Rita und so um 13 Uhr ging der Umzug los. Am Anfang wollte die Sonne nicht so richtig durchkommen und es regnete kurz, doch dann lachte nur noch die Sonne vom Himmel.

Es war wirklich toll, vor uns spielte eine Musik, wir fuhren mit den Rädern vornedran, dann folgten die anderen, Jürgen mit dem Rollator. Viele Menschen winkten uns zu, machten Fotos, stellten auch Fragen. ATAXIE?? Es war eine Wahnsinnstimmung. Dann kamen wir an die Ehren-Tribüne, wo der Ministerpräsident Kurt Beck stand, dem Antje von der DHAG eine Flasche Wein überreichen sollte. Ecki half Antje aus dem Rad, Rita gab Antje die Flasche Wein

Antje, Kurt Beck, Rita und viele Leute

„Herr Beck kam auch gleich auf mich zu und schüttelte mir die Hand, er streckte mir dann noch gleich seine rechte und linke Wange hin, wo ich ihm ein Küsschen drauf gab.“

Der ganze Umzug ging für uns bis ca. 15.00 Uhr und wurde im Fernsehen am Sonntagabend auf Südwest 3 um 20.15 Uhr übertragen. Wir hatten viel Spaß beim Umzug. Ecki und ich fuhren dann auch gleich zu ihm nach Bad Hersfeld (nochmal rund 250 km), um das Ganze im Fernsehen zu verfolgen.

Wir waren irgendwie geschafft von dem anstrengenden aber interessanten und doch wunderschönen Wochenende.

Also wie ihr seht: Das Ganze war ein voller Erfolg! Und vielleicht hat der eine oder andere von Euch Lust bekommen, nächstes Jahr auch mitzumachen, sowohl beim schweizer FA-Treffen als auch beim nächsten Rheinland-Pfalz-Tag in Baumholder.

von Antje Graf und Eckhard Stemmler

(Artikel leicht gekürzt)

Am 09.09. hatten wir ein Treffen mit den RG München und Stuttgart in Giengen.

Wir wollten dort das STEIFF-Museum besichtigen - ihr wisst schon, die süssen Knuddeltiere mit dem Knopf im Ohr.

Die Beteiligung war sehr rege (12 Personen) und auch von den anderen Gruppen waren viele dabei.

Am 01.10. waren einige von unserer Gruppe in Stuttgart zur Einweihung der neuen DHAG-Geschäftsstelle in der Hofener Straße. Leider kamen wir etwas verspätet mit unseren 2 Autos an, da wir uns „etwas“ verfahren hatten und dann noch Wasen und VfB-Fussball war.

Gleich am 03.10. traf sich unsere Gruppe am Flugplatz VS zum Besuch des Flugzeugmuseums

in Villingen-Schwenningen, mit anschließendem Abendessen in der Gaststätte „Fliegerklause“. Diesmal waren wir 10 Personen. Leider war das Wetter etwas feucht, so dass wir im Gartenpavillon des Flugzeugmuseums zum Kaffeetrinken

saßen und uns danach die Ausstellung in den Hangars ausgiebig ansahen. Vorallem für Ecki als „alter Flieger“ war das Ganze sehr interessant.

Die letzte Aktion für dieses Jahr war am 16.12. die Weihnachtsfeier, diesmal wolllten wir mal wieder was Neues ausprobieren:
erst auf dem Konstanzer Weihnachtsmarkt das Flair bei einem Glühwein geniessen und uns dann

in der Gastätätte „Hafenhalle“ ein gemeinsames „Abendmahl“ munden lassen. Wir waren 15 Personen.

5.4 Aktivitäten in 2007

Am 24.02. fand das erste Treffen in der AOK statt. Inzwischen hat sich das gemeinsame Mittagessen beim Chinesen im Bahnhof davor als eine Tradition entwickelt. Zum Plausch bei Kaffee und Kuchen waren 15 Personen da.

Für den 9. Bad Dürheimer Selbsthilfetag hatte Antje die RG wieder angemeldet:

Textauszug aus dem Fundus 2/2007 S.21

Selbsthilfetag in Bad Dürrheim (Baden-Württemberg)

Am Samstag, dem 24.03. fand in Bad Dürrheim (Nähe Villingen-Schwenningen) der 9. Selbsthilfetag (SHT) des Schwarzwald-Baar-Kreises statt. Die DHAG RG Schwarzwald-Alb-Bodensee als eine von 40 vertretenen Selbsthilfegruppen nahm nach 2005 bereits zum 2.Mal teil. Ziel unserer Teilnahme war es vor allem, den Begriff der Ataxie regional etwas bekannter zu machen.

Am Freitagnachmittag hatten die einzelnen Gruppen die Möglichkeit, ihre Stände aufzubauen. Antje und ich bauten die Stellwand der DHAG auf und legten schon die diversen Info-Broschüren bereit.

Am Samstagmorgen waren wir bereits kurz nach 9:00 Uhr vor Ort, um die Technik (Notebook und Monitor fürs Ataxie-Video) vorzubereiten und die Änderungen an der Stellwand aufzukleben (Adresse und Tel.-Nummern).

Um 10:00 Uhr wurde der SHT vom Landrat und vom Bürgermeister eröffnet. Der SHT war wieder sehr gut besucht; trotz des Schneefalles am Morgen nutzten viele Bürger diese Info-Gelegenheit. An unserem Stand informierten sich 23 Leute über Ataxien, darunter sogar ein Betroffener - vielleicht demnächst ein neues Mitglied der RG und der DHAG? Die meisten Fragen drehten sich darum, was ist Ataxie?

Auch war das „Lochspiel“ der DHAG ein viel probiertes Geschicklichkeitsspiel, was manch „Gesunder“ nicht schaffte.

Kurz vor 12:00 Uhr bekamen wir Verstärkung am Stand von Carina, Silvia und Robert. Sie übernahmen den Stand, damit wir zwei auch mal was Essen und uns vor allem auch mal die Stände der anderen SHG ansehen konnten. Dabei kam es zu vielen informativen Gesprächen, da doch Alltagsprobleme bei manchen anderen Erkrankungen ähnlich sind (z.B. bei MS und Parkinson). Auch konnten wir so neue Kontakte zu anderen regionalen SHG knüpfen. Solche Querverbindungen (Netzwerk) zwischen den SHG sind wichtig, um sich gegenseitig neue Anregungen zu geben aber auch Unterstützung – und schon das Gefühl, nicht allein zu sein, hilft einem.
Gegen 14:00 Uhr kam unsere 3.Schicht für den Stand, Wolfgang Lämmle und Frau Ingeborg. So hatten wir die Arbeit gut verteilt, es war für keinen zuviel und es hat allen Spaß gemacht.
Um 16:00 Uhr wurde der SHT beendet. Zu viert war der Stand schnell abgebaut und alles im Auto verstaut.

So konnten wir am Ende einschätzen, das unser Auftritt als RG zum SHT ein Erfolg war, das gesetzte Ziel erreicht, und unsere neuen T-Shirts haben sich auch bewährt (die haben wir gemeinsam mit der RG Kassel-Göttingen auf der DHAG-MV in Wiesbaden 2006 präsentiert).

Antje Graf und Eckhard Stemmler

(Artikel leicht gekürzt)

Vom 07.04. - 09.04. fand die Mitgliederversammlung der DHAG in Wiesbaden-Naurod statt. Auch von unserer RG waren einige Mitglieder.

Für den Mai hatte Antje eine Katamaran-Fahrt von Konstanz nach Friedrichshafen und zurück

organisiert. Am 06.05. um 13:30 Uhr trafen wir uns am Hafen in Konstanz mit 13 Personen. In Friedrichshafen besuchten wir das sehr interes-

sante und barrierrefreie Zeppelinmuseum. Um 17.02 – 17.48 Uhr ging es zurück mit dem Katamaran nach Konstanz.

Ende Mai hatte Ecki seinen 50. Ganz zufällig gab Herbert Grönemeyer an dem Tag ein Open-Air in Stuttgart. Also feierten wir den Geburtstag gemeinsam beim Konzert,.

Unser diesjähriges Grillfest stieg am 23.07. bei Familie Hamann in Radolfzell-Güttingen im

Garten. Dieses Fest ist uns inzwischen schon zu einer lieben Tradition geworden und 15 Personen kamen.

Auch dieses Jahr hatten wir das Projekt „FA-Treffen in der CH“ gut vorbereitet (finanziell). Im folgenden der FUNDUS-Bericht:

Textauszug aus dem Fundus 4/207 S.22-23

10. Treffen der FA-Kontaktgruppe CH 2007

Was ist die Kontaktgruppe Friedreichsche Ataxie? Dies eine Selbsthilfegruppe für Patienten mit FA, organisiert unter der Schweizer Gesellschaft für Muskelkranke (SGMK - *www.muskelkrank.ch*).
Die ersten Aktivitäten gehen auf das Jahr 1989 zurück und die Kontaktgruppe vereint insbesondere Menschen aus dem deutschsprachigen Teil der Schweiz. Daneben gibt es noch die „Association Suisse de l‘Ataxie de Friedreich“ im französischsprachigen Teil der Schweiz (*www.achaf.org*) .

Die Kontaktgruppe ist kein „e.V.“ wie unsere DHAG, sondern eine Interessengemeinschaft und wird geleitet von Hedy und Urs Wolfer. Näheres zur FA-Kontaktgruppe findet ihr hier *www.fa-kontaktgruppe.ch* .

Zitat aus Antje‘s „Projekt-Begründungs-Schreiben“ für Fördermittel an die AOK: *‚Das diesjährige Projekt ist bereits das 3. seiner Art nach Berlingen 2005 und Walchwil 2006. Gesundheitsbezogene Aktivitäten der Selbsthilfe (siehe auch SGB V) zielen u.a. darauf ab:*

- *einen besseren Umgang mit der Krankheit zu fördern, um damit die mit der Krankheit verbundenen Probleme besser bewältigen zu können*
- *den eigenverantwortlichen Umgang mit der Krankheit zu lernen und damit eine Verschlimmerung zu bremsen*
- *das Fachwissen der Betroffen und den Erfahrungsaustausch zu bündeln/fördern.*

Die von Ihnen herausgegriffene „gemeinsame Wanderung“ ist ein wichtiger Punkt des Wochenendprojektes, der gerade bei Betroffenen im Rollstuhl die Erfahrung vermitteln soll, das trotz des Handicaps vieles möglich ist. Daneben werden Gespräche zwischen den Betroffenen und der Erfahrungsaustausch viel Zeit benötigen.‘

Unser Bericht:
Wir (6 von der RG Schwarzwald-Alb-Bodensee, 3 von der RG München) waren am Wochenende 31.08. bis 02.09 bei den schweizer FA-lern. Das Treffen fand in Saanen (Berner Land) statt und war super organisiert. Als Tagungsort war das Hotel Solsana in Saanen ausgewählt, ein total barrierefreies Haus in einer traumhaften Gegend. (*www.solsana.ch*)

Günther Beck kam am Freitag morgen zu Antje, nach dem Umladen von Rollstuhl und Gepäck ging es um 11 Uhr los: bei Stein (am Rhein) über die Grenze, zur Autobahn und dann über Zürich und Bern in Richtung Interlaken. Bei Thun von der Autobahn ab auf der B11 durchs Simmental ins Gebirge. Die rund 300km hatten wir gegen 15 Uhr bewältigt und wurden auf dem Parkplatz gleich von Urs begrüsst.

Der Freitag war dem Ankommen gewidmet - nach und nach trafen alle Teilnehmer ein, es gab oft lautes Hallo beim Wiedersehen mit den Freunden vom letzten oder vorletztem Jahr. Und wir hatten nach dem Nachtessen noch viel Zeit, die Freundschaften zu vertiefen. Noch etwas stand am Abend auf der Tagesordnung: die Vorbereitung/Anpassung der Rollstühle der Teilnehmer an den Samstagsausflug! Ausgerechnet die Rollstühle für Antje und mich waren aber noch nicht da. Da Antje nicht wusste, was sie da erwartet, wollte sie garnicht mit.

Am Samstag war Aktiontag: nach dem Frühstück fuhren alle mit PKW/Kleinbus nach Lauenen, dort auf dem Parkplatz des Hotels „Alpenland“ (*www.alpenland.ch*) war Ausladen und Start der Tour. Dank dem Einsatz von Sepp und Regula Jacober (Fa. SwissTrac - *www.swisstrac.ch*) bekamen wir doch noch den Rolli mit vorgespanntem SwissTrac und fuhren mit Günther und den beiden den Anderen hinterher zum 4,5km entfernten Bergsee (Höhenunterschied geschätzt min. 500m). Antje gefiel die Fahrt so sehr, sie war nicht zu bremsen.

Am See wurde gegrillt und danach noch bei einer See-Umrundung (2km auf unbefestigtem Waldpfad mit grobem Schotter, Bachdurchquerung usw.) die Landschaft genossen. Ich kann nur sagen, es war geil!! Hätte ich nie mit dem Rollator geschafft - das hat uns allen gezeigt, was man trotz Handicap alles mit den richtigen Hilfsmitteln erreicht!

Bei der Ankunft im Restaurant „Alpenland“ waren wir zwar „etwas“ geschafft, aber auch glücklich über das Erreichte, die vielen neuen Eindrücke. Nach einem zünftigen Abendessen ging es zurück ins Hotel, wo der Abend mit vielen Gesprächsrunden ausklang.

Sonntag vormittag war der „offizielle“ Teil des Treffens, es wurde über Neuigkeiten informiert, Organisatorisches fürs nächste Treffen in 2008, Silvia Knaus erzählte mit Bildern von ihrer Fernostreise mit Rolli und SwissTrac, Sonja Winger informierte über eine Möglichkeit einer rolligerechten Segelfahrt auf der Nordsee (Bilder vom letzten Törn in 2007 und die Planung für 2008) und ich liess nochmal Impressionen von unserem Besuch 2006 in Walchwil wirken.

Wir werden 2008 wiederkommen ...

Eckhard Stemmler

(Artikel leicht gekürzt)

Vor der Fahrt in die Schweiz gab es am 27.08. in der Geschäftsstelle in Stuttgart einen wichtigen Termin: die Vorstellung der Krankengymnastik-Studie der Uni Tübingen durch Dr. Synofzik.

Das nächste Treffen fand am 15.09. in der AOK statt. Zum Plausch bei Kaffee und Kuchen kamen 12 Personen. Diesmal waren wir danach Chinesisch essen im Bahnhof.

Die letzte Aktion des RG-Jahres war die Weihnachtsfeier am 01.12., erst traditionell das Glühweintrinken auf dem Konstanzer Weihnachtsmarkt, dann gemeinsames Abendessen in der Gastätte „Hafenhallle“ in Konstanz. Diesmal waren wir 13 Personen, auch Besuch aus der Schweiz beehrte uns: Silvia Knaus und ihre Schwester Erika., sowie der „Neue“ vom SHT Bad Dürrheim: Steffen Spormann.

5.5 Aktivitäten in 2008

Textauszug aus dem Fundus 4/207 S.22-23

Aktivitäten im südwestdeutschen Raum 2008

Wie jedes Jahr zur Berichterstattung an den Vorstand der DHAG macht Antje eine Zusammenfassung der Aktivitäten der RG aus ihren Stichpunkten übers Jahr. Ich habe zur Illustration noch einige Bilder ausgesucht.

16.02.08 Besuch des Narrenmuseums Bad Dürrheim, anschliesend etwas Trinken im Narrenschopf-Cafe, (9 Personen).

12. - 14.03.08 Mitgliederversammlung der DHAG in Wiesbaden-Naurod (7 Personen).

11.04.08 Standaufbau (Ecki und Antje) für den morgigen Selbsthilfetag (14- 16 Uhr).

12.04.08 10. SHT in Bad Dürrheim

Standbesetzung:

- Ecki und Antje 10 – 12 Uhr
- Familie Hamann 12 – 14 Uhr
- Jürgen und Steffen 14-16 Uhr

Standabbau: Ecki, Antje, Jürgen und Steffen

17.05.08 Treffen in der AOK , Tuttlingen zum Plausch bei Kaffee und Kuchen, ca. 10 Personen, davor gemeisames Mittagessen beim Chinesen im Bahnhof, TUT

27. - 29.06.08 Besuch des Schweizer Ataxietreffens der FA-Kontaktgruppe in Twannberg, 4 Pers. der RG Schwarzwald-Alb-Bodensee Austausch mit Ataktikern aus der Schweiz

05.07.08 Grillfest bei Antje Graf im Hof bzw. Garten, ca. 20 Pers., 2 von der schweizer FA-Kontaktgruppe waren auch dabei

23.08.08 Sommer im Park, im Donaupark in Tuttlingen - Selbsthilfegruppen aus dem Kreis Tuttlingen stellen sich vor

(Ecki, Antje, Fam. Hamann, Wolfgang und Ingeborg)

19. - 21.09.08 Seminar in Pforzheim, Hohenwarth - im Programm Pflegeversicherung AOK Pforzheim – Yoga, Jutta Berger

27.09.08 Fliegen auf dem Flugplatz in VS-Schwenningen – ausgefallen wegen Unwetter (Wind) , deshalb „nur“ Treffen in der Gastätte „Fliegerklause“ am Flugplatz, (ca 15 Personen)

12.10.08 Gesundheitstag in Tuttlingen, Selbsthilfekontaktstelle Tuttlingen war mit einem gemeinsamen Stand der SHG vertreten (Ecki und Antje)

22.11.08 Dünnele-Essen (Art dünne Pfannkuchen) im Gasthaus „Kranz“ in Radolfzell-Liggeringen (11 Personen)

13.12.08 Weihnachtsfeier der RG, erst Glühweintrinken und Bummeln auf dem Konstanzer Weihnachts markt, dann in der Gasthätte „Hafenhalle“ in Konstanz (15 Personen, 2 von der Schweizer FA-Kontaktgruppe waren auch dabei)

Neben den regulären Treffen und Aktionen gab es noch viele kleinere Aktivitäten, wie:

- Besuch bei Günther in der Kur, Schmiederklinik Konstanz

- Fahrt zum Säntis (CH)
- Mittagessen am Mindelsee
- Kaffeetrinken in Güttingen oder Allensbach

- gemeinsame Konzertbesuche
- Besuch von Aktivitäten der RG Stuttgart (im Büro, Zoo Karlsruhe, SHT in Heilbronn, Musical, Weihnachtsfeier)

Daran waren viele Mitglieder der RG beteiligt.

Eckhard Stemmler

(Artikel leicht gekürzt)

Im Folgendem noch einige Bildimpressionen zum RG-Jahr 2008 :

16.02. Besuch des Narrenmuseums Bad Dürrheim

12.03.08 –14.03.08 Mitgliederversammlung der DHAG in Wiesbaden-Naurod

12.04.08 10. SHT in Bad Dürrheim
hier lernten wir am Stand einer SHG neben uns ein neues Mitglied für unsere RG kennen: Frank Christel.

27.06.08 - 29.06.08 Besuch des Schweizer Ataxietreffens der FA-Kontaktgruppe in Twannberg

05.07.08 Grillfest bei Antje und Ecki im Hof

22.11.08 Dünnele-Essen in Liggeringen hier begrüssten wir Ursula Cvrlje zum 2.Mal

13.12.08 Weihnachtsfeier in Konstanz mit 2 schweizer Gästen als letzte Aktion des Jahres.

23.08.08 Sommer im Park im Donaupark in TUT

5.6 Aktivitäten in 2009

Am 31.01. fand das 1.RG-Treffen in der AOK statt: hier berieten wir (20 Personen) auch darüber, was wir aus Anlass des 5-jährigen Bestehens der RG machen könnten - so entstand die Idee, das Ereignis öffentlichkeitswirksam zu gestalten (nicht ahnend, welche Arbeit das wird).

Die nächste Aktivität war der 11.SH-Tag in Bad Dürrheim am 14.03. - Antje und Ecki bekamen viel Unterstützung aus der Gruppe (von 6 Personen), so dass unser ATAXIE-Stand den ganzen Tag besetzt war. Ein neues Mitglied konnten wir auch begrüssen: Albrecht Straub.

Diesmal etwas kürzer - die DHAG-Jahresversammlung am 04./05.05. in Wiesbaden, an der 6 Personen teilnahmen.

Für Ende Mai hatten wir einen Gruppenausflug auf die Blumeninsel Mainau geplant. Grossen Anteil an der Vorbereitung hatte Christian Morr. Am 30.05. bei schönstem Wetter fand unser Besuch statt - wir waren 14 Personen.

Die schweizer Ataktiker hatten uns zum Jahrestreffen vom 12. zum 14.06. nach Nottwill eingeladen. Mehr dazu im Bericht1 auf S.44 .

Die vorletzte zu berichtende Aktivität war das jährliche Grillfest am 11.07., wieder bei Fam. Hamann im Garten. Das Fest, mit viel Liebe von den Hamann's vorbereitet, machte allen Teilnehmern „einfach nur" Spaß und Freude, wenn man sich gemeinsam die mitgebrachten Salate und das von Robert Gegrillte munden lies. In unserer Runde von 18 Personen konnten wir auch wieder ein neues Mitglied begrüssen: Alex Morr.

Die letzte Aktion unserer bisherigen Geschichte wird am 19.09. die Jubiläumsfeier in der AOK sein - hier sind wir schon gespannt auf die Resonanz der Öffentlichkeit.

Neben den bisher beschriebenen RG-Aktivitäten gibt es inzwischen auch viele private Kontakte, sei es der gemeinsame Besuch von Konzerten, gegenseitige Besuche daheim, mal Mittagessen oder Kaffeetrinken irgendwo, einen Ausflug im kleinen Kreis, Besuch eines RG-Mitgliedes in der Kur oder manchmal auch Hilfe bei Problemen.

Kurz, es hat sich ein soziales Netz zwischen den RG-Mitgliedern entwickelt - etwas Neues, Interessantes - was zur Gründung der RG am 20.03.2004 noch nicht abzusehen war.

„Und das ist gut so!"

FA-Treffen Schweiz 2009

Vom 12. - 14. Juni 2009 fand in Nottwil (Kanton Luzern) in der Schweiz das 12. FA-Treffen statt.

Die schweizer FA-Kontaktgruppe hatte zum Jahrestreffen eingeladen an den Sempacher See ins barrierefreie Seminarhotel, gleich neben dem Schweizer Paraplegiker Zentrum (SPZ) gelegen.

Wie jedes Jahr seit 2005 hatten wir bei den Kassen Projektförderung „Internat. Ataktiker-Erfahrungsaustausch“ für 10 Teilnehmer beantragt - und bekommen.

Leider fielen so nach und nach (aus diversen Gründen) die gemeldeten Teilnehmer aus, so dass Antje und ich bei der Abfahrt daheim noch dachten, wir wären die Einzigen. Glücklicherweise kamen dann doch 7 deutsche Teilnehmer mit 3 Autos in Nottwil an.

Das Wetter war von Esther und Urs (Bild rechts) hervorragend organisiert, das Hotel mit allem Drum und Dran einsame Spitze, und die Gegend einfach traumhaft.

Am Laufe des Freitagnachmittag reisten die meisten Teilnehmer an, checkten ein, bezogen die Zimmer und dann machte sich Wiedersehensfreude breit - es ist schön, Freunde zu treffen.

Um 18:00 Uhr begann das „kulinarische Verwöhnprogramm“ mit dem Nachtessen.

Zum Tagesausklang luden die schöne Umgebung am Sempachersee, coole Drinks an der Bar, sowie die bequemen Nachtlager ein...

Neben dem organisatorischen Teil eines Jahrestreffens (Sonntag vormittag) und viel Zeit für persönliche Gespräche/Erfahrungsaustausch zwischen den Teilnehmern sollten in diesem Jahr die Logopädie, Ergotherapie und die Hilfsmittelversorgung auf dem Programm stehen.

Der Samstag gehörte den Referaten von Monika Bless und Hans Schwegler zum Thema Logopädie und Bart van Kimpe zu Hilfsmitteln (alle SPZ).

Zu den Vorträgen kamen noch weitere Tagesgäste - wir waren über 40 Personen.

Der Schwerpunkt von Fr. Bless lag bei Atmung, Stimme und Sprechen. Immer wieder waren wir gefordert, bei praktischen Übungen mitzu-

BILDBAND - 5 Jahre Regionalgruppe

machen. Durch den zweiten Teil zum Thema Schlucken führte uns Hans Schwegler, Leitender Logopäde im SPZ. Die Bildpräsemtationen stellten auf sehr anschauliche Weise dar, wie der Schluckakt abläuft und wie viele Strukturen in bestimmter Reihenfolge daran beteiligt sind. (siehe auch *www.fa-kontaktgruppe.ch/entstehung/clinicum%20-%20Schlucken.pdf*)

Zum Mittag erwartete uns das freundliche und hilfsbereite Gastronomieteam mit seinen Augenweiden-Gaumenfreuden.

Am Nachmittag wanderten wir alle ins nebenan gelegene SPZ. In den Räumen der Ergotherapie präsentierte uns Hr. van Kimpe ein breites Spektrum an Hilfsmitteln: Vom ergonomischen Arbeiten am PC über diverse Kommunikationshilfen, Körperpflege, selbständiges Essen und Trinken. Ebenso wurden die sogenannten Umweltkontrollen, bauliche Massnahmen, Treppenlifte etc. erwähnt. Zur Auflockerung verlagerten wir den Schauplatz nach draussen auf den Rolli-Parcour - Herr de Kimpe zeigte uns in der Praxis, wie man als Begleitperson eines Rollifahrers Treppen und Absätze am besten überwinden kann.

Nach dem frugalen Nachtessen gab es noch viel Gelegenheit zum gemütlichen Plauschen.

Nach einem reichhaltigen Frühstück trafen wir uns zum organisotorischen Teil für die Kontaktgruppe. Dort wurde auch einiges zum FA-Treffen 2010 gesagt: Zeitgleich mit dem legendären Trucker- und Countryfestival findet es vom 25.-27.06.2010 in Interlaken statt.

Hans Thalmann erläuterte uns auf Wunsch noch einiges Ergänzendes zum Projekt MyoSuisse und den neuen Muskelzentren.

Mit einem furiosen Mittagsmahl endete das Treffen 2009 - uns blieb nur noch die Verabschiedung von allen Freunden und die Heimreise.

Rückblickend kann ich nur sagen, dass wir in Nottwil drei strahlende Sonnentage mit vielen guten Begegnungen erlebt haben und wir uns auf das Wiedersehen freuen.

(ers)

Weitere Infos:
www.fa-kontaktgruppe.ch
www.dasseminarhotel.ch
www.paranet.ch/sw12574.asp

Auszug aus dem Fundus 3/2009 S.10-11

6. Akteure

Fam. Hamann :
Silvia, Carina,
Tobias und Robert
(v.l.n.r.)

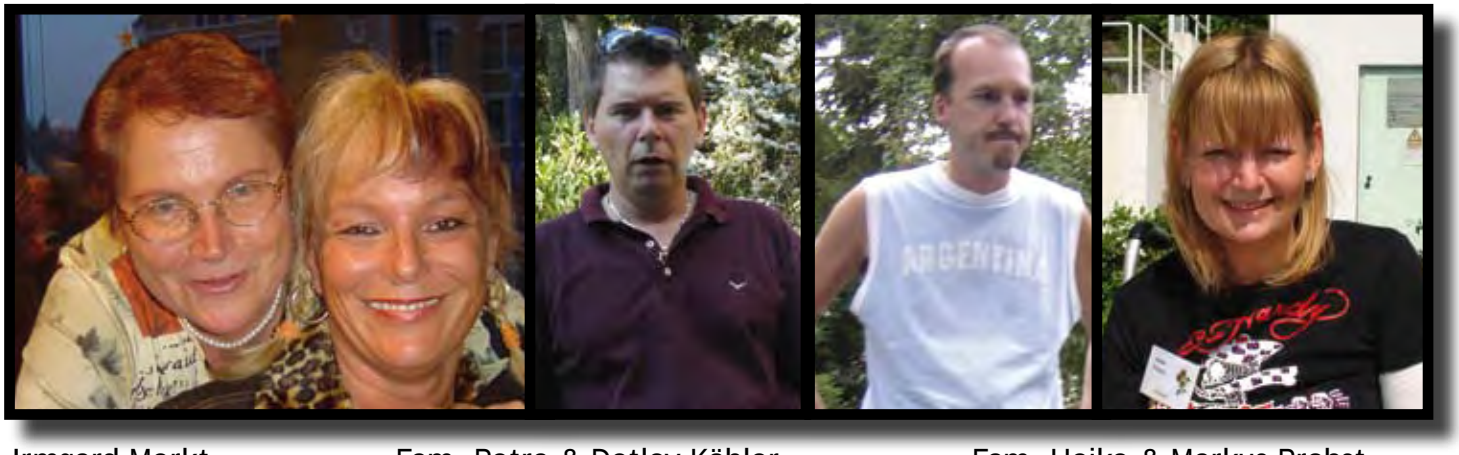
Burkhard Steeger Kathy Kopp Dr. Christoph Feiner Günther Beck

Wolfgang Lämmle und Ingebog Wagner Stefanie Leiner Daniel Lindenbacher

Fam. Hildegard & Otmar Gredler | Hilde Huonker & Thorsten Szallies | Fam. Thea & Leopold Zimmermann

Steffen Spormann | Lea-Berit Failing | Ursula Cvrlje | Frank Christel

Alexander und Christian Morr | Eckardt Giese | Jürgen Staiger



Irmgard Merkt | Fam. Petra & Detlev Köhler | Fam. Heike & Markus Probst

7. Hauptdarsteller

Die RG ist eng verbunden mit dem Wirken der Leiterin Antje Graf und ihrem Partner Eckhard Stemmler (seit 2007 Mitglied des Bundes-Vorstandes der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft DHAG e.V.).

Beide engagieren sich in vielen Bereichen der Selbsthilfe – regional und bundesweit, sind offen für Neues und auch bereit, trotz ihrer Behinderung mehr als Andere für Andere zu tun.

Beispiele dazu sind im Herax FUNDUS nachzulesen:

Offentlichkeitsarbeit
- 7. Weltataxietag Göttingen F 4/06 S.7
- 2. Integratives Bergfest 2007 F 3/07 S.8
- Die DHAG auf der RehaCare 2007 F 4/07 S.9
- Interview mit dem Vorstandsmitglied E. Stemmler F 4/07 S.10-11
- Infostand zum 8.Ataxietag in Göttingen 2007 F 4/07 S.17

Therapie
- Intensivwoche Baiersbronn F 3/04 S.32f
- Idebenone F 4/04 S.18-19
- Physiotherapiestudie Tübingen F 4/07 S.21
- Physiotherapiestudie Tübingen II F 1/08 S.19
- Physiotherapiestudie Tübingen III F 2/08 S.17
- Ein Deutscher berichtet über die Idebenone-Studie F 4/08 S.20-21

Silvesterfreizeiten
- Silvesterfeier einmal anders F 1/04 S.35-36
- Silvester auf der Langau 2004 F 2/05 S.12-14
- Silvester 2005 F 2/06 S.13-16
- Silvester auf der Langau 2008 F 1/09 S.22-23

Freizeit
- Ein etwas anderes WE F 4/06 S.30-32
- Der gigantische Türkeiurlaub F 1/07 S.19-21
- DHAG-Reise nach Tunesien F 1/08 S.16-18

Wo was los ist
- RP-Tag 2004 Nierstein F 3/04 S.14-17
- RP-Tag 2005 Bad Ems F 3/05 S.18
- RP-Tag 2006 Speyer F 3/06 S.16-17
- RP-Tag 2009 Bad Kreuznach F 3/09 S.4-5
- RGL-Treffen 2004 Wilnsdorf F 1/05 S.134
- RGL-Treffen 2006 Bad Homburg F 1/07 S.17f
- RGL-Treffen 2009 Homberg/Ohm F 2/09 S.20f

weitere Aktivitäten
- Seminare in Münster LV NRW 2004, 2005, 2006, 2007, 2008, 2009
- Seminare in Pforzheim RG Stuttgart 2005, 2007, 2009
- Seminare am Ammersee RG München 2004, 2006, 2007, 2009
- Seminar in Duderstadt RG Bremen 2006
- Seminar Bad Vilbel DHAG Schluckstörungen im Mai 2008

... und es geht weiter !

8. Vorhang – aber nicht das Ende

Mit dem heutigen „Festakt“ zum Jubiläum unserer RG am 19.09.2009 fällt zwar der Vorhang für diesen Bildband, aber lange nicht für die Gruppe.

Zum einen wird es weiter darum gehen, durch aktive Öffentlichkeitsarbeit den ATAXIE-Begriff regional bekannter zu machen.

Deshalb haben wir zu unserem Jubiläum auch Prof. Schöls aus Tübingen zum Vortrag und über 40 Neurologen aus der Region zur Weiterbildung übrt Ataxien geladen.

Jährlich am 25.September gibt es den Weltataxietag, der 2009 bereits zum 10.mal begangen wird.

Am letzten Tag des Februar begehen wir jährlich den „Tag der Seltenen“ (Krankheiten).

Auf regionalen Selbsthilfe- und Gesundheitstagen werden wir weiter präsent sein. Und durch Mitarbeit bei den regionalen Selbsthilfe-Kontaktstellen wollen wir ebenfalls auf die Belange der Ataxie-Betroffenen aufmerksam machen.

Zum Anderen werden wir aber vorallem im Sinne des Selbsthilfegedankens arbeiten - Hilfe zu geben zur Selbsthilfe!

Anderen Betroffenen eine Anlaufstelle zu sein, um z.B. nach der Diagnose Mut zum Weitermachen zu haben.

Ratsuchenden Hilfe und Unterstützung und den Gruppenmitgliedern einen Ort zum Zusammentreffen, zum Austausch oder einfach nur zum „Quatschen“ zu geben.

In diesem Sinne

auf die nächsten ... Jahre!

9. Quellen-Nachweis

9.1. Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Bilder der Regionalgruppe - Sammlung 1 2
Abb. 3: Text für die Schwäbische Zeitung von Februar 2004 8
Abb. 2: Anzeige im FUNDUS 1/2004 8
Abb. 4: Artikel im Gränzboten vom 19.03.2004 9
Abb. 5: Artikel im Schwarzwälder Bote am 18.02.2004 10
Abb. 6: Artikel im Schwarzwälder Bote am 22.03.2004 14
Abb. 7: Bilder der Regionalgruppe - Sammlung 2 47

9.2. Foto-Nachweis

Alle Fotos stammen aus den Privatsammlungen von
Wolfgang Lämmle, Allensbach ;
Robert Hamann, Radolfzell-Güttingen
sowie Eckhard Stemmler, Seitingen.

Die Fotos wurden für diesen Bildband freigegeben.

9.3. Artikel-Nachweis

Faksimile S.9 - Abb.4 : 19.03.2004 Gränzbote
Faksimile S.10 - Abb.5 : 18.02.2004 Schwarzwälder Bote
Faksimile S.14 - Abb.6 : 22.03.2004 Schwarzwälder Bote
mit freundlicher Genehmigung der Schwarzwälder Zeitung.

Sämtliche Textauszüge aus der DHAG-Mitgliederzeitschrift Herax FUNDUS mit freundlicher Genehmigung der jeweiligen Autoren und des Herausgebers DHAG e.V. .

Danksagung

Die RG Schwarzwald-Alb-Bodensee dankt ganz herzlich allen Personen, die bei der Erarbeitung dieser Broschüre mitgewirkt haben. Sie haben für diese Arbeit einen großen Teil ihrer Freizeit bereitgestellt und auf ein Honorar verzichtet. Ganz besonderer Dank gilt Herrn Eckhard R. Stemmler für die ansprechende Gestaltung.

Abb. 7: Bilder der Regionalgruppe - Sammlung 2

Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG)
www.ataxie.de

Regionalgruppe Schwarzwald-Alb-Bodensee
Leiterin Antje Graf
In der Breite 3
D-78606 Seitingen
Telefon (0 74 64) 52 90 81
Telefax (0 74 64) 52 90 84