

Vorstellung der Selbsthilfegruppe ATAXIE

Wir sind die Regionalgruppe „Ataxie“ der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG) Bundesverband e.V. im Raum Schwarzwald-Alb-Bodensee.

Die DHAG e.V. ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene, in der sich Betroffene, Angehörige, Wissenschaftler und Therapeuten zusammengeschlossen haben. Weitere Informationen und ein hilfsberechtigtes Forum sind auf der sehr informativen Internetseite zu finden: www.ataxie.de

Die Mitglieder unserer Gruppe kommen vom Allgäu/Bodensee bis Rottenburg, von Villingen bis Sigmaringen. Wir treffen uns alle 6-8 Wochen (meist in der AOK Tuttlingen) zum Erfahrungsaustausch bei Kaffee und Kuchen oder einfach nur zum Plaudern, desweiteren unternehmen wir auch gemeinsame Ausflüge (Konstanz, Meersburg) oder treffen uns bei einem Mitglied im Garten (Grillfest). In unserer Gruppe sind z.Zt. ca. 25 Personen (davon 15 Betroffene) im Alter zwischen 18 und 75 Jahren. Die Gruppe besteht seit 20.03.2004 und ist immer offen für neue Mitglieder.

Die Betroffenen leiden an einer Ataxie :

„ATAXIE“ ist eine mangelhafte Koordination, ein fehlerhaftes Zusammenspiel verschiedener Muskelgruppen bei der Ausführung von Bewegungen. Ursache ist ein Untergang von Nervenzellen in den Teilen des zentralen oder peripheren Nervensystems, die für die Koordination verantwortlich sind.

Es gibt viele verschiedene Formen von Ataxien, z.B. spino-cerebelläre Ataxien (SCA), Friedreichsche Ataxie, ideopathische Ataxien. Manche Ataxien sind vererbbar.

Die dabei auftretenden Hauptsymptome sind Gleichgewichtsstörungen , vor allem beim Gehen und Stehen, Sprechstörungen, Bewegungskordinationsstörungen und auch Augenbewegungs- und Schluckstörungen.

Diese Krankheiten sind noch relativ unerforscht, da in Deutschland nur ca. 8000 - 12000 Patienten daran leiden. Sie sind bislang unheilbar und fortschreitend (der Verlauf ist bei jedem anders - bei einem beginnt die Ataxie früher, beim anderen später).

Mittels Behandlungsformen wie Physiotherapie, Sprechtherapie und Ergotherapie ist es möglich, Beschwerden zu lindern bzw. den Verlauf zu mildern.

Bei unseren Treffen tut es einfach gut, mit Gleichgesinnten zu reden, sich auszutauschen und niemand schaut „blöd“, weil man torkelnd läuft und auch noch komisch spricht, obwohl man doch gar nichts getrunken hat und klar im Kopf ist. Bei uns ist der richtige Ort für den gegenseitigen Erfahrungsaustausch über Hilfsmittel, Kliniken, gute Ärzte und andere Tipps, um das Leben mit der Erkrankung zu meistern.

Weitere Informationen bei Antje Graf

In der Breite 3

78606 Seitingen

Tel. 07464 / 529081

E-Mail antje.graf@ataxie.de

Spendenkonto:

Volksbank Donau-Neckar aG

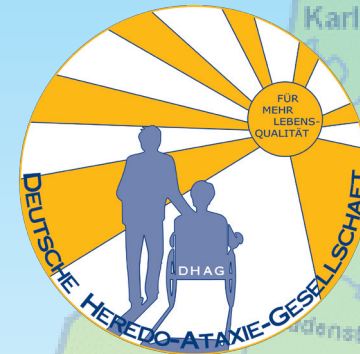
BLZ 643 901 30

Konto 13 7159 005



Regionalgruppe ATAXIE Schwarzwald-Alb- Bodensee

2004 - 2009 **5 Jahre**



Einladung zur
Fachtagung Ataxie
anlässlich
des 5-jährigen
Bestehens

am 19.09.2009
in Tuttlingen - AOK



Einladung zur Fachtagung/Jubiläumsfeier

Anlass:

5-jähriges Bestehen der Regionalgruppe ATAXIE

Ort:

AOK Tuttlingen (Anfahrtsskizze rechts)
- großer Seminarraum (3.Etage)
Karlstrasse 2
78532 Tuttlingen

Termin:

19.09.2009 Beginn 14:00 Uhr

Programm:

- Eröffnung der „Feierstunde“ - Begrüssung
- Grußwort unseres Schirmherren Landrat Hr. Wolf
- Vortrag des Neurologen Prof.Dr. Schöls (ca.90 min - Thema rechts)
Diskussion - Fragen
- Präsentation zur Geschichte der Regionalgruppe
Vorstellung des Bildbandes
- gemütliches Beisammensein mit Kaffee und Kuchen

eine kurze Rückmeldung (Kommen/Personenanzahl)
wird bis 31.08. erbeten !
- Kontaktdaten Antje Graf siehe letzte Seite -

Projekt wird gefördert von:



DHAG



AOK Schwarzwald-Baar-Heuberg

Da das Krankheitsbild ATAXIE zu den seltenen Erkrankungen zählt, wollen wir unser Jubiläum auch dazu nutzen, unsere Krankheit in der Öffentlichkeit etwas bekannter zu machen. Wir freuen uns sehr, einen Experten auf dem Gebiet der Ataxieforschung zu einem **Vortrag mit anschließender Fragestunde*** begrüßen zu können:

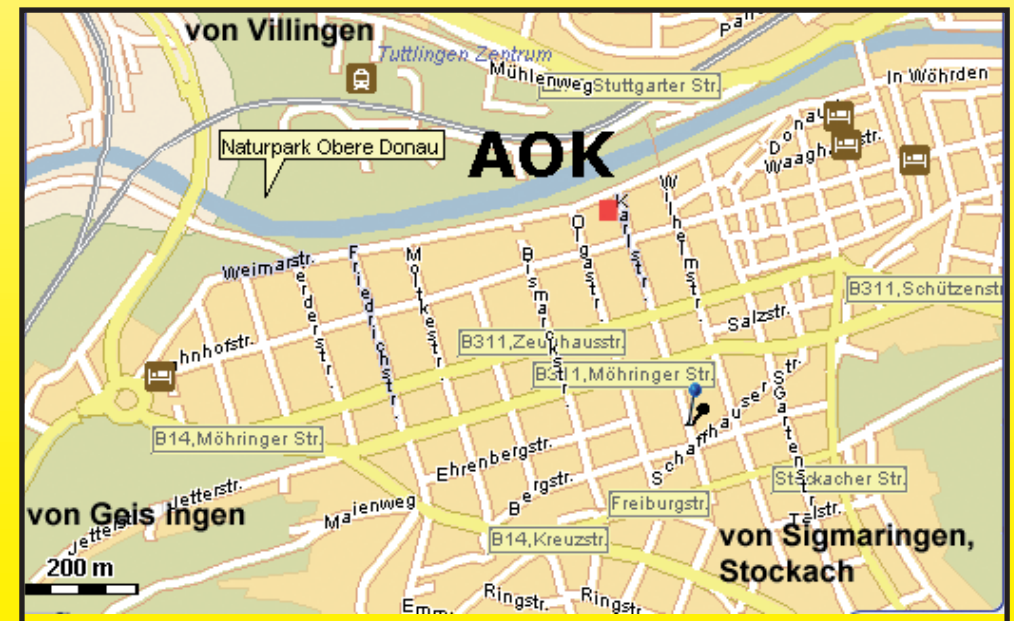
Prof. Dr. med. Ludger Schöls

Klinische Neurogenetik - Zentrum für Neurologie und Hertie-Institut für klinische Hirnforschung - 72076 Tübingen

„Cerebelläre Ataxien - neue Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie“

Dauer ca. 90 min

*Für die Veranstaltung wurden bei der Landesärztekammer Baden-Württemberg *2* Fortbildungspunkte der Kategorie A beantragt!



Auszug Stadtplan Tuttlingen