

mehr auf

www.SHG-ATAXIE.de

Was will die SHG ATAXIE ?

Selbsthilfe leben durch Hilfe zum selbst Helfen!

Sich gegenseitig unterstützen bei der Bewältigung der Erkrankung durch miteinander sprechen, sich zuhören, sich austauschen, sich besinnen, sich Zeit lassen und Beziehungen eingehen und erleben.

Wir wollen:

- Betroffenen, Angehörigen und Interessierten Ansprechpartner sein
- Kontakte untereinander fördern
- gemeinsame Aktivitäten entfalten, um etwas gegen Gefühle der Hilflosigkeit und Ohnmacht zu tun
- uns gegenseitig informieren und beraten
- die Krankheit ATAXIE in der Öffentlichkeit bekannt machen
- wo möglich, die Forschung an unserer „Seltenen“ unterstützen.
- auf die bundesweite Ataktiker-Selbsthilfeorganisation DHAG e. V. aufmerksam machen

Kontakt: Antje Graf
In der Breite 3, 78606 Seitingen
Tel. (0 74 64) 52 90 81
FAX (0 74 64) 52 90 84
E-Mail antje.graf@shg-ataxie.de



Als Selbsthilfegruppe ATAXIE sind wir zwar „gemeinnützig“ für Betroffene und Interessierte, nur kein gemeinnütziger eingetragener Verein,
- Das heißt wir dürfen keine Spendenbescheinigungen selbst ausstellen -
aber jede Unterstützung, gleich welcher Art, ist willkommen!

Gruppenkonto: SHG Ataxie
Volksbank Donau-Neckar aG
IBAN DE67 6439 0130 0137 1590 05
BIC GENODES1TUT

Als Mitglied des Selbsthilfe-Netzwerkes kommit des Landkreis Konstanz können wir aber allen Spendern, die eine Zuwendungsbescheinigung benötigen, anbieten, auf dieses Konto zu überweisen:

kommit Netzwerk Selbsthilfe Verwendungszweck: SHG ATAXIE
Volksbank Radolfzell
IBAN DE04 6929 1000 0218 3754 05
BIC GENODE61RAD

Dieser Flyer wurde
gefördert von:



AOK Schwarzwald-Baar-Heuberg

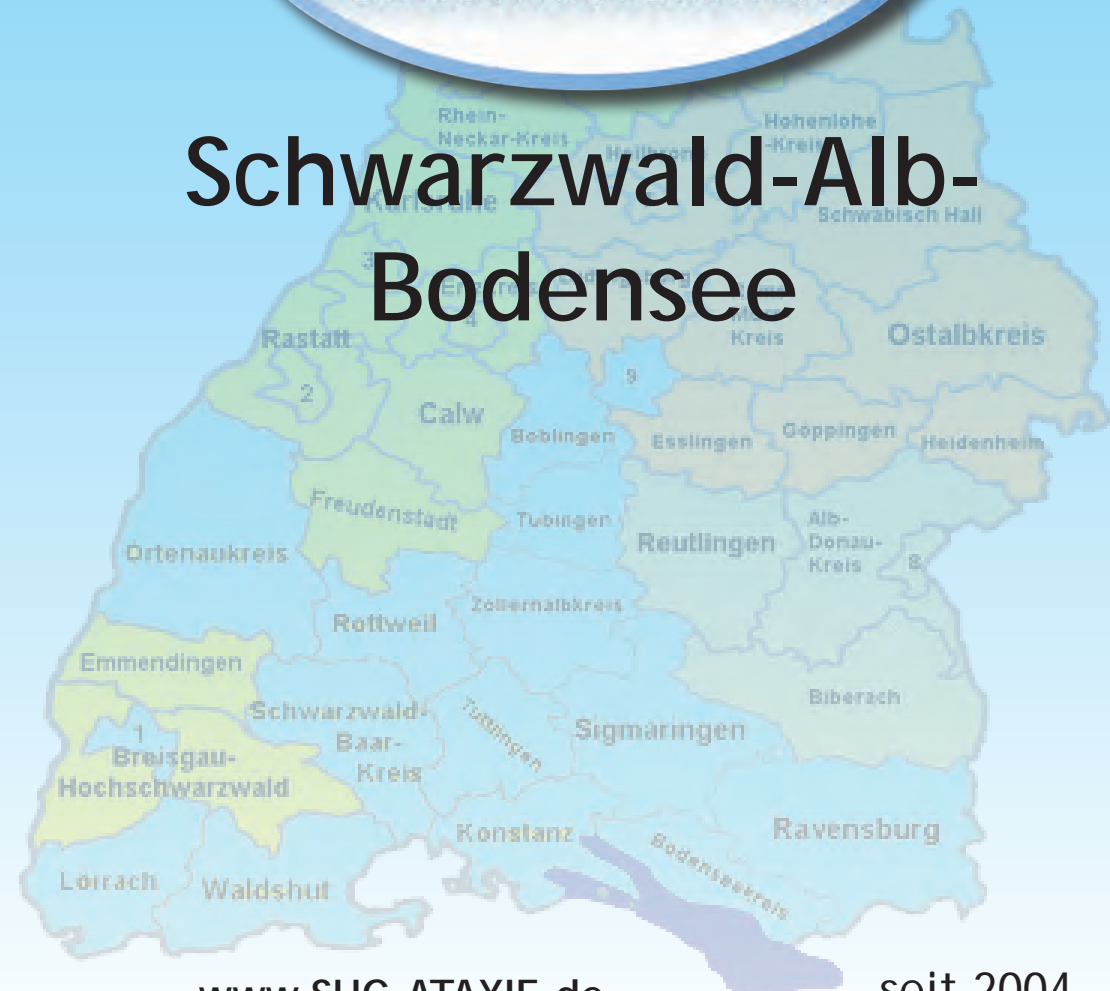
© by ers
03/2017



Selbsthilfegruppe



Schwarzwald-Alb- Bodensee



www.SHG-ATAXIE.de

seit 2004

Was ist die Selbsthilfegruppe ATAXIE ?

Wir sind die SHG „ATAXIE“ im Raum Schwarzwald-Alb-Bodensee, offen für Betroffene einer Ataxie und deren Angehörige. Gleichzeitig fühlen wir uns als Kontaktgruppe für Ataktiker dem Bundesverband DHAG e. V. verpflichtet.

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 den sehr informativen Internetseiten zu finden: www.ataxie.de www.ataxie.org

Da die Erkrankung ATAXIE zu den „Seltenen Erkrankungen“ zählt, kommen die Mitglieder unserer Gruppe aus einem großen Einzugsgebiet von Wangen im Allgäu und Allensbach am Bodensee bis Sindelfingen, von Lörrach und Offenburg bis Sigmaringen. (blau eingefärbt auf der BW-Karte)

Wir treffen uns alle 6-8 Wochen (meist in der Selbsthilfe-Kontaktstelle Tuttlingen) zum Erfahrungsaustausch bei Kaffee und Kuchen oder einfach nur zum Plaudern, manchmal unternehmen wir auch gemeinsame Ausflüge (Konstanz, Sigmaringen oder auch mal in die Schweiz) oder treffen uns bei einem Mitglied im Garten zum jährlichen Grillfest.

In unserer Gruppe sind z. Zt. ca. 40 Personen (davon 25 Betroffene) im Alter zwischen 25 und 70 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 (gegenwärtig bekannt über 100), z. B. spino-cerebelläre Ataxien (SCA xy), Friedreichsche Ataxie, Ataxie mit POLG-Mutation, ideopathische Ataxien (Ursache noch unbekannt), um nur einige zu nennen. Die meisten Ataxien sind vererbbar. Die dabei auftretenden Hauptsymptome sind Gleichgewichtsstörungen, vor allem beim Gehen und Stehen, Bewegungskordinations- und Sprechstörungen, aber teilweise auch Augenbewegungs- und Schluckstörungen – also die gesamte Motorik betreffend.

mehr auf www.SHG-ATAXIE.de



www.SHG-ATAXIE.de

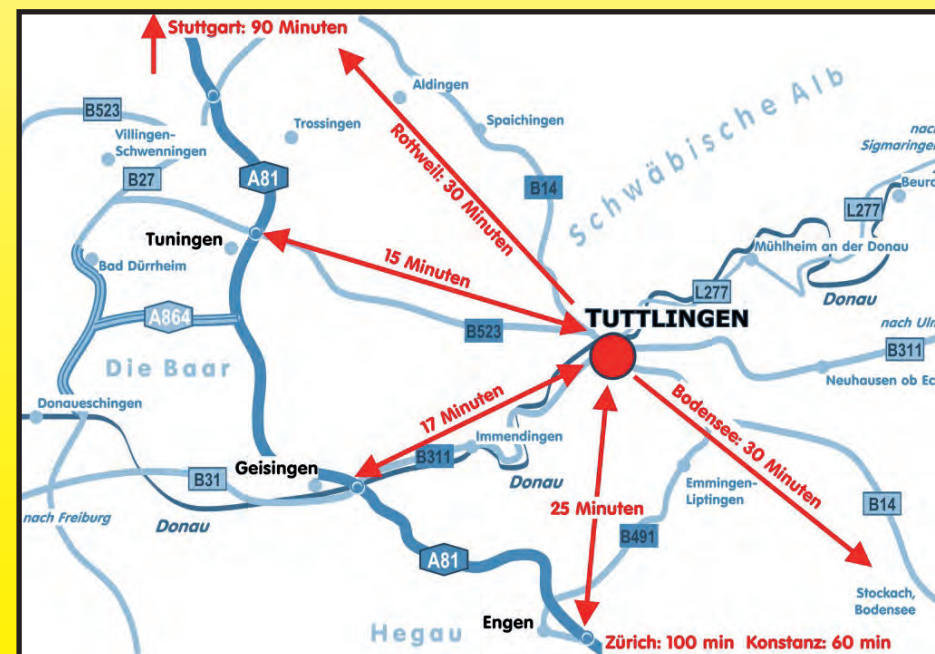
Diese Krankheiten sind noch relativ unerforscht, da in Deutschland nur ca. 8.000 – 12.000 Patienten daran leiden. Sie sind bislang unheilbar und fortschreitend (der Verlauf ist bei jedem anders – beginnt bei einem früher, beim anderen später).

Mittels Behandlungsformen wie Physio-, Sprech- 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.

Treffpunkte: Fachstelle für Pflege & Senioren Tuttlingen - Selbsthilfe-Kontaktstelle
Gartenstrasse 22, 78532 Tuttlingen
oder AOK Tuttlingen - Gesundheitszentrum (Eingang im Innenhof)
Karlstrasse 2, 78532 Tuttlingen



Anfahrt/Lage von Tuttlingen von der Webseite www.Tuttlingen.de