Was ist die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG)?

Die DHAG ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene, in der sich Menschen, die von einer Ataxie – Erkrankung betroffen sind, Angehörige, Wissenschaftler und Therapeuten zusammengeschlossen haben.

Die DHAG ist Mitglied in folgenden Dachorganisationen:

- Der Paritätische Wohlfahrtsverband
- Kindernetzwerk
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.
- Euro Ataxia The European Federation of Hereditary Ataxias
- ACHSE (Allianz chronischer seltener Erkrankungen)
- Cerebellum C7

DHAG Bundesverband e.V. Geschäftsstelle Hofener Str. 76 70372 Stuttgart Tel.: (07 11) 5 50 46 44

Fax: (07 11) 8 49 66 28 E-Mail: dhag@ataxie.de

www.ataxie.de





Regionalgruppe Berlin-Bandenburg

Vorsitzende: Jitka und Marliese Ratzlaff

Am Irissee 43, 12349 Berlin Tel.: (030) 703 63 79 Handy: (0177) 278 11 78 E-Mail: marli42@gmx.de

Weitere Kontaktmöglichkeit: Ulrich Thöne Handy: 0151 / 151 346 50

E-Mail: U.Thoene@gmx.de

Selbsthilfegruppe

ATAXIE

DHAG-Regionalgruppe Berlin-Bandenburg



Die Selbsthilfegruppe ATAXIE Berlin-Brandenburg

Wir sind die SHG »Ataxie« im Raum Berlin und Brandenburg, offen für Betroffene einer Ataxie und deren Angehörige. Wir treffen uns alle 8 Wochen. Zu unserer Gruppe gehören z. Zt. ungefähr 40 Personen im Alter zwischen 25 und 75 Jahren. Die Gruppe besteht seit 1984 und ist immer offen für neue Mitglieder.

Unsere Treffen bieten Gelegenheit, sich mit Menschen gleichartiger Erfahrung auszutauschen und niemand schaut fragend, 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. Manchmal unternehmen wir auch gemeinsame Ausflüge.

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Wir freuen uns, Sie kennen zu lernen!

Wir treffen uns jeweils am letzten Donnerstag der Monate Januar, März, Mai, Juli, September und November von 18 bis 20 Uhr in der Blissestr. 12 (Eingang Wilhelmsaue), 10731 Berlin.

ATAXIE – was ist das?

Als ATAXIE wird eine Krankheit bezeichnet, die eine mangelhafte Koordination und ein fehlerhaftes Zusammenspiel verschiedener Muskelgruppen bei der Ausführung von Bewegungen zur Folge hat.

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

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 sind über 70 verschiedene Formen bekannt.

Die meisten Ataxien sind vererbbar. Ataxien gehören zu den »Seltenen Erkrankungen«. Diese Krankheiten sind noch relativ unerforscht. Ataxien sind bislang oft unheilbar und fortschreitend. Der Verlauf ist bei jedem anders und beginnt bei einem früher, beim anderen später.

Was will die DHAG-Regionalgruppe ATAXIE?

Wir wollen

 uns gegenseitig unterstützen bei der Bewältigung der Erkrankung,

 Betroffenen, Angehörigen und Interessierten Ansprechpartner sein,

 Kontakte untereinander fördern und gemeinsame Aktivitäten entfalten, um etwas gegen Gefühle der Hilflosigkeit und Ohnmacht zu tun,

 auf die bundesweite Ataxie-Selbsthilfeorganisation DHAG e.V. aufmerksam machen,

> • wo möglich, die Forschung an unserer seltenen Krankheit unterstützen.

