



**Informationsunterlage zur Pressekonferenz am 14.05.2004**

**Thema: Die neue deutschsprachige Internetplattform [www.fataxie.net](http://www.fataxie.net)**

**Beweggründe:**

An einem heißen Sommertag im August 2003 schrie die Welt nach Veränderung und Innovation. Bernhard Bauernhofer war es satt, tagelang im Internet nach brauchbaren Informationen über die Friedreich'sche Ataxie (FA) suchen zu müssen. Warum sollte er darauf warten, bis jemand dafür sorgt, dieses Informationsdefizit im deutschsprachigen Raum zu kompensieren?

Er beschloss, die Sache selbst in die Hand zu nehmen.

**Beschreibung Website:**

Das Hauptziel dieser Homepage ist die Etablierung einer Internetplattform über die FA im deutschsprachigen Raum. Sie soll Betroffenen oder deren Angehörigen die Möglichkeit bieten, sämtliche Informationen über diese Krankheit auf einer Website zu finden. Und das, ohne sich damit abzukämpfen, mit englischem Wörterbuch und Fremdwörterlexikon bewaffnet, durch das Internet zu surfen auf der Suche nach einigen Bruchstücken an Informationen.

Auch soll sie anderen Interessenten (z. B. Ärzten, Forschern oder Studenten) mit detaillierten Informationen über diese Krankheit dienen. Vor allem aber soll sie immer auf dem aktuellsten Stand gehalten werden, da die Forschung ständig Fortschritte auf diesem Gebiet macht.

Die Texte dieser Website sollten nicht nur gelesen und zur Kenntnis genommen, sondern kritisch hinterfragt und diskutiert werden, um automatisch alle Beiträge auf dem besten Wissensstand zu halten.

Außerdem sollten Beiträge nicht nur vom Initiator dieser Site kommen, sondern es ist durchaus erwünscht, dass Besucher der Website ihr Wissen oder ihre Informationen zur Verfügung stellen.

**Folgende Themenbereiche stehen zur Verfügung**

- FA – medizinische Beschreibung der Krankheit
- Basiswissen – Grundlagen der Genetik und Zelltherapie
- Therapie – Therapiemöglichkeiten allgemein, aber auch persönliche Erfahrungen im Umgang mit dieser Krankheit
- Forschung – aktuelle Forschungen und Berichte

## Die Community

Gleichzeitig soll mit fataxie.net ein Netzwerk entstehen, das eine engere Zusammenarbeit zwischen Betroffenen und Fachleuten/Wissenschaftlern fördert. Hierzu wurde eine eigene Community mit einem umfangreichen Forum eingerichtet.

Diese soll sich zum Kernbereich dieses Vorhabens entwickeln. Sie bietet Menschen, die an FA erkrankt sind, die Möglichkeit, gemeinsam an verschiedensten Interessensbereichen zu arbeiten, sich aktiv an der Forschung zu beteiligen, Statistiken und Evaluierungen zu dieser höchst komplexen Krankheit zu erstellen und deren Auswertungen zu veröffentlichen. Nur auf diese Art und Weise kann die Forschungsarbeit im deutschsprachigen Raum vorangetrieben werden. Eine aktive Teilnahme an diesem Vorhaben wäre ein großer Wunsch der Initiatoren.

Die Website ist seit 2. April online – erste Kontakte wurden geknüpft, schon mehrere User, speziell aus Deutschland, haben sich im Forum angemeldet und sich auch schon aktiv eingebracht. Unter den betroffenen Usern wird beispielsweise immer wieder über Symptome der Erkrankung diskutiert, so werden jeweils eigene Erfahrungen und Problemlösungsstrategien weitergegeben – auf diese Art und Weise können sich Betroffene untereinander weiterhelfen. Die Community wächst langsam aber stetig.

## Vision:

Vision von fataxie.net ist es, die Plattform auf andere Formen der Ataxie bzw. andere neurologische Erkrankungen zu erweitern.

Alle erfordern völlig neue Beschreibungen der Krankheit, einige sind sich ähnlich, unterscheiden sich aber vor allem in der Vererbung bzw. im betroffenen Gen. Daneben gibt es noch einige Ataxieformen, die nicht vererbbar sind (toxische Ursachen) oder deren Ursachen ungeklärt sind (idiopatische Ataxien).

Natürlich kann dieses riesige Gebiet der Neurologie nicht von den Initiatoren von fataxie.net alleine abgedeckt werden, weshalb wir auf Kooperation Dritter angewiesen sein werden.

## Kooperation:

Folglich wünschen wir uns eine fachliche Kooperation zwischen Medizinern, Forschern, Physiotherapeuten sowie Betroffenen und fataxie.net.

Nur durch diese Kooperationsbereitschaft kann diese Website auf dem besten und aktuellsten Stand gehalten werden und sich vielleicht auch in naher Zukunft zu der Informationsplattform der neurologischen Erkrankungen im deutschsprachigen Raum weiterentwickeln.

## **Der Initiator: Bernhard Bauernhofer, geb. am 24.10.1977 in Anger bei Weiz**

Akut wurde die Friedreich'sche Ataxie mit ungefähr 8 Jahren, auf den Rollstuhl angewiesen ist Bernhard Bauernhofer seit dem 16. Lebensjahr.

Er lebt seit 6 Jahren in einer Wohngemeinschaft in Graz, in der betreutes Wohnen und Förderung der Selbstständigkeit geboten werden.

Bernhard Bauernhofer ist ursprünglich Softwareentwickler und wird in Zukunft in der Weiterbildung im EDV-Bereich für behinderte Menschen tätig sein.



[www.fataxie.net](http://www.fataxie.net)

