

Bilanz der ersten 2 Jahre

fataxie.net ging am 3. April 2004 online. Von Beginn an konnte fataxie.net täglich konstante Besucherzahlen verbuchen, die in den letzten Monaten sogar ständig anstiegen. Insgesamt hatte fataxie.net bisher knapp 16.000 Besucher, was für eine kleine, privat initiierte Website recht beachtlich ist.

Am 15. Mai 2004 fand in den Räumlichkeiten der Fachhochschule Joanneum in Graz eine höchst erfolgreiche Pressekonferenz statt. Thomas Tröbinger, der Neurologe Univ.-Prof. Dr. Archelos und der Initiator Bernhard Bauernhofer stellten dabei die Website vor.

Weiters konnte fataxie.net mit vielen anderen Websites verlinkt werden (z.B.: achaf.org, rollstuhl.at, behindert.or.at, uvm.).

Auch der Kontakt zur Forschung konnte bisher intensiviert werden, womit eine Verbreitung der Website auch in Fachkreisen erreicht wurde. Erwähnenswert sind die Kontakte zu Dr. Murphy bzw. Dr. Delatycki (MitoQ-Forschung), Dr. Brigitte Sturm (EPO-Forschung) sowie dem deutschen Leibnitz-Preisträger Dr. Roland Lill.

Alle diese namhaften Personen und auch viele andere Besucher haben fataxie.net für die Aktualität und die medizinisch und genetisch korrekten Inhalte, die aber trotzdem leicht verständlich gemacht werden, sehr gelobt.

Kooperation:

fataxie.net wünscht sich weiterhin fachliche Kooperationen mit Medizinern, Forschern, Physiotherapeuten sowie Betroffenen.

Nur durch diese Kooperationsbereitschaft kann fataxie.net auch in Zukunft auf dem aktuellsten Stand gehalten werden.



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 8 Jahren in einer Wohngemeinschaft in Graz, in der betreutes Wohnen und Förderung der Selbstständigkeit geboten werden.

Bernhard Bauernhofer ist als Softwareentwickler für die Grazer IT-Firma Sevian7 tätig.

Sponsored by:



www.fataxie.net



BUNDESMINISTERIUM FÜR
GESUNDHEIT UND FRAUEN



Informationsunterlage zur Pressekonferenz am 19.10.2006

Thema:

Die deutschsprachige Internetplattform über die Krankheit Friedreich'sche Ataxie
www.fataxie.net

Beschreibung:

Seit April 2004 gibt es die Internetplattform über die Krankheit Friedreich'sche Ataxie. Diese Website informiert Betroffene umfassend über deren Krankheit mit dem Ziel, eine bessere Kommunikationsbasis mit Fachleuten zu schaffen. Diese Krankheit ist nur eine von mehreren Arten der Ataxie, wenn auch die am weitesten verbreitete. Erst in den letzten 10 Jahren konnte diese Krankheit Schritt für Schritt genauestens erforscht werden und momentan wird an sehr viel versprechenden Therapiemöglichkeiten oder Heilungsmethoden geforscht. Die Hoffnungen Betroffener jedoch werden jäh zerstört, da es sehr lange dauert, bis diese Informationen an die Öffentlichkeit kommen, vor allem im deutschsprachigen Raum. Durch detaillierte Beschreibungen des vorhandenen Wissens, beginnend beim genetischen Grundwissen, und einem ständigen Aufbereiten der aktuellen Forschung, versucht fataxie.net dieses fehlende Informationspotenzial zu kompensieren.

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.

Nach 2 Jahren wäre es an der Zeit, erneut die allgemeine Öffentlichkeit für das Thema zu sensibilisieren, gerade weil es momentan aufgrund der vielen konkreten Forschungsergebnisse sehr interessant ist. Die Erfahrung der letzten Jahre zeigte, dass sich die Verbreitung dieser neuen Erkenntnisse im deutschsprachigen Raum "nur" über das Internet als sehr schwierig erweist.

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
- Zusätzlich gibt es noch eine Fotogalerie, eine kurze Vorstellung des Teams fataxie.net sowie eine Linkliste.

Das Forum auf fataxie.net

Die Website fataxie.net stellt auch ein Forum zur Verfügung, welches für Betroffene sowie Angehörige eine wichtige Anlaufstelle ist! Hier kann sich jeder kostenlos registrieren, sich dann mit selbst gewähltem Benutzernamen und Passwort anmelden, um Beiträge zu lesen, Antworten auf Beiträge zu verfassen oder ein neues Diskussionsthema zu eröffnen. Zusätzlich gibt es auch die Möglichkeit anonym als "Gast" eine Nachricht zu schreiben.

Das Forum ist in mehrere Forenbereiche unterteilt:

- Gästebuch – Hier kann jeder Meinungen oder Grüße bzw. Glückwünsche zum Forum hinterlassen.
- Vorstellungen – Dieser Bereich ist nur für Mitglieder sichtbar. In diesem können sich neue Mitglieder untereinander vorstellen bzw. sich besser kennen lernen.
- FA – Der Bereich, in dem sich alle Diskussionen speziell um die Friedreich'sche Ataxie drehen.
- Soziales – Hier werden Erfahrungen mit Behörden und Ämtern ausgetauscht.
- Off-Topic – Hier kann man ungezwungen alles was Spaß macht schreiben.
- Aktuelles – Aktuelle Geschehnisse im Leben der Mitglieder.

Das meist besuchte Forum ist mit Abstand das FA-Forum. Das spiegelt unter anderem die Relevanz der FA im Forum wider. Hier haben Betroffene und Angehörige die Möglichkeit, Gedanken und Erfahrungen auszutauschen. Die Themen-Palette ist fast unendlich. Die 2 wesentlichen Aspekte bzw. Themengebiete kann man eindeutig erkennen:

(1) Forschungen und Studien: Die Forschungsergebnisse, die auf der Homepage vorgestellt werden, bedürfen oftmals genauerer Erklärungen oder Diskussionen. Diese Möglichkeit besteht im Forum. Manchmal werden direkt im Forum neue Studien vorgestellt und Ergebnisse präsentiert. Neue Medikamente und Therapiemöglichkeiten, die auf den Markt kommen, werden von Patienten genau unter die Lupe genommen. Somit hat man als Patient und auch als Arzt die Möglichkeit, "up to date" zu bleiben.

(2) Gedanken und Erfahrungen: Die FA ist eine sehr seltene Krankheit und Betroffene stoßen oft auf Unverständnis und Missachtung in der Öffentlichkeit. Es hilft zu wissen, dass es noch jemanden gibt, der genauso empfindet und fühlt, wie man selbst. Jemand, der die gleichen Probleme hat und vielleicht sogar schon die Lösung gefunden hat. Manchmal ist es nur der reine Erfahrungsaustausch, der hilft, den Tag besser zu gestalten.

Viele FA-Patienten haben in ihrem Freundeskreis niemanden, der ebenfalls FA hat, und Selbsthilfegruppen gibt es in Österreich zu diesem Thema noch keine. Deshalb ist es um so erfreulicher, dass sich FA'ler so einfach austauschen können wie auf dieser Internet-Plattform. Als FA-Patient ist man nicht so mobil wie gesunde Menschen, und alles benötigt mehr Zeit. Das Forum kann man von überall aus besuchen und jederzeit! Das Forum ist sozusagen eine online-Selbsthilfegruppe. Der Vorteil dieser Art von Selbsthilfegruppe ist, dass man nach wie vor die Möglichkeit hat, anonym zu bleiben und, dass man bei Themen, die nicht für alle gleichermaßen interessant sind, einfach nicht mitreden muss. Die Gefahr von negativen Erfahrungen ist daher nicht gegeben.

Maria Sobotka war 2004 das erste Mitglied im Forum. Anfangs ging alles sehr schleppend. Es gab nur 2-3 Einträge pro Woche. Doch mit der Zeit ist das Forum gewachsen. Immer mehr Betroffene haben sich angemeldet und auch Interessenten. Mittlerweile lohnt es sich beinahe jeden Tag reinzuschauen, da man sonst mit dem Lesen nicht mehr nachkommt. Das Forum wuchs zu einem Ort, an dem man Gedanken, Ängste, Hoffnungen und Träume loswerden kann und diese auch größtenteils geteilt werden. Es haben sich auch viele Deutsche in unserem Forum gemeldet, weil sie laut eigenen Aussagen den Optimismus und die sehr positiven Einstellungen der Krankheit gegenüber schätzen. Hier findet jeder FA'ler einen Platz, um sich auszuweinen oder einfach etwas zu erzählen.

Niemand ist alleine!!

Das ist die wichtigste Botschaft, die das Forum vermittelt!

Zitate:

Bernd: "Die Tatsache dass andere mein Schicksal teilen, gibt mir Hoffnung und bestärkt mich darin niemals aufzugeben."

Hexe25980: "'Ne gute Portion Galgenhumor sollte man als FA'ler schon haben, sonst geht man unter! Schade nur, dass man von 'Fremden bzw. Nichtbehinderten dann gar net verstanden wird!'"

Anika: "Ich bin auch sehr froh, dass ich mich hier mit euch austauschen kann (danke bernhard!); meine freunde und eltern versuchen zwar sich in meine situation hineinzusetzen, aber das geht nicht so richtig.."

Thomas: "Ich glaube, wenn wir uns mal treffen, denken die Leute, da ist 'ne Slapstick-Truppe auf Tournee!!!"

Hexe25980: "Der Austausch mit anderen, über psychische Angelegenheiten sowie Tipps zu Medis helfen mir bei der 'Beschaffung' eigener. u sehen dass es andere mit den gleichen Probs bzw. Gedanken gibt, gibt auftrieb!"



www.fataxie.net



www.fataxie.net

