

# Allgemeine Informationen

- [Was ist AT](#)
- [Erste Hilfe](#)
- [Wie erklären](#)
- [Wer beschäftigt sich mit AT](#)

# Was ist AT

Bei AT (Ataxia teleangiectatica), auch Louis-Bar-Syndrom bzw. Boder-Sedgwick-Syndrom handelt es sich um einen schwer verlaufenden Gen-Defekt.

Details können über die folgenden Seiten sehr gut nachgelesen werden:

- <https://info-at.de/wasistat/>
- <http://flexikon.doccheck.com/de/Louis-Bar-Syndrom>
- <https://de.wikipedia.org/wiki/Louis-Bar-Syndrom>

# Erste Hilfe

Du bist gerade erst mit der Diagnose AT konfrontiert worden? Wir kennen diese Situation und sie war bzw. ist auch für uns ein Schock. Wir versuchen hier, stichpunktartig zusammenzuschreiben, was wir so getan haben und was uns geholfen hat:

- Hole Dir professionelle Hilfe!
- Suche Dir Hilfe in deinem Familien- bzw. Freundeskreis
- Überlege Dir eine Strategie, wie du wen informieren möchtest. Wenn es Dir schwer fällt, persönlich darüber zu sprechen, verfasse einen Text und schicke diesen raus
- Prüfe, kläre bzw. optimiere deinen Versicherungsschutz
  - Für den/die Betroffenen kannst du vmtl. nichts mehr tun, aber
  - schau, dass du als Mutter oder Vater abgesichert bist
    - Lebensversicherung
    - Berufsunfähigkeitsversicherung
    - ...
- Beantrage einen Pflegegrad und prüfe regelmäßig, ob er noch entsprechend passt
  - Denk an die regelmäßigen Termine mit der Pflegedienstberatung
- Beantrage die orangefarbene Parkerleichterungskarte, wie das genau in deinem Bundesland funktioniert, kann dir deine Gemeinde bzw. Dein Landratsamt sagen
- Tritt dem VDK oder einem anderen Verein bei, der dich bei jeglichen Sozialfragen berät
- ...

Es gibt von der ATCP.org auch ein Dokument auf Englisch in dem einige Dinge beschrieben sind: "

[Caring for People with A-T](#)", dort sind auch einige Dinge beschrieben.

# Wie erklären

## Wie erkläre ich es der betroffenen Person?

Irgendwann, mal früher und auch mal später wirst du dir die Frage stellen: wie sage ich es der betroffenen Person? Auf diese Frage haben wir keine pauschale Antwort sondern verschiedene Strategien:

- Ganz offen darüber sprechen, dass die betroffene Person eine Krankheit/einen Gendeeffekt hat, der dazu führt, dass ...
- Nicht aktiv ansprechen sondern erst anfangen darüber zu sprechen, die betroffene Person beginnt Fragen zu stellen: "Mama, warum sabbere ich?", "Papa, warum bin ich langsamer als die anderen Kinder?"

## Wie erkläre ich es anderen Kindern?

Was für uns gut funktioniert hat war, dass wir den Kindern die z.B. sagten "die ... sabbert wie ein Baby", dass sie nichts dafür kann und jeder Mensch anders ist. Mit dieser Strategie sind die Erzieher:innen bzw. die Inklusionskraft in der Kindergartenzeit gut gefahren.

In der Schulzeit haben wir die Strategie geändert in dem wir der betroffenen Person gesagt haben, dass sie nichts dafür kann und eine Krankheit dafür verantwortlich ist. Das ist auch das, was die betroffene Person jetzt selbst den fragenden Kindern sagt bzw. auch das was die Lehrer:innen bzw. Inklusionskraft den anderen Kindern sagt.

# Wer beschäftigt sich mit AT

## Krankenhäuser

- [SPZ in Tübingen](#)
- [KGU in Frankfurt](#) - hier sitzt die größte Expertise zu AT, wer noch nicht in Kontakt war unbedingt in Kontakt treten!
- Es gibt noch weitere Krankenhäuser in Deutschland, die werden wir von Zeit zu Zeit hier aktualisieren

## Informationsseiten bzw. Initiativen

Im deutschsprachigen Raum:

- <https://info-at.de/>
- <https://www.ataxie.de>
- <https://www.kindernetzwerk.de> (mit Eltern Kontaktbörse)

International:

- <https://www.atcp.org/>