

Jahrestagung 2026 in Stuttgart: Wissen, Begegnungen und neue Perspektiven

Ein kurzfristiger Ortswechsel, viele helfende Hände und ein Tag voller Gespräche: Am 5. September 2026 kamen Menschen mit Dystonie, Angehörige und Fachleute zur Jahrestagung von Dystonie und Du e. V. in Stuttgart-Vaihingen zusammen.

Noch wenige Tage zuvor war ungewiss, ob die Tagung wie geplant stattfinden könnte. Das ursprünglich gebuchte Hotel schloss kurzfristig, und ein neuer Veranstaltungsort musste gefunden werden. Im Häussler Bürgerforum konnten wir unsere Gäste schließlich doch willkommen heißen. Die Erleichterung war spürbar, als unsere erste Vorsitzende Ulrike Halsch die Tagung eröffnete. Vor allem aber war die Freude groß, wieder miteinander ins Gespräch zu kommen.

Ein Grußwort, das Mut machte

Unser Schirmherr Michael Roth, der Dystonie und Du e. V. seit neun Jahren begleitet, würdigte in seinem Grußwort das Engagement des Vereins und aller Menschen, die sich für Betroffene einsetzen. Er freute sich, dass die Jahrestagung trotz der schwierigen Vorbereitung stattfinden konnte. Sein Grußwort ist auch als Video auf unserer Homepage zu sehen.

Dystonie verstehen – und Betroffene ernst nehmen

Den fachlichen Auftakt machte Prof. Dr. Thomas Gasser aus Tübingen. Mit anschaulichen Beispielen erklärte er, wie unterschiedlich sich Dystonie zeigen kann: als Fehlhaltung des Kopfes, Lidkrampf, Schreibkrampf oder Musikerdystonie. Was für Außenstehende manchmal schwer nachzuvollziehen ist, wurde in seinem Vortrag greifbar. Ein Mensch kann seine Hand bei vielen Tätigkeiten problemlos benutzen und gerade beim Schreiben die Kontrolle über eine Bewegung verlieren.

Prof. Gasser erläuterte, dass Dystonie eine **neurologische Bewegungsstörung** ist. Lange wurden ungewöhnliche Bewegungen und Körperhaltungen falsch gedeutet. Heute wissen wir mehr über das Zusammenspiel von Bewegungssteuerung und Körperwahrnehmung. Behandlungen wie Botulinumtoxin können Beschwerden häufig deutlich lindern, auch wenn sie die Ursache der Erkrankung nicht beseitigen. Prof. Gasser nahm sich Zeit für zahlreiche Fragen aus dem Publikum – und erhielt am Ende großen Applaus.

Dr. Paweł Tacik von der Universitätsklinik Bonn zeigte anschließend, warum die Diagnose oft so schwierig ist. Erkrankungsbeginn, Verlauf, betroffene Körperregionen und Familiengeschichte können wichtige Hinweise geben. Dennoch braucht es Erfahrung, um die vielen Erscheinungsformen richtig einzuordnen. Dr. Tacik sprach auch über Behandlungsmöglichkeiten bis hin zur Tiefen Hirnstimulation. Ebenso wichtig war ihm der Blick auf Schmerzen, Depressionen und andere Beschwerden, die von außen nicht immer sichtbar sind, den Alltag aber stark beeinflussen können.

Zeit für individuelle Behandlung

Wie viel eine sorgfältige und persönliche Begleitung bewirken kann, machte Dr. Donatus Cyron deutlich. Er stellte die neurologische Rehabilitation und insbesondere die komplexe Einstellung der Tiefen Hirnstimulation vor. Gerade dabei braucht es Zeit: zum Beobachten, zum Nachfragen und zum gemeinsamen Suchen nach einer passenden Einstellung.

Dr. Cyron sprach auch eine Erfahrung an, die manche Betroffene kennen: Wenn mögliche Nebenwirkungen abgetan werden, bleiben sie mit ihren Beschwerden allein. Umso wichtiger ist es, ihnen zuzuhören und ihre Wahrnehmungen ernst zu nehmen. Er berichtete zudem

von Möglichkeiten, einen Reha-Aufenthalt auf persönliche Bedürfnisse abzustimmen. Die ruhige Lage der Klinik kann Raum für Erholung bieten.

Den ganzen Menschen im Blick behalten

Dr. Marcela Winkler vom Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart stellte die Naturheilkunde und Integrative Medizin vor. Ergänzende Verfahren sollen die neurologische Behandlung nicht ersetzen, können aber im Einzelfall helfen, besser mit Beschwerden umzugehen. Sie sprach unter anderem über Stress, Schmerzen, Schlafprobleme und kleine Übungen für den Alltag. Ihr wichtiger Gedanke: Es geht nicht darum, alles perfekt zu machen, sondern passende Möglichkeiten für den eigenen Alltag zu finden.

Daran knüpfte Jenny Sixt, Alexander-Technik-Lehrerin und Musikphysiologin, mit ihrem Vortrag zur mentalen Gesundheit an. Sie sprach über Unsicherheit, Scham und Selbstzweifel, die eine Dystonie begleiten können. Solche Belastungen sind kein persönliches Versagen. Jenny Sixt beschrieb, wie Gedanken, Atmung und körperliche Anspannung zusammenwirken können. Mit der Alexander-Technik stellte sie einen Lernprozess vor, bei dem gewohnte Reaktionen bewusster wahrgenommen und neue Bewegungsmöglichkeiten erprobt werden. Ihre Botschaft machte Mut, den eigenen Möglichkeiten mit Neugier und Verständnis zu begegnen.

Ein Blick auf die Arbeit von Dystonia Europe weitete die Perspektive über die Tagung hinaus: Forschung, bessere Ausbildung von Fachkräften, gute Versorgung und die Erfahrungen der Betroffenen gehören zusammen. Fortschritte in der Medizin sind wichtig – ebenso wichtig ist es, dass Menschen mit Dystonie im Alltag gehört und unterstützt werden.

Was von diesem Tag bleibt

Unsere Jahrestagung hat Wissen vermittelt und zugleich gezeigt, wie wertvoll persönliche Begegnungen sind. Zwischen den Vorträgen gab es Gelegenheit, Fragen zu stellen, Erfahrungen zu teilen und Menschen zu treffen, die ähnliche Herausforderungen kennen. Für viele ist schon das ein besonderer Moment: nicht alles erklären zu müssen und mit der eigenen Erfahrung verstanden zu werden.

Wir danken unseren Referentinnen und Referenten, unserem Schirmherrn Michael Roth, allen Mitwirkenden und allen Gästen. Gemeinsam haben sie dafür gesorgt, dass aus einer organisatorisch schwierigen Ausgangslage ein bereichernder Tag wurde.

Berlin den 25. September 2025

Ulrike Halsch