



Unsere
Selbsthilfeorganisation
Dystonie-und-Du e. V.

YouTube-Kanal „Dystonie und Du e. V.“

<https://www.youtube.com/@dystonie-und-due.v.selbsthi534>

Expertenfilme, Aufklärungsbeiträge und aktuelle Informationen rund um die Erkrankung Dystonie.



Mit Unterstützung unseres wissenschaftlichen Beirates und Volker Roos vermitteln wir verständliche Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte.

Folgen Sie uns auch auf Social Media!

Aktuelle Informationen, Aufklärung, Infogramme und Einblicke rund um Dystonie finden Sie auf unseren Kanälen

Instagram ·



Facebook ·



X



Gemeinsam schaffen wir mehr Aufmerksamkeit und Verständnis für Menschen mit Dystonie.

Unser Hauptförderer ist die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene gemäß § 20h SGB V.



Kontakt

Ulrike Halsch (1. Vorsitzende)
Mobil: +49 176 32659488
E-Mail: info@dysd.de
Web: www.dysd.de



Ihre Unterstützung hilft uns, Betroffene zu begleiten, aufzuklären und die Öffentlichkeit für Dystonie zu sensibilisieren. Ob durch eine Spende, aktive Mitarbeit oder das Teilen unserer Informationen – jede Unterstützung ist wertvoll und hilft unserer Selbsthilfearbeit weiter. Herzlichen Dank für Ihr Engagement und Ihre Unterstützung!

Wir sind eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation

Spendenkonto
Sparkasse Kraichgau
IBAN: DE77 6635 0036 0007 1119 33
BIC BRUSDE66XXX

Mitgliedschaften



Für Menschen mit Dystonie und ähnlichen Bewegungsstörungen

**Selbsthilfeorganisation
Dystonie-und-Du e. V.
(DYD)**





Wer wir sind

Dystonie-und-Du ist ein gemeinnütziger Verein. Mitgliedsbeiträge und Spenden sind steuerlich absetzbar.

Unser Ziel ist es, Menschen mit Dystonie zu unterstützen, aufzuklären und ihre Versorgung nachhaltig zu verbessern.

Unser Verein wird durch einen wissenschaftlichen Beirat unterstützt.

Wie wir helfen

Wir versuchen, alle Anfragen so schnell wie möglich zu beantworten und Betroffene von der Diagnose bis hin zur Therapie zu begleiten.

Dabei helfen wir unter anderem:

- bei der Orientierung nach der Diagnose
- bei der Suche nach spezialisierten Kliniken und Ärzten
- bei Fragen zu Therapie und Versorgung
- bei der Vernetzung mit anderen Betroffenen
- bei Informationen zu spezialisierten Zentren und Reha-Angeboten

Jede Dystonie ist individuell. Deshalb versuchen wir, abhängig von der jeweiligen Form der Erkrankung passende Ansprechpartner und Spezialisten zu benennen.

Zum Beispiel bei:

- zervikaler Dystonie (Hals-/Nackendystonie)
- Blepharospasmus (Lidkrampf)
- Schreibkrampf
- Stimm-Dystonie
- generalisierter Dystonie
- medikamentenbedingter Dystonie
- Dystonie, Tremor oder Parkinsonsymptome

Warum Ihre Mitgliedschaft wichtig ist

Menschen mit Dystonie brauchen mehr Sichtbarkeit, bessere Versorgung und stärkere Strukturen.

Noch immer gibt es:

- lange Wartezeiten
- zu wenige Spezialambulanzen
- Versorgungsengpässe
- fehlende Aufklärung
- und zu wenig Aufmerksamkeit für seltene Dystonieformen

Mit Ihrer Mitgliedschaft helfen Sie mit,

- Betroffenen eine Stimme zu geben,
- bessere Versorgungsstrukturen zu schaffen,
- Engpässe sichtbar zu machen,
- und die Situation von Dystonie-Erkrankten langfristig zu verbessern.

Die Dystonie muss gehört werden.

Gemeinsam können wir mehr erreichen.

Werden Sie Teil unserer Gemeinschaft und unterstützen Sie Menschen mit Dystonie und ihre Angehörigen.

Darum unser Leitspruch:

★ **Nicht einsam - sondern gemeinsam** ★

www.dysd.de

Behandlungsmöglichkeiten

Botulinumtoxin

- gezielte Injektion in betroffene Muskeln
- entspannt überaktive Muskulatur
- Wirkung meist für 3–4 Monate

Medikamente

Je nach Form der Dystonie können Medikamente helfen:

- Muskelentspannung
- Verringerung von Krämpfen
- Verbesserung der Beweglichkeit

Physio- Ergo- Logotherapie und Weitere

- Förderung von Beweglichkeit
- Haltungsschulung
- Schmerzreduktion
- Unterstützung im Alltag

Tiefe Hirnstimulation

Bei schweren Verläufen kann eine operative Behandlung infrage kommen.

Suspensionsoperation

In sehr seltenen Fällen kann eine sogenannte Suspensionsoperation erwogen werden. Dabei werden betroffene Bereiche chirurgisch stabilisiert, um Fehlhaltungen zu verbessern.

Wichtig zu wissen

Die Therapie wird individuell angepasst. Oft ist eine Kombination verschiedener Behandlungen am erfolgreichsten.

