



Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V.

Schirmherr Michael Roth MD
Staatsminister für Europa im Auswärtigen
Amt

Tätigkeitsprotokoll für MV 2021 in Münster

1. Aufteilung der gesamten internen Aufgaben im Verein

Die gesamten Aufgaben wurden im Zusammenhang mit der Neuwahl des Vorstandes neu aufgeteilt und erstellt.

2. Vorbereitung und Durchführung der Mitgliederversammlung

Im Jahr 2020 wurden zwei Mitgliederversammlungen (MV) abgehalten. Die erste MV fand am 3. Juli 2020 in Frankfurt am Main statt. Diese war mit dem Rücktritt des gesamten Vorstandes und der Entlastung des Kassenvwarts für das Jahr 2019 verbunden. Anschließend wurde die Wahl von zwei Notvorständen zum evtl. Liquidationsverfahren, was nach weiterer Entscheidung der Mitglieder stattgefunden hätte.

Die zweite MV fand in Gründau Lieblos (Hessen) mit Neuwahlen statt.

3. Vorbereitung und Durchführung von Vorstandssitzungen

Insgesamt wurden sieben Vorstandssitzungen (VS) durchgeführt, wovon zwei Persönliche, drei telefonisch und zwei digitale Vorstandssitzungen abgehalten wurden.

4. Vorbereitung von digitalen Vorstandssitzungen

Die Vorstandssitzungen wurden über das Programm „Zoom“ abgehalten.

Alle Teilnehmer wurden in die digitalen Möglichkeiten eingewiesen.

5. Organisation und Durchführung von Jahrestagungen

Die Jahrestagung (JT) konnte erfreulicherweise im Juli 2020 ohne Absage oder Verschiebung stattfinden, jedoch musste diese mit weniger Teilnehmern und Referenten auskommen.

Die Absagen bzw. die Zusagen wurden terminlich recht kurzfristig getätigt, sodass eine stetige Änderung und Unsicherheit in der Organisation herrschten. Die Kalkulation konnte nicht eingehalten werden. Das Programm musste umgestaltet und angepasst werden.

6. Problembesprechung Ehrenamt

Durch das hohe Aufkommen des Arbeitsvolumens sind die Ehrenämter zeitlich nur von Personen zu bewältigen, die den ganzen Tag zur Verfügung stehen konnten. Jüngere Mitstreiter, die ein Ehrenamt tragen, sind schwer bzw. nur vorübergehend zu bekommen, da diese größtenteils noch beruflich beschäftigt sind oder nach Ablauf einer kurzzeitigen Berufsunfähigkeit wieder voll beruflich tätig sind. Bemühungen laufen um dahingehend, um Lösungen zu finden.

7. Organisation und Durchführung von der „THS“ Gruppe (federführend von DYD)

Die geplante THS-Veranstaltung im Oktober 2020 in Bad Aibling wurde wegen der Rücktritte des Vorstandes und der Pandemie „COVID-19“ letztendlich abgesagt.

8. Organisation und Durchführung von der europaweiten „Myoklonus-Dystonie“ Gruppe (federführend DYD)

Eine besondere Herausforderung ist die Finanzierung der Kosten, da die Gruppe europaweit tätig ist. Das deutsche Gesundheitssystem darf in Veranstaltungen die Kosten für Gäste aus anderen Ländern nicht übernehmen. Allerdings ist es für diese seltene Form der Erkrankung von großer Bedeutung mit anderen Ländern und deren Organisationen in Kontakt zu stehen und sich durch persönliche Treffen auszutauschen. Die „Myoklonus-Dystonie“ Gruppe (MD Gruppe) konnte ihre Veranstaltung am 5. Juli in Frankfurt am Main abhalten. Es wurden teilweise virtuelle Medien eingesetzt, da einige Referenten wegen der Pandemie nicht teilnehmen konnten. Das Programm musste abgeändert und umgestaltet werden.

9. Mitgliederbetreuung und Verwaltung

Die Mitglieder werden durch die angegliederten Selbsthilfegruppen (SHG's) überwiegend persönlich betreut und durch den Verein unterstützt. Sie erhalten jährlich zwei Broschüren sowie Patienteninformationen. Durch den Vorstandsrücktritt haben Mitglieder gekündigt, aber die SHO gewann für das Jahr 2020 wieder weitere Mitglieder.

10. Erstellung von Broschüren und Patientenaufklärungen

Es wurden zwei Mitgliederbroschüren vom Vorstand entworfen und in Druck gegeben. Weiterhin wurde eine Patienteninformationsbroschüre „THS“ gemeinsam mit der Uniklinik Mainz, der Industrie und mit Betroffenen gestaltet und in Druck gegeben. Diese Broschüre dient als Information von Patienten für Patienten, jedoch ist die Firma Boston Scientific als Förderer in dieser Broschüre benannt. Wir suchten nach einem neuen ehrenamtlichen Mitarbeiter, der die Broschüre weiterhin informativ gestaltet. Es wurden Anfragen getätigt.

11. Begleitung der Selbsthilfegruppen

Die SHG's werden vom Verein durch Gruppenleitertagungen und durch andere Fortbildungen gefördert. Die Gruppen sind selbständig, jedoch finanziell und organisatorisch dem Verein untergliedert. Sie werden buchhalterisch miterfasst, aber zusätzlich noch einmal separat erfasst. Es wurde ein Datenschutzvertrag für jede Gruppe ausgearbeitet. Es bestehen 13 Gruppen, wovon 11 regional und zwei überregional agieren.

12. Organisation und Durchführung von Veranstaltungen mit den einzelnen SHG's und überregionalen Gruppen

Die SHGn erhielten durch den Verein eine finanzielle Unterstützung in der Gründungsphase. Sie konnten ggf. nach Absprache Spenden oder Sponsoren für Veranstaltungen über den Verein geltend machen. Hierfür fehlten jedoch 2020 noch klare Richtlinien. Die Richtlinien sollen ausgearbeitet werden.

13. Finanzen

Im Juli 2020 wurden Probleme der Finanzierung festgestellt. Aufgrund dessen wurde nach den Neuwahlen ein Konzept erarbeitet. Es wurden alle Fixkosten des Vereins für die kommende Zeit

reduziert. Kündigungen von Versicherungen und Eingrenzungen von Rechtskosten wurden vorgenommen.

Das Lager wurde aufgelöst und für die Geschäftsunterlagen werden künftig Privaträume zur Aufbewahrung genutzt. Software-Programme und Abonnements wurden gekündigt. Alle Außenstände wurden eingeholt. Die Kosten für die Broschüre wurden massiv gekürzt und nur das Deckblatt farbig gedruckt. Die Versendung der Broschüren erfolgt nicht mehr durch die Druckerei, sondern durch die Verwaltung in Berlin. Wir haben um viele Spenden gebeten und konnten damit unsere pauschale zweckgebundene Rücklage auf ca. um 6000 € im Jahr 2020 erhöhen. Zu Beginn 2020 fehlten ca. 15.000 €.

Genauere Zahlen folgen im Finanzbericht

14. Wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat hat sich 2020 nicht geschmälert und ist beratend tätig.. Problembesprechungen und Ausarbeitung von lösungsorientierten Vorschlägen fanden gemeinsam mit dem wissenschaftlichen Beirat statt.

15. Kontaktaufnahme zu kassenärztlichen Vereinigungen

Es wurden bereits einige örtliche Kassenvereinigungen angeschrieben.

16. Teilnahme an Fortbildungen

In Zusammenarbeit mit der Parität (NAKOS, KISS, Verein für Ehrenamt, DAG – Deutsche Arbeitsgemeinschaft, IAB – interdisziplinärer Arbeitskreis für Bewegungsstörungen), und Internet-Plattformen (GTmed & Neurodiem) findet eine regelmäßige Teilnahme an Fortbildungen statt.

17. Teilnahme an Kongressen und Messen

Jährliche Teilnahme am DGPPN Kongress in Berlin. Im Jahr 2020 fand dieser Kongress virtuell statt und der Vorstand hat daran teilgenommen. Alle weiteren Kongresse wurden wegen der Pandemie abgesagt.

18. Inklusions- und Integrationsarbeit der Städte und Kommunen

Es findet Inklusionsarbeit in Fulda, Berlin und Hamburg statt. Wir arbeiten daran auch mehrfach behinderten Mitgliedern gerecht zu werden. Zudem finden in Hamburg Ausarbeitungen für Menschen mit Migrationshintergrund statt.

19. Kooperation mit anderen Gesellschaften und Dachorganisationen

Einige aktive Mitglieder von uns sind Mitglied bei der Deutschen Dystonie Gesellschaft. Dieses benenne ich zuerst, weil es keine Konkurrenz für uns sein sollte. Der Schweizerischen Gesellschaft für Dystonie, Dystonia Europe, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, NAKOS, Orphanet (ORDO) und der Parität in Baden-Württemberg.

20. Öffentlichkeitsarbeit

Unsere Öffentlichkeitsarbeit sorgt für einen besseren Bekanntheitsgrad der Erkrankung „Dystonie“ Für Presseartikel und weitere Vernetzungen im Öffentlichen Sektor.

21. Homepage und Email-Account

Für jedes Mitglied, das im Verein aktiv tätig ist, wird ein Email-Account angelegt. Die Homepage wird im Moment vom Vorstand geführt und wird demnächst auf den neusten Stand gebracht.

22. Facebook, Instagram, YouTube und Twitter

In der Facebook-Gruppe werden Informationen und Veranstaltungen bekannt gegeben. Die Mitglieder tauschen sich über Probleme mit der Erkrankung „Dystonie“ aus. Auf Instagram und Twitter werden

Veranstaltungen gepostet sowie Kontakte zu anderen Organisationen und deren Veranstaltungen geknüpft. Über einen YouTube Kanal wurde nachgedacht.

23. Arbeitskreis und Beauftragte für Soziales

Im Jahr 2020 konnten wir mehreren Patienten im sozialen Bereich mit Rat und Tat zur Seite stehen. Oftmals waren die Patienten selbständig in der Lage, sich die geeignete Rehabilitation zu beantragen oder eine Erhöhung des Grades der Behinderung (GdB) zu erlangen. Bei einigen Patienten konnte durch aktiven Beistand und rechtlicher Hilfe nachgeholfen werden. Wir haben zahlreiche positive Feedbacks bekommen. Neu ist, dass wir einen „Arbeitskreis für Soziales“ gebildet haben. Dieser Arbeitskreis bietet eine Telefonseelsorge durch einen ehrenamtlichen Theologen an. Weiterhin begleitet der „Arbeitskreis für Soziales“ Patienten bei Fragen und der Durchsetzung von Reha-Maßnahmen, Therapien, Grad der Behinderung, Erwerbsunfähigkeit und Rente. Er wird momentan mit drei Personen geführt und soll ausgeweitet werden, damit die Patienten vor Ort gezielter unterstützt werden können. Gruppenleiter sollen sich an der Arbeit beteiligen.

24. Herausforderung COVID-19 Pandemie im Zusammenhang mit der Erkrankung „Dystonie“ Wir haben Patienten telefonisch, virtuell oder persönlich beraten, wie sie mit der Erkrankung und der Impfung umgehen. Zudem haben wir sie dahingehend beraten, welche Schritte notwendig sind, um gerecht eingestuft zu werden (Priorisierung) und informiert.

Wir haben den Patienten große Ängste nehmen können und sie informiert, welche allgemeinen Vorsichtsmaßnahmen bei der Behandlung von verschiedenen Therapien, insbesondere bei der Therapie „Botulinumtoxin“ oder dem Implantat „THS“ berücksichtigt werden sollten. Bei speziellen Fragen wurde ärztliche Beratung empfohlen.

25. Flyer und Logo

Das Logo wurde erneuert und die Flyer werden auf dem neusten Stand gebracht. Hierfür werden teilweise Entwürfe von früheren Vorstandsmitgliedern weiter genutzt. Grund der Änderungen hierfür waren Uneinigkeiten des früheren Vorstandes.

26. Pläne für das kommende Jahr

Ausarbeitungen von Text und Design Einzelner

Es werden bei Bedarf schriftliche Verträge für diese angefertigt, damit die Urheberrechte gewahrt werden, falls der Verein diese Arbeiten nicht mehr nutzt.

Der DYD Vorstand

