



Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V.

Schirmherr
Michael Roth, Mitglied des Bundestages
Staatsminister für Europa im Auswärtigen Amt

Tätigkeitsbericht der SHG Dystonie Hannover für das Jahr 2020

Im **Januar** und **Februar** haben wir uns an verschiedenen Tagen während der Botulinumtoxin-Sprechstunde der MHH, Dystonie Patienten vorgestellt und auf unsere Selbsthilfegruppe aufmerksam gemacht. An diesen Tagen haben wir persönlichen Kontakt zum Leiter der Botulinumtoxin Ambulanz, Univ.-Prof. Dr. Dr. Dirk Dressler aufgenommen. Später durften wir uns dem neuen Chefarzt der Neurologie, Herrn Univ.-Prof. Dr. Günter Höglinger mit unserer SHG Dystonie Hannover vorstellen. Ein Gespräch mit Herrn Univ.-Prof. Dr. Eckart Altenmüller (Institutsdirektor IMMM, Spezialambulanz für Musiker mit Dystonie), Herrn Univ.-Prof. Dr. Joachim Krauss (Chefarzt Neurochirurgie) und Herrn Prof. Dr. Dr. h.c. Martin Ptok (Ärztlicher Direktor Phoneatrie) war angedacht, konnte allerdings aufgrund der Pandemie noch nicht stattfinden.

Alle der oben genannten Herren unterstützen unsere SHG und weisen in ihrer Sprechstunde darauf hin. Herr Professor Dressler unterstützt uns besonders und sobald eine Frage eines Betroffenen von meinem Mann oder mir nicht beantwortet werden kann, stelle ich diese Frage an Herrn Professor Dressler, der sich sehr intensiv mit der Antwort beschäftigt und uns weiterhilft.

Das erste Treffen im Jahr 2020 hat am **01. Februar** stattgefunden. Nach längerer Suche und mit Unterstützung der KIBIS konnten wir nun einen Raum im Stadtteilzentrum KroKus für unsere Treffen anmieten. Wir sind froh, im Stadtteilzentrum KroKus unser neues Zuhause gefunden zu haben. Es liegt sehr zentral und wir kommen sowohl mit den öffentlichen Verkehrsmitteln, als auch mit dem Auto, alle gut dort hin.

Bei diesem Treffen haben wir auf die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten und Ärzte hingewiesen. Außerdem haben wir die Termine für das Jahr 2020 besprochen. Zudem haben wir von der Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V. (SHG DyD e. V.) berichtet

Am **13. Februar** habe ich eine Patientin zu ihrem Arzttermin in die MHH (Abt. Phoneatrie) begleitet. Sie war sehr ängstlich. Zuvor haben wir einige Male miteinander telefoniert. Die Patientin hat sich über die Therapie mit Botulinumtoxin-Injektionen in die Stimmbänder informiert. Da ihr Mann krank war, konnte er sie nicht begleiten und sie hat mich gebeten, ihr zur Seite zu stehen.

Am **28. März** hatten wir vor, im Namen unserer SHG Dystonie zu einer Patientenveranstaltung in der MHH mit Univ.-Prof. Dr. Eckart Altenmüller, Univ.-Prof. Dr. Dirk Dressler und Univ.-Prof. Dr. Joachim Krauss einzuladen. Diese konnte aufgrund der COVID19-Pandemie leider nicht stattfinden konnte.

Seit März, aufgrund des Lockdowns auch nicht mehr möglich, zu unseren Gruppentreffen einzuladen und diese stattfinden zu lassen. In dieser Zeit haben wir den Kontakt zu unseren Gruppenmitgliedern aber nicht fallen lassen, sondern waren telefonisch, per E-Mail und anderweitig im Kontakt.

Am **01. August** haben wir uns wieder im GHotel getroffen, weil das Stadtteilzentrum KroKus noch Urlaub hatte. Nach langer Zeit haben wir uns sehr gefreut, uns wieder einmal in Präsenz zu sehen. Bei diesem Treffen haben wir von der Jahrestagung der SHO DyD e. V. informiert. Es war u. a. eine Physiotherapeutin und vier Neurologen verschiedener Kliniken vor Ort. Sie berichteten u. a.

- über die motorische Plastizität und Effektivität der THS
- über die verschiedenen Therapiekonzepte und dass bei manchen Patienten mehrere Therapiearten angewendet werden müssen, um positive Erfolge verzeichnen zu können
- über die Atlantogelenke und die dazugehörigen Muskeln, die bei der zervikalen Dystonie (z. B. Torticollis) beteiligt sind. Außerdem erläuterte er, welche funktionellen und anatomischen Kenntnisse bei der Behandlung mit Botulinumtoxin notwendig sind.
- über die die Behandlung der Dystonie aus rehadisziplinärer Sicht und wie jeder Patient individuell mit Behandlungen über einen Zeitraum von mind. drei Wochen einen kleinen Erfolg verzeichnen kann
- am Beispiel einer Patientin, die in diesem Fall ich war, hat die Physiotherapeutin ihre Therapieart vorgestellt. Sie arbeitet nach der Cross Therapie. Sie erklärte mir und dem Publikum, welche Schritte auf welche Art und Weise ausgeführt werden können, damit man eine Besserung der Symptome erreichen kann

Diese Informationen haben wir während des Treffens an unsere Gruppenmitglieder weitergeben. Allerdings haben wir uns besonders darüber ausgetauscht, wie es uns während der Pandemie ergangen ist. Haben uns gegenseitig Mut gemacht und hofften zum damaligen Zeitpunkt, dass es langsam wieder bergauf gehen wird.

Mit der KIBIS (Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich Hannove) waren und sind wir in regem Kontakt. Ein Präsenztreffen Ende August und eine Videokonferenz wurden angeboten, zu der wir uns angemeldet haben. Außerdem wurde zu einer AG Neustadt-Wunstorf und Garbsen als Telefonkonferenz eingeladen. Hierbei haben wir uns ausgetauscht über die fehlenden Gruppensitzungen und über die entsprechend fehlenden Räume nach dem Lockdown gesprochen. Aber auch über die Situation, wie stark die Gruppentreffen den einzelnen Betroffenen fehlen. In dieser AG wurde durch Frau Nielsen von der KIBIS eine Pressenotiz erarbeitet, die wir gegengelesen, ergänzt und an die örtliche Presse weitergeleitet haben.

Die KIBIS hat im Oktober zu einem virtuellen Selbsthilfetag aufgerufen. Auch hier haben wir teilgenommen und unsere SHG Dystonie Hannover vorgestellt. Wir haben einen Text über Dystonie, ein Bild und unserem Flyer der SHO DyD e. V. „Diagnose Dysontie“ online auf den virtuellen SHT gestellt. Fast einen Monat lang war der virtuelle Selbsthilfetag im Netz zu sehen. Über 60 Selbsthilfegruppen haben daran teilgenommen. Zur gleichen Zeit wurde ein Bericht über unsere Erkrankung und über unsere SHG Dystonie Hannover ausgestrahlt. Der Sender Meer Radio, welcher in der Region um das Steinhuder Meer (Haupteinzugsgebiet Wunstorf, Neustadt und

Garbsen) im Radio und auch digital zu hören ist, hat mit mir ein Telefon-Interview gemacht. In diesem Interview wurde u. a. auch auf den virtuellen SHT der KIBIS Hannover hingewiesen.

Unser nächstes Treffen hatten wir für den. 06.11. festgelegt. Leider konnten wir uns nicht mehr treffen, weil ein neuer Lockdown ausgesprochen wurde.

Seit diesem Zeitpunkt mussten wir uns wieder auf Telefon- und E-Mailkontakt beschränken. Eine Videokonferenz haben wir **Ende November** mit einem kostenfreien Anbieter durchgeführt. Allerdings war die Qualität sehr schlecht, so dass wir uns im nächsten Jahr eine Lizenz für Videokonferenzen zulegen möchten.

Wunstorf, 03.09.2021

A handwritten signature in cursive script, appearing to read 'Julia Rohlf'.

Gruppenleiterin