

D-Days 2018 in Brüssel

Ehrenhafte Aufnahme in die europäische Gemeinschaft

Es trafen sich Dystoniker aus 26 verschiedenen Ländern, um sich, wie jedes Jahr in der europäischen Gemeinschaft „Dystonia Europe“ über die seltene Erkrankung zu informieren. Am ersten Tag präsentierte Prof. Dr. Maja Relja aus Zagreb die ersten Zwischen – Ergebnisse der Umfrage zur Dystonie bei einem Mittagessen im europäischen Parlament zum 25sten Jahrestag. Diese Umfrage geht noch bis Ende September und ist sehr vielversprechend für die Dystoniker europaweit. Wer sich noch nicht beteiligt hat, kann dieses gerne noch unter folgenden Link nachholen. Besten Dank!

Klicken Sie auf <https://surveys.dystonia-europe.org>.



**Suffer from  
Dystonia?**

**Take a survey for change!**

[surveys.dystonia-europe.org](https://surveys.dystonia-europe.org)

**DYSTONIA**  
survey

Dystonia Europe works to support researchers in moving forward research that could lead to future treatments and cures for dystonia. Help us by filling out our short surveys on treatment satisfaction, quality of life, access to treatment etc. Your personal dystonia experience and input can benefit the dystonia community today and in the future.

### Register

If you want to take part in the survey register on [surveys.dystonia-europe.org](https://surveys.dystonia-europe.org) (or simply scan the QR code)



### Answer

Answer questions on time of diagnosis, access to treatment, satisfaction and quality of life.

### Change

Your dystonia patient experience is valuable and can help change the situation for future dystonia patients!

A project by **DYSTONIA**  
EUROPE

Das digitale Tagebuch für Dystonie-Patienten MyDystonia (<http://www.mydystonia.com>) ist in 10 Sprachen im App bei AppStore oder Google-Play verfügbar.

Am darauffolgenden Tag begann die Versammlung mit verschiedenen internen Angelegenheiten, sowie die Neuvorstellung des Vereines „Dystonie und Du“. Erleichtert kehrte Volker Kreiss vom Rednerpult mit Zustimmung der Aufnahme zurück. Der junge Verein „Dystonie und DU“ ist nun frisches Mitglied geworden.

Im Anschluss starteten die hochkarätigen Vorträge über die Erkrankung Dystonie, deren Therapiemöglichkeiten und lebhafte Storys von Patienten. Beindruckend vergingen die Dystonie- Tage und endeten mit Jumps-for-Dystonia, Tanz und Geselligkeit für die Dystonie. Insbesondere freuen wir uns auf eine gute Zusammenarbeit mit den bestehenden und kommenden Verbindungen zwischen den verschiedenen Länderorganisationen, sowie der europäischen Dystonia.

Es war sehr interessant aber auch anstrengend, zumal während der gesamten Veranstaltung nur Englisch gesprochen wurde. Am Samstagabend sind wir sehr glücklich und sehr müde wieder nach Hause gefahren.

Danke an Alle, die uns für dieses Projekt unterstützten. Ein extra Dank an die Organisatorin Monica Benson.

Elke Roth