



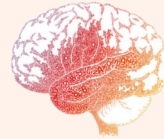
Dystonie-und-Du e. V. kümmert sich bundesweit um Dystonie-Erkrankte und deren Angehörige. Dabei werden wir von unserem hochkarätigen Wissenschaftlichen Beirat aus verschiedenen Facharzttrichtungen unterstützt und beraten.

Allen Mitgliedern unserer Selbsthilfeorganisation geben wir gerne kostenlose Tipps zu Sozialfragen, beispielsweise bei Fragen zum Grad der Behinderung (GdB), Erwerbsminderungsrente (EMR), Schreiben von Widersprüchen, etc.

Des Weiteren helfen wir auch bei der Vermittlung eines Rechtsanwaltes oder Gutachters, der sich mit der Erkrankung Dystonie auskennt.

Einmal im Jahr treffen wir uns zu einer Jahrestagung mit interessanten Themen rund um die Dystonie mit hervorragenden Fachärzten und qualifizierten Referenten. Es finden jährlich Tagungen über die Tiefe Hirnstimulation (THS) mit kompetenten Referenten statt. Die THS ist eine operative Behandlungsmöglichkeit bei Dystonie.

Auch werden zukünftig speziell für Myoklonus Dystonie Betroffene Veranstaltungen stattfinden.



Ansprechpartnerin:

Ulrike Halsch

Tel.: 030 84319035

mobil: 0176 32659488

E-Mail: ulrike.halsch@dysd.de



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

Homepage: www.dysd.de

E-Mail: info@dysd.de

Wir sind eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation und arbeiten ehrenamtlich.

Durch Ihre Mitgliedschaft oder Spende unterstützen Sie unsere Arbeit.



Selbsthilfegruppe Myoklonus- Dystonie



**Eine europaweite Selbsthilfegruppe (SHG) der
Selbsthilfeorganisation
Dystonie-und-Du e. V.**

Die Myoklonus-Dystonie („MD“) ist eine Form der Dystonie.

Bei der MD treten zusätzlich zur Dystonie Myoklonien auf, wobei es sich um blitzartig einschließende und unwillkürliche Muskelzuckungen und Tremor (Zittern) handelt.

Bekannt ist sie unter dem Gen DYT 11. Die MD beginnt meist während der Kindheit oder im frühen Jugendalter und ist teils genetisch nachweisbar. Die mütterlicherseits vererbte MD fällt dabei meist sehr mild aus. Teilweise sind diese ohne sichtbare motorische Störungen. Bei 30 - 50 % der Fälle handelt es sich um eine Veränderung im Erbbild (Mutation) in einem speziellen Gen, dem Epsilon-Sarkoglykan-Gen. Momentan ist man auf der Suche nach neuen Mutationen, die ebenfalls die MD verursachen. Bei einigen der Patienten ist der Myoklonus so stark ausgeprägt, dass meist nur ein operatives Verfahren, die Tiefe Hirnstimulation, Erfolg verspricht, aber auch Botulinumtoxin kann an der ein oder anderen Stelle eingesetzt werden.

Medikamenteneinnahme kann in Intervallen eine Beruhigung verschaffen.

Der Patient erlangt durch die Therapien eine bessere Kontrolle über seine Bewegungen. Das Beschwerdebild des Patienten kann somit etwas gelindert und verbessert werden.

Auch Ergotherapie und Physiotherapie können sinnvoll sein. Die Einnahme von Alkohol wirkt bei MDS Patienten symptomlindernd. Dies kann zwar ein guter Diagnosehinweis sein, man sollte allerdings die Symptome nicht mit Alkohol bekämpfen.

Unsere Selbsthilfegruppe möchte unterstützend und beratend für diese Patienten da sein. Wir möchten den langen Leidensweg bis zur Diagnose verkürzen, indem wir diese seltene Form der Dystonie bekannter machen. Zudem wollen wir ein besseres Verständnis der Ärzte und Therapeuten für die Patienten mit diesen Symptome erreichen und gezielt weitere Behandlungsmöglichkeiten mit den Fachleuten finden.

Wir möchten den Patienten Mut machen und gute Erfahrungen von Betroffenen für Betroffene und Angehörige anonym sammeln und weitergeben.

Um unsere Ziele schneller zu erreichen, haben wir eine europaweite Selbsthilfegruppe gegründet. Die Myoklonus-Dystonie zählt zu den sehr seltenen Erkrankungen.

Es gibt in Deutschland ca. 70 genetisch betroffene Patienten. Daher haben wir es als sinnvoll erachtet, diese Gruppe europaweit zu gründen. In dieser Gruppe können Erfahrungen also auch über die Landesgrenzen hinaus ausgetauscht werden. Der Austausch untereinander hilft, die Erkrankung besser anzunehmen und besser damit zu leben.

Schließlich ist es wichtig, dass Betroffene besonders von ihrem engsten Umfeld verstanden werden. Deshalb richtet sich die SHG - MD sowohl an Betroffene als auch an ihre Angehörige und Freunde.

**Nicht einsam –
sondern gemeinsam**