



## **Rechenschaftsbericht für das Jahr 2019**

### Wissenschaftlicher Beirat (WB):

Aufgrund des Rücktritts von Prof. Nikkhah benötigten wir schnell Ersatz und Verstärkung.

Am 28. September wurde Herr Prof. Dr. Krauss von der Medizinischen Hochschule Hannover im Rahmen der THS-Veranstaltung Konstanz als Neurochirurg in den Wissenschaftlichen Beirat berufen.

Am 22. November wurde Herr Prof. Dr. Hamel vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in den Wissenschaftlichen Beirat berufen.

Diese beiden Ärzte werden den WB als Neurochirurgen unterstützen.

### Vorstand:

Es fanden vier Vorstandssitzungen im Jahr 2019 statt und somit wurden die satzungsgemäßen Vorgaben erfüllt.

### Mitgliederversammlung:

Die zweite Mitgliederversammlung der SHO Dystonie-und-Du e. V. fand am 9. August 2019 in Berlin statt.

Auf die Berichte der Vorstandsmitglieder (Jahresbericht durch den ersten Vorsitzenden, Kassenbericht durch die Schatzmeisterin) folgte der Bericht der Kassenprüfer, vorgetragen von Frau Susanne Kerschbaum, die auch die Entlastung des Vorstandes vornahm, die auch einstimmig erteilt wurde.

Folgende Vorstandsmitglieder wurden neu gewählt:

- 2. Vorsitzender Hans-Jörg Rohrbach
- Schatzmeisterin Iris Häcker
- Beisitzer Finanzen Joachim Steigner

Die Leiter\*innen der Selbsthilfegruppen (SHG) berichteten kurz über ihre Gruppen.

Die vorgeschlagenen Satzungsänderungen wurden von allen einstimmig angenommen.

## Rücktritte aus dem Vorstand

Am 07. November 2019 ist Jutta Rohrbach vom Amt Öffentlichkeitsarbeit aus dem Vorstand zurückgetreten.

Iris Häcker und Joachim Steigner sind Ende des Jahres aus persönlichen Gründen aus dem Vorstand zurückgetreten. Nahtlos übergehend konnten wir für das Amt des Schatzmeisters Bernd Schindler aus Konstanz gewinnen. Bernd Schindler wurde im Januar 2020 kooptiert und konnte dann sofort mit der Ausübung des Amtes starten. Aufgrund seiner früheren Tätigkeit als Controller bedurfte es auch keiner Einarbeitung. Bernd Schindler ging sofort in „die Vollen“.

## Jahrestagung 2019

Die Jahrestagung 2019 fand am 10. August in Berlin im Hotel Bonhoeffer Haus statt.

Wie im Jahr zuvor war sie sehr gut besucht. Dies lag nicht zuletzt an den Referenten, Prof. Dr. Dirk Dressler, Frau Dr. Katharina Faust, Frau Dr. Doreen Gruber, Rentenberater Peter Westermeier sowie Dr. Torsten Odorfer und Taiji-Trainer Mirko Lorenz.

Am Rande der Jahrestagung wurde die europaweite Selbsthilfegruppe Myoclonus Dystonie unter der Leitung von Ulrike Halsch gegründet.

## Soziales

Es konnten einige Fälle bearbeitet und erfolgreich abgeschlossen werden.

Zudem konnten durch Fördergelder der Krankenkassen sowie Spenden einigen Mitgliedern die Teilnahme an unseren Tagungen ermöglicht werden.

Während der Jahrestagung wurden an die Teilnehmer von Jutta Rohrbach kostenlos Notfalldosen verteilt.

Evelyn Kreiss, Vorstand Soziales, besuchte die SHGn Dresden, Heilbronn und Fulda und hielt dort jeweils einen Sozialvortrag. Themen waren: Beantragung des Grads für Behinderungen (GdB), Beantragung von Rehamassnahmen, Rentenfragen etc.

## Selbsthilfegruppen

Am 15.06. fand die erste THS-Veranstaltung 2019 in Cuxhaven statt. Als Referenten konnten wir Herrn Prof. Hamel, Frau Dr. Zittel Dirks und Herrn PD Dr. Moll aktivieren.

Am 28. September fand die zweite THS-Veranstaltung in Konstanz statt. Hier waren als Referenten Herrn Prof. Dressler, Herrn Prof. Krauss sowie Dr. Cyron und PD Dr. Blahak gewinnen.

Insgesamt wurden 23 Treffen der regionalen Selbsthilfegruppen bundesweit durchgeführt.

Folgende Selbsthilfegruppen wurden 2019 neu gegründet:

- SHG Bad Hersfeld
- SHG Mainz

Und wie bereits erwähnt die europaweite SHG Myoclonus Dystonie

### Nahestehende Vereine:

Am 6. April 2019 fand in Aarau in der Schweiz die 25. Generalversammlung und Tagung der Schweizerischen Dystonie Gesellschaft statt. Hier war der Vorstand eingeladen, unseren Verein als Mitglied zu vertreten.

### Messen und Kongresse

Vom 8.-11. Mai fand der vierte internationale Kongress für Behandlungen bei Dystonien in Hannover statt. Dort waren wir mit einem Stand vertreten mit Jutta und Hans-Jörg Rohrbach, Ulrike Halsch und Evelyn und Volker Kreiss

Vom 12.-15. Mai hat die 70. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Neurochirurgie in Würzburg stattgefunden. Dort waren Jutta und Hans-Jörg Rohrbach sowie Uwe Erhardt mit einem Stand vertreten.

Am 11. Juni 2019 waren Jutta und Hans-Jörg Rohrbach sowie Sabine Völker-Richard und Helga Pflieger mit einem Stand auf dem 59. Hessentag in Bad Hersfeld bei der Aktion für behinderte Menschen (AfbM) zusammen mit dem Hessischen Sozialministerium und dem Landeskommmando Hessen vertreten.

Vom 05.-07. Juli 2019 waren wir mit einer Abordnung in London bei den D-Days von Dystonia Europe. Dort wurde auch die europaweite Selbsthilfegruppe Myoclonus Dystonie vorgestellt.

Im August waren Ulrike Halsch und Evelyn Kreiss, GL Fulda, sowie Helga Pflieger, GL Bad Hersfeld und der erste Vorsitzende, Volker Kreiss, beim Selbsthilfetag Fulda mit einem Stand vertreten.

Am 26. September waren Evelyn und Volker Kreiss als Besucher in Stuttgart beim Neurologenkongress.

An zwei Aktionstagen „Selbsthilfe in Bewegung“ waren Elke und Horst Roth mit einem kleinen Stand auf der Bundesgartenschau in Heilbronn vertreten.

### DyD un dad

Unsere Vereinszeitung „DyD un dad“ erschien zweimal. Hier konnten sich die Mitglieder, wie auf unserer Homepage auch, wieder umfangreich über unsere Aktivitäten sowie Berichte über die Messen und Veranstaltungen informieren. Erfahrungsberichte in der Zeitung helfen bei der eigenen Bewältigung von schwierigen Alltagssituationen.

Dies ist insbesondere für diejenigen Mitglieder wichtig, die nicht an Tagungen / Treffen etc. teilnehmen können.

Im Dezember wurde die Broschüre „Tiefe Hirnstimulation“ veröffentlicht. Diese wurde von Isabell Schindler in Kooperation mit Prof. Groppa, Dr. Glaser und Frau Kirr von der Uniklinik Mainz, erstellt.

Weitere Flyer für Selbsthilfegruppen und Veranstaltungen wurden über das Jahr verteilt erstellt.

Ein Dankeschön an Herrn Christian Albert von der Firma wi-druck in Wiesbaden, der unsere Aufträge immer sehr zeitnah und zu unserer Zufriedenheit erledigt hat.

#### Noch was zum Schluss:

Am 29. April 2019 unterschrieb Volkers Jugendfreund Michael Jentsch einen Mitgliedsantrag. Er betreibt seit 22 Jahren eine Gästefarm in Namibia und besucht seine alte Heimat einmal im Jahr. Er ist somit unser erstes Mitglied vom afrikanischen Kontinent.

Dieser Rechenschaftsbericht wurde vom 1. Vorsitzenden Volker Kreiss erstellt und der 2. Vorsitzende Hans-Jörg Rohrbach hat Ergänzungen hinzugefügt.