



DyD ...  
... un dad

in diesem Heft:

- Neues aus BadenWürttemberg
- Seelische Störungen und Demenz
- Jahrestagung
- Neue Online Gruppe
- Leserbrief - Fakten?
- THS.Informationen
- Buchvorstellung
- was ist los in Fulda
- **Wir tagen 2023 in Berlin - Würzburg**
- Termine



## Impressum DYD un DAD

Herausgeber  
Dystonie-und-Du e. V.  
Unter den Eichen 107  
12203 Berlin  
info@dysd.de  
www.dxsd.de



Liebe Mitglieder und Interessenten,

ich freue mich, Ihnen die 10. DYD-Broschüre übergeben zu dürfen. DYD startet in das 5. Jahr und wir wollen aus diesem Anlass drei Präsenzveranstaltungen anbieten. Einerseits tagt die THS-Gruppe am 6. Mai 2023 in Würzburg, die Jahrestagung wird in Berlin stattfinden. Im Anschluss daran findet das Myoklonus-Dystonie-Treffen statt. Ebenso startet unsere Online-Gruppe am 19.01.2023 um 19.00 Uhr. Bitte reservieren Sie sich die Termine, Sie können sich sehr gerne bereits jetzt anmelden. Mit der digitalen Gruppe haben wir somit eine Lücke für Patienten geschlossen, die das Haus nicht verlassen können oder zu weite Fahrten hinnehmen müssten. Besonderer Dank geht dabei an unseren Landesbeauftragten Dennis Riehle, der sich für ein Zusammenkommen von Interessierten per Video-Meeting einsetzte.

Weiterhin finden Sie Informationen zu unseren Jubiläumsveranstaltungen im nächsten Jahr auf unserer Homepage [www.dysd.de](http://www.dysd.de). Die Termine finden Sie auf Seite 7. Ich wünsche Ihnen alles Gute, frohe und besinnliche Feiertage und ein gutes neues Jahr 2023. Wir freuen uns auf das nächste Wiedersehen, dieses Mal in Berlin und Würzburg auf unseren Tagungen – oder bei anderen Aktivitäten.

Ihre

*Ulrike Halsch*





### Seelische Erkrankung: Was sage ich Familie, Freunden und Arbeitgeber?

Wenn Menschen psychisch erkranken, leiden sie oftmals das erste Mal in ihrem Leben unter einer seelischen Störung, die sie verunsichert, aus der Bahn wirft und vor wichtige Entscheidungen stellt. Dazu gehört unter anderem die Abwägung darüber, ob und wie man Personen aus dem engsten Umkreis in die Krankheitsgeschichte einbezieht. Ist es sinnvoll und notwendig, Angehörigen zu sagen, was los ist? Welche moralische Verpflichtung habe ich ihnen gegenüber, sie an meiner Diagnose teilhaben zu lassen? Und wie steht es um das weitere Umfeld: Bin ich Freunden, Bekannten oder gar dem Arbeitgeber Rechenschaft schuldig? Viel Unklarheit führt dazu, dass sich Betroffene zurückziehen und sich gar niemandem anvertrauen, obwohl das für die Bewältigung des Leidensdruck hilfreich ist. Gegenüber den engsten Bezugspersonen sollte eigentlich stets über die psychische Krankheit aufgeklärt werden, immerhin sind sie oftmals direkt in die Erkrankung eingebunden, indem sie veränderte Verhaltensweisen wahrnehmen, Ohnmacht gegenüber den belastenden Symptomen ihres Angehörigen verspüren oder gar für gedankliche Rückversicherung in Anspruch genommen werden. Nicht selten ist die Überforderung für nahestehende Menschen höher als für den Betroffenen selbst. Letztlich empfinden sie große Hilflosigkeit, können aber die Souveränität und Würde des Erkrankten nicht angreifen und müssen sich daher auf dessen Rationalität und Eigenverantwortung verlassen, solange er nicht selbst- oder fremdgefährdend denkt oder handelt. Niemandem kann Unterstützung aufgezwungen werden, sodass den Angehörigen nur das immerwährende Angebot zur Hilfe bleibt. Umgekehrt gilt allerdings ebenso: Sofern der Erkrankte den Eindruck hat, wo nach die nächsten Verwandten aus bestimmten

Gründen eine seelische Störung nicht annehmen oder ernst nehmen wollen gebietet sich die Inanspruchnahme einer Familienberatung.

**Generell** gibt es keine pauschale Aussage darüber, wie man gegenüber Freunden, Bekannten und der Öffentlichkeit mit einer eigenen (psychischen) Erkrankung umgehen soll. Dies ist eine Abwägung, die von der Art des seelischen Leidens, Persönlichkeitseigenschaften des Betroffenen und dem Umfeld an sich abhängt. Insofern kann es keine Empfehlungen zu Offenheit oder Transparenz geben, wenngleich viele Erkrankte berichten, dass ein offensives Umgehen mit den Beeinträchtigungen dabei hilft, die Krankheit als ein Phänomen zu akzeptieren, welches mittlerweile gesellschaftlich weit verbreitet ist. Sie beschreiben vor allem, dass das „Versteckspiel“ sehr viel Kraft benötigt und dadurch das eigentliche Störungsbild weiter befeuert werden kann. Gleichmaßen erzählen viele Betroffene, wonach es überaus beschwerlich ist, den Ballast eines Geheimnisses dauerhaft umherzutragen. Selbstredend scheint es nicht hilfreich und sinnvoll zu sein, mit den eigenen Krankheiten insofern „hausieren“ zu gehen, dass dem Umfeld – beispielsweise aus dem Bedürfnis nach Mitgefühl – die Beschwerden aufgedrängt und ohne dessen Nachfragen serviert werden. Das „gesunde Bauchgefühl“ sollte ein entsprechender Wegweiser sein, welches Vertrauen zwischen dem Erkrankten und dem weiteren Umkreis besteht. Daran kann man festmachen, ob die Erwähnung der Erkrankung zielführend sein kann – zum Beispiel, weil sie manche Verhaltensweisen entsprechend erklärt. Es rät sich ein portionsweises Offenlegen an, über dessen Umfang und Inhalt der Betroffene selbstbestimmt entscheidet. Man ist nicht auskunftspflichtig, dennoch

die Aussprache erleichtern und mögliche Spekulationen des Gegenübers schlussendlich beenden.

- Beim Arbeitgeber gilt zunächst: Niemand ist verpflichtet, dem Vorgesetzten Details einer bestehenden (psychischen) Erkrankung zu offenbaren. Auch ist nach dem Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz eine Frage des Chefs zu einer Schwerbehinderung im laufenden Beschäftigungsverhältnis zunächst unzulässig. Dies gilt auch gegenüber Personen, die einem schwerbehinderten Menschen gleichgestellt sind. Allerdings hat die höchstrichterliche Rechtsprechung ergeben, dass nach sechs Monaten seit Beginn der Anstellung eine diesbezügliche Frage insbesondere dann zulässig ist, wenn der Arbeitgeber aufgrund der Schwerbehinderung bestimmte Schutzvorschriften beachten muss, beispielsweise vor einer anstehenden Kündigung. Eine Mitteilung über die bestehende Behinderung scheint immer dann sinnvoll und notwendig, wenn sich der Arbeitnehmer daraus bestimmte Nachteilsausgleiche erhofft (zum Beispiel Zusatzurlaub, behindertengerechter Arbeitsplatz, Förderung der Integration,

Ausgleichsabgabe und Beschäftigungspflicht, Zustimmung zum Ende des Arbeitsvertragsverhältnisses, Prävention oder Benachteiligungsverbot). Der Chef kann in diesen Fällen als Nachweis den Schwerbehindertenausweis zur Ansicht verlangen, es sei denn, die Schwerbehinderung ist offensichtlich.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Frage nach dem Umgang mit einer Krankheit gegenüber dem persönlichen Umfeld stets eine Einzelfallentscheidung bleibt. Niemand sollte sich zur Darbringung von Feinheiten über eine psychische Erkrankung genötigt sehen, denn es obliegt jedem Betroffenen – auch im Falle von schwerwiegenden Störungsbildern –, den Bewältigungsprozess aus eigenem Antrieb heraus zu gestalten.



Alle Angaben ohne Gewähr auf Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität!  
Haftung ist ausgeschlossen!

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Dystonie- und-Du e. V.  
Dennis Riehle



## Jahrestagung Dresden 2022

Vom 9. bis 11. September 2022 tagte der Verein „Dystonie-und-Du“ in Dresden. Der Selbsthilfeverband konnte mit dieser Veranstaltung viele Betroffene, Angehörige, hochkarätige Behandler und die Politik erreichen. Das Motto der Veranstaltung lautete: „Das Beste draus machen“ – und sie befasste sich unter anderem mit dem Thema „Zuckungen und Verkrampfungen“. Es war eine vielseitige und lebhaftige Zusammenkunft, die die Besucher dazu aufforderte, nicht nur mehr über die Möglichkeiten von Behandlung und Therapie zu erfahren, sondern sich darüber hinaus angeregt über Lösungsansätze für die Anforderungen der Dystonie auszutauschen. Die vielfältigen Symptome der Erkrankung erkennen zu können und gemeinsam aktiv die Probleme des Alltags abzumildern – dieser Aufgabe verschrieb sich der Kongress. Politische und medizinische Repräsentanten, aber auch Wissenschaftler, Herstellerfirmen, Therapeuten, Psychologen und Mitstreiter aus verschiedenen Ländern waren anwesend.

In der Mitgliederversammlung, die am Freitag den 09.09.2022 stattfand, konnten weitere Weichen zur Optimierung der Verwaltung des Vereins einstimmig vorangetrieben werden. Alexander Murawski ist derzeit als Schatzmeister wegen eines gesundheitlichen Schicksalsschlags nicht mehr einsatzfähig. Über diese Situation wurde diskutiert und abgewogen. Zudem nahm die Mitgliederversammlung mithilfe des Justizars, Malte Uffeln, wichtige juristische Änderungen im Bereich der Finanzen vor.

Am Samstag, 10.09.2022, konnte die Jahrestagung eröffnet werden. Schirmherr Michael Roth (MdB), Vorsitzender des Auswärtigen Ausschusses im Deutschen

Bundestag, sowie die Bürgermeisterin für Soziales der Stadt Dresden, Dr. Kaufmann, eröffneten mit einem Grußwort und einer Ansprache. Das Video über die einleitenden Sätze von Michael Roth befindet sich auf der Homepage des Vereins. Die Tatsache, dass die Dystonie-Erkrankung bis heute noch weitgehend unbekannt ist und einen sehr hohen Anspruch an die Behandler und die Mitarbeiter im sozialen oder politischen Bereich stellt – zu nennen seien beispielsweise die Fragen der beruflichen Integration, die Therapiewahl bei der vielseitigen Palette an möglichen Beschwerden oder die öffentliche Aufklärung über das Störungsbild –, stand auf der Veranstaltung im Vordergrund. Der Schirmherr machte zudem darauf aufmerksam, wie wichtig es sei, Krisen der Betroffenen mit adäquater und sofortiger Hilfe aufzufangen und auf die Bedürfnisse in solchen Ausnahmesituationen einzugehen. Auch müsse Verständnis für die Betroffenen aufgebracht und das menschliche Umfeld sensibilisiert werden.

Bürgermeisterin Dr. Kaufmann bot später aktive Hilfe für einzelne Erkrankte vor Ort an und versprach darüber hinaus, Bedingungen für Betroffene zu verbessern. Daneben präsentierte sie den Tagungsort und warb für Dresden als inklusive Stadt. Der Verein und die anwesenden Fachkräfte waren sich einig darüber, dass die Wichtigkeit der Einbeziehung von Angehörigen ebenso zu betonen sei wie die hochwertige und auf neuesten Standards basierende Behandlung. Alle Maßnahmen, inklusive operativer Eingriffe, müssten darauf abzielen, Symptome zu lindern. Diese Herausforderung zu stemmen, dazu trägt auch die Selbsthilfe in all ihren Facetten bei – beginnend bei der Beratung, über Vernetzung bis hin zum

Austausch. Der dritte Tagungstag am Sonntag, 11.09.2022, galt der besonders seltenen Erkrankung der Myoklonus-Dystonie mit einem Blick auf die europaweite Versorgungslage. Eine eigens für dieses Thema eingerichtete Gruppe wurde 2019 von Ulrike Halsch mitsamt der Unterstützung von Frau Dr. Gruber, Oberärztin in Beelitz, gegründet. Von der Uniklinik Lübeck berichteten hierzu die Psychologin Feline Hamami sowie die Wissenschaftlerin und Ärztin Dr. Anne Weißbach über brandneue Forschungsergebnisse. Nach ihrem Vortrag beantworteten sie die unterschiedlichsten Fragen der Mitstreiter, wobei der wissenschaftliche Beirat des Vereins, vertreten durch den Vorsitzenden Prof. Dirk Dressler, mit wichtigen Ergänzungen zu einem offenen Diskurs beitrug. Über die inhaltlichen Ergebnisse wird zeitnah auf der Vereinswebseite informiert.

Nachfolgend stellten sich Frau Dr. Adib und Prof. Dressler als Ersatzpersonen für einen weiteren Vortrag über das Sozialrecht und damit für Dystonie-Patienten verbundene Fragestellungen zur Verfügung, der bereits im Tagungsprogramm vorgesehen war. Anschließend ergab sich eine lebhaftige Debatte mit Anregungen für ein aktives Handeln und Eintreten der Betroffenen, aber auch zum Umgang mit dem Krankheitsbild im praktischen Lebensprozess der Erkrankten. Einen sehr bedeutsamen Einschub leistete Uwe Athen aus Bremen, der ausführlich über persönliche Erlebnisse und den Ablauf seiner Erkrankung referierte und damit vielen anderen Anwesenden direkt aus dem Herzen sprach. Sie fanden sich in seinen Schilderungen oftmals wieder und erfuhren dadurch ein Gefühl des Verstandenwerdens und der Solidarität.

In der Veranstaltung ist es gelungen, mithilfe der vielen Inputs der mitwirkenden Akteure die Schwierigkeiten im Handling der Dystonie-Erkrankung aufzuzeigen und gleichzeitig an Perspektiven zu arbeiten, mit Hürden realitätsnah fertig zu werden. Neben den genannten Personen dankte die Vorsitzende Ulrike Halsch auch explizit Frau Dr. Klingelhöfer von der Uniklinik Dresden, F. Christine Bolte und

Frau Dr. Weißbach von der Uniklinik Lübeck sowie der Physiotherapeutin Gabriele Hupfeld aus Bückeburg. Ebenso erging ein Dank an das beherbergende Hotel, den vereinsinternen Arbeitskreis für Soziales, vertreten durch Gisela Murawski (Bad Oldesloe), mit seinen Mitgliedern Dennis Riehle (Konstanz) und Uwe Ahten (Bremen), sowie Mirko Lorenz (Berlin) für seine dargebrachten Life-Auflockerungsübungen und den sich vorstellenden Firmen „Abbott“ mit Herrn Voelz und „Boston Scientific“ mit Alexander Preuß.

Dystonie-und-Du e. V,





# Physiotherapie

## Was benötigen Patienten mit Dystonie aus Sicht von Gabriele Hupfeld

Bericht über die Physiotherapie nach der Cross-Methode bei Dystonien in Dresden vom 10.09.2023

Die Präsentation der Therapie, nach der Cross-Methode, wurde mit praktischen Übungselementen an einem freiwilligen Teilnehmer der Veranstaltung durchgeführt. Der betroffene Teilnehmer (Torticollis) wurde zunächst kurz befundet.

Anschließend ging es auf der Behandlungsliege mit mobilisatorischen Übungen für die LWS und das ISG weiter. Hierbei geht es hauptsächlich um das Auflockern der unteren Wirbelsäule. Dazu muss gesagt werden, dass in der Praxis, das Becken mit Hilfe eines Acromiopelvimeters auf einen funktionellen Beckenschiefstand geprüft wird und dann korrigiert wird.

Dann folgten Übungen im Sitz. Hierbei steht erst einmal die Mobilisation der BWS im Vordergrund. Auch hier wurden die Defizite mit verschiedenen Übungselementen bearbeitet. Dazu muss gesagt werden, dass diese Übungen in der Praxis nur vor dem Spiegel, zur Kontrolle der Symmetrie, stattfinden.

Im Anschluss wurde dann noch die HWS aktiv vom Teilnehmer bewegt. Auch gibt es Basisübungen und auch individuelle Bewegungssegmente, die in der Praxis vor dem Spiegel ausgeführt werden.

Durch den hohen Muskeltonus, den ein Dystoniebetroffener hat, dreht es sich bei dieser Methode überwiegend um die aktive Detonisierung der betroffenen Regionen und um die Einstellung in Achse und Ebene mit dem anschließenden Erlernen von physiologischen Bewegungsabläufen in der Symmetrie.

Weitere Informationen finden Sie unter **[www.torticollis-behandlung.de](http://www.torticollis-behandlung.de)**

Gabriele Hupfeld  
Physiotherapeutin Bückeberg

# Vorführung Physiotherapie

## Wie kann Physiotherapie wirken ??

Die „Cross-Therapie“ wurde bei der Jahrestagung durch Gabriele Hupfeld aus Bückeberg ([www.torticollis-behandlung.de](http://www.torticollis-behandlung.de)) vorgestellt. Frau Hupfeld praktiziert seit 28 Jahren in Bückeberg. Sie hat die „Cross-Therapie“ beim Behandlungs- und Lehrinstitut von Lilo Cross grundlegend kennen gelernt und wendet diese seither selbst an.

Frau Hupfeld berichtete, dass seit mehr als 30 Jahren mit großem Erfolg auch Torticollis-Erkrankungen behandelt werden. Zugrunde liegt der Cross-Methode die Annahme, dass schon geringe Schiefstellungen gravierende Folgen nach sich ziehen können. Der Körper versucht Schiefstellungen zu kompensieren – und erst Jahre später können durch einseitige Überbelastung Beschwerden mit Folgeerscheinungen im ganzen Körper auftreten (vgl. [www.cross-therapie.de](http://www.cross-therapie.de), Abruf am 11.09.2022). Ziel der Anwendung der Cross-Therapie ist das regelmäßige Anwenden von Haltungskorrekturen und Körperübungen, um die Haltung nachhaltig zu verbessern und dadurch der Auslösung dystoner Symptome entgegen zu arbeiten.



In der Jahrestagung bat mich Frau Hupfeld spontan, als Proband für eine kurze Demonstration der Cross-Therapie zur Verfügung zu stehen. In einer kleinen Anamnese (soweit in der zur Verfügung stehenden Zeit und ohne Einsatz eines Schulter-Becken-Messgerätes möglich) stellte Sie verschiedene Fehlhaltungen fest (bevorzugtes Standbein, Beckenstand, Haltung des Kopfes, Kiefernverspannung etc.). Sowohl im Stehen, bei der Bewegung, als auch im Sitzen. Auf Basis dieser Anamnese leitete sie mich bei verschiedenen bewussten Handlungsveränderungen und Bewegungsübungen an. Hierbei stellte ich mit Überraschung fest, dass sich direkt positive Veränderungen bei verschiedenen dystonen Symptomen ergaben. Auch die weiteren Teilnehmer fanden dies bemerkenswert. Beispielsweise sollte ich die Sitzhaltung korrigieren, dann Bewegungsübungen mit den Armen ausführen, dabei mit dem Blick der sich bewegenden Hand folgen und zugleich „Jinglebells“ pfeifen. Eine wesentliche Erkenntnis scheint zu sein, dass sich die Wirbelsäule schief aufrichtet, wenn sich die Beckenstatik ungünstig verschiebt – wodurch sich der Kopf in einem ständigen Balance-Akt befindet und unkontrollierte Bewegungsmuster fördert.

Da ich gravierende Fehlhaltungen bei mir sehe, erscheint mir diese Therapie neben den bisherigen konventionellen Physiotherapien als ein sehr spannender Ansatz, den ich weiter verfolgen möchte. Die Angebote von DYD, IAB etc. (Online-Foren, Publikationen, Veranstaltungen etc.) sind für mich immer eine große Chance für Austausch und Input mit Mehrwert.

Beste Grüße, W. Wegner



### Erfahrungen als Betroffener

Ich habe eine familiäre Myoklonische Dystonie aufgrund eines Gendefekts oder kurz gesagt: DYT 11

Bei mir ist der Defekt relativ früh in meinem 2. Lebensjahr sichtbar geworden.

Mir persönlich ist erst in der Schulzeit zum ersten Mal bewusst aufgefallen, dass ich anders war, als ich die ersten Worte schreiben musste. Besonders deutlich wurde das für mich bei Diktaten, in denen ich beim Schreiben stark aufdrücken musste, um den Füller einigermaßen kontrolliert zu führen.

Weitere Einschränkung von außen habe ich bei der Berufswahl erlebt.

Eigentlich wollte ich eine Ausbildung als Radio- und Fernsehtechniker machen, aber die Handwerkskammer hat mir deutlich davon abgeraten.

Stattdessen begann ich alternativ eine Ausbildung als Elektroinstallateur.

Eine erneute Einschränkung habe ich erfahren, als ich meinen Führerschein gemacht und meine Fahrprüfung eigentlich auch bestanden hatte.

Der Fahrprüfer hat mir gratuliert mit den Worten „Sie brauchen nicht mehr nervös sein sie haben bestanden“ und ich habe ihm daraufhin erklären wollen, dass ich nicht nervös sei, sondern dass es sich um eine Krankheit handele. Daraufhin habe ich den Führerschein nicht ausgehändigt bekommen und der Fahrprüfer sagte mir, dass ich zum Gesundheitsamt müsste, um mir bei einer Amtsärztin die Fahrtauglichkeit bescheinigen zu lassen müsse.

Die Ärztin war sehr aufgeschlossen und so habe ich letztlich auch meinen Führerschein erhalten können.

Letztlich hatte ich Glück im Unglück in diesem Zwischenfall, denn die Ärztin meldete sich einige Zeit später bei meiner Familie, da sie einen Artikel gefunden hatte in dem ein kleines Ärzteteam (Asmus und Gasser) die Symptome

beschrieben hatten und nach Patienten suchten, um eine Genanalyse durchführen zu können.

Die Ärztin hat mit unserem Einverständnis Kontakt zu den Ärzten hergestellt. Gasser und Asmus sind seinerzeit nach Norddeutschland gereist haben einige Tests durchgeführt und Blutproben genommen.

Dadurch habe ich nach Abschluss der Genanalyse und der Forschung des Teams zumindest gewusst, was die Ursache ist und der Defekt hatte endlich einen Namen, nämlich DYT 11.

Allerdings hatte mir Herr Gasser auch mitgeteilt, dass meine Chancen auf Heilung oder Behandlung sehr gering sind. Aber es hatte mich nicht so sehr erschüttert, da ich es ja nicht anders kannte und es mir sonst gesundheitlich immer relativ gut ging.

### Die Wende

Von der Möglichkeit einer operativen Therapie erfuhr ich durch einen Zufall in der Uniklinik Essen. Eigentlich besuchte ich die Klinik, um ein anderes Krankheitsbild untersuchen zu lassen. Der Neurologe ging aber auf meine Myoklonus-Dystonie ein und stellte sie mir vor.

Die Qual der Wahl (Hersteller und Geräte Auswahl)

Medtronic, Boston Scientific und Abbott (St. Jude Medical) standen zur Verfügung.

Alle Geräte sind, was die Einstellmöglichkeiten und Elektroden-Konfiguration angeht, nahezu gleichwertig.

Die Geräte unterscheiden sich hauptsächlich in der Bedienung und in unterschiedlichen Funktionen.

Die Bedienung kann entweder über eine extra Fernbedienung, eine Kopplungseinheit in Verbindung mit einer Handy-App oder direkt in dieser erfolgen.

Einige Geräten können inzwischen vier Elektroden ansteuern, können „remote“ gewartet und programmiert werden. Die Möglichkeit, Gehirnströme zu messen, sind noch im Teststadium, um genaue Anwendungsmöglichkeiten herauszubekommen.

Die meisten Geräte sind mit Batterie oder wiederaufladbaren Akkus erhältlich. Letztere halten etwa eine Woche bis ein Wiederaufladen der Batterie notwendig ist. Geräte mit normaler Batterie müssen je nach Stimulations-Einstellung nach ca. zwei bis fünf Jahren ausgetauscht werden, die wiederaufladbare Version halten rund 9 bis zu 25 Jahren.

Beide Varianten haben ihre Berechtigung und bringen einzelne Vor- und Nachteile. Ein Beispiel der Batterie nicht wiederaufladbarer Version ist, dass diese wartungsfrei ist. Der Nachteil ist die kürzere Gesamtlaufzeit, bietet je doch die Möglichkeit beim Wechsel auf ein moderneres Gerät zurückzugreifen. Die wiederaufladbare Version empfiehlt sich eher für Patienten, deren Einstellung sich kaum noch optimieren lässt und somit ein Wechsel auf ein neueres Gerät keine Verbesserung mit sich bringt.

## Die Operation

Vor der Operation erfolgte eine gründliche Untersuchung, dabei geht es nicht nur um die körperliche, sondern auch um die psychische Gesundheit.

Für die Operation wird meist ein stereotaktischer Rahmen am Kopf fixiert und ein CT erstellt.

Aus den CT- und MRT-Bildern werden die dreidimensionalen Daten für die Zielpunkte und die Referenzpunkte ermittelt. Dies ist besonders wichtig, um beim Einführen der Elektroden keine Arterien zu verletzen, die das Gehirn mit Sauerstoff versorgen.

Um den Ziel- und Referenzpunkt zu kontrollieren, wird ein zweiter Stereotaktischer Rahmen aufgebaut, an dem die errechneten Werte eingestellt werden, um den Verlauf der Elektroden zu prüfen. Diese Rechnung ist erforderlich, da die eigentliche Operation quasi blind erfolgt und eine optische Kontrolle während der Operation nicht möglich ist. Natürlich werden die Vitalwerte während der Operation permanent überwacht. Wenn die



Elektroden eingeführt worden sind, werden sie einmal zum Test an einen Stimulator angeschlossen, um die Funktion der Elektroden und den Zielpunkt zu testen.

Bei einer Operation in Vollnarkose wird man minimal aus der Narkose geholt, um den Test des Zielpunkts durch die Reaktion des Körpers zu verifizieren. Erst nach den Tests werden die „Kabel“ unter der Haut verlegt und der Stimulator eingesetzt.

Zum Abschluss der Operation wird nochmals ein CT gemacht, um auch optisch den Sitz der Elektroden zu prüfen.

## Eine verdiente Pause

Nach der Operation braucht der Körper einige Zeit, um sich von dem Eingriff und den Verletzungen zu erholen. Auch das feine Gespinst an neuronalen Verbindungen im Gehirn, das durch das Einführen der Elektroden beschädigt wurde, braucht Zeit, um sich wieder zu regenerieren. Da eine Einstellung zu diesem Zeitpunkt nicht stabil wäre, wird ca. ein bis drei Monate abgewartet. Um eine Gewöhnung an die Stimulation zu ermöglichen, wird ein minimaler Strom von 1mA eingestellt, mit Mittelwerten in Frequenz und Pulsbreite.

Nach der Zeit des Setzens ist der übliche nächste Schritt das Ermitteln der Grenzwerte für den Strom auf den Kontakten der Elektroden, bei dem Nebenwirkungen auftreten würden.

Im Prinzip kann man das in jeder Position, Art und Weise durchführen. Für mich habe ich festgestellt (und empfehle es daher auch Anderen), in liegender Position und in entspannter Weise zu messen, da man am ehesten mitbekommt, wenn sich etwas „komisch“ anfühlt.

Jeder Arzt hat verschiedene Ansätze und Erfahrungen, wie die ersten Einstellungen erfolgen. Daher ist es schwierig, die genaue Herangehensweise zu erläutern.

### **Millionen Möglichkeiten**

Die theoretisch möglichen Kombinationen zur Einstellung sind so vielfältig, dass sie sich nicht ansatzweise alle testen lassen.

Das ist aber auch nicht notwendig, da über zwei Drittel der Einstellung alleine wegen zu geringer oder zu hoher Stromstärke nicht genutzt werden. Gleiches gilt auch für Pulsbreite, Frequenz und letztlich die einzelnen Kontakte der Elektroden.

### **Da ist Geduld gefragt**

Letztlich braucht es Geduld, um die „richtige“ Einstellung zu finden. Bei der Dystonie dauert es bei den meisten Einstellungen oft mehrere Tage bis Wochen, bis eine Einstellung sich quasi gesetzt hat und die Wirkung stabil ist.

Somit ergibt sich ein langer Zeitraum, bis sich jene Einstellung findet, die dem entspricht, was man sich von dem Eingriff erhofft hat.

Uwe Ahten - Erfahrung als Betroffener  
Dresden 2022





## Wie fühlt sich ein Leben mit Dystonie an? – Iris Geißler gibt mit ihrem Buch als erfahrene Betroffene persönliche Einblicke

Die seltene Dystonie-Erkrankung umschreibt eine Vielzahl von Störungsbildern, bei denen sich unwillkürliche Muskelkontraktionen in Krämpfen äußern und zu schmerzhaften wie nicht steuerbaren Zusammenziehungen und Streckungen von diversen Gelenken (vor allem der Handgelenke und von Fingergelenken), der Augenmuskulatur, der Stimme, der Gesichtsmuskeln, des Kauapparats oder der Halsmuskeln kommen kann. Daraus resultieren wiederum Schmerzen, da die gesamte Statik des Körpers in Mitleidenschaft gezogen wird. In Deutschland sind rund 170.000 Menschen betroffen. Daneben beschreiben Betroffene ein "langames Zermürben", das physische und psychische Probleme bereitet - bis hin zu Depressionen. Auch das soziale Umfeld des Betroffenen beschränkt sich mehr und mehr.

Unter diesen Beeinträchtigungen leidet auch Iris Geißler. Bei ihr war es ein langes Einschleichen der vielfältigen Symptome, bis sie mit 35 Jahren die Diagnose "Torticollis" - auch als Schiefhals bezeichnet - erhielt. Nicht lebensbedrohlich, aber für den Betroffenen mit unzähligen körperlich schweren Einschränkungen verbunden, sagten die Ärzte ihr damals. Da hatte sie es längst begriffen, was die Krankheit für sie bedeutete. Ein reichliches Jahr lebte sie schon damit. "Mir ist es ein Anliegen, auf das Krankheitsbild aufmerksam zu machen, weil selbst Ärzte, Therapeuten und Spezialisten auch heutzutage noch wenig mit diesem Krankheitsbild anfangen können. So sagte mir mein Neurologe vor Kurzem einmal, es war regnerisches, trübes Wetter und ein kalter Wind, dass ich bei diesem Wetter gar nichts draußen zu suchen hätte. Ich solle mir schöne Gedanken machen und daheimbleiben.

Aber das Leben lässt sich nun mal schlecht im ‚Glashaus‘ verbringen und diese Aussage schob die Dystonie doch wieder in die Psycho-Ecke. Natürlich hat die Psyche wie bei jeder anderen Krankheit einen gewissen Einfluss. Aber das hat mich schon verwundert. Auch heute sind noch Patienten unterwegs, die keine Diagnose haben und sich selbst überlassen sind. Zwar hat sich schon einiges getan, aber man wird auch des Öfteren in einer Hilflosigkeit zum Orthopäden geschickt. Man muss an die richtige Stelle geraten, um nicht ewig ohne Diagnose dazustehen. Das Buch soll ein besseres Verständnis von Dystonie zwischen Arzt, Patienten und Therapeuten erreichen und diese seltene Krankheit vor allem einer breiteren Öffentlichkeit Aufmerksamkeit verschaffen", so Iris Geißler.

Ansporn für das Verfassen ihres mittlerweile erschienen, biografisch gehaltenen Werkes war laut Geißler, dass sie bei ihren Rehabilitationsmaßnahmen immer wieder über ihre Krankheit befragt wurde, vor allem durch Therapeuten, die sich für ihre Behandlungen mehr Erkenntnisse erhofften. "Schreiben Sie doch ein Buch darüber, es gäbe sicher viele Interessenten". Viel zu wenig wisse man darüber. "Wie und wann hat es begonnen und sich bemerkbar gemacht, kam es über Nacht oder schleichend, was bedeutet das für Sie? Wie ist das mit den Verdrehungen und warum müssen Sie ständig mit der Hand gehalten?". Der Journalist Dennis Riehle, der selbst an Dystonie leidet, ist von der Arbeit Geißlers überzeugt. Er findet, dass es eine kurzweilige, für jeden Laien verständliche Abfassung über das Dasein mit einer Erkrankung aufzeigt, die der Gesellschaft noch weitgehend verschlossen ist:

„Mit verbindlicher Sprache und sehr persönlichen, empathischen, aber auch humorvollen und selbstreflektierenden Formulierungen lässt die Lektüre auch diejenigen genießen, die bisher mit dem Thema noch nicht konfrontiert waren. Gerade für Betroffene, die aktuell die Diagnose erhalten haben, ist das Buch eine Ermutigung, auch mit einer Krankheit wertvoll leben zu können. Angehörige können besser verstehen, wie sich Dystonie für ihre Nächsten anfühlt und welche Hürden sie mit sich bringt. Experten erhalten Einblick in die Probleme und Nöte ihrer Patienten“.

Der Titel des Buches, das Geißler mit längeren Pausen über einen Zeitraum von circa sechs Jahren schrieb, trägt den Titel: „FÜNF VON ZEHNTAUSEND... UND ICH MITTENDRIN - Mein Leben mit Dystonie/Torticollis - selten, chronisch und unheilbar“. Es ist im Mai 2022 unter der ISBN-Nr.: 978-3-933109-76-7 im DRESDNER VERLAG zum Preis von 14,80 Euro erschienen. Es kann beispielsweise auch direkt bei der Autorin bestellt und durch sie versandt werden. Hierfür fallen zusätzliche Kosten für Porto und Verpackung von 1,95 EUR an. Iris Geißler ist hierfür unter [iris.geissler@web.de](mailto:iris.geissler@web.de) oder über Telefon 03533/811032 erreichbar.

Dennis Riehle



# Notfallregister - Bestandsrentner



## Tipps von Riehle

Anlässlich des Warntages zum Katastrophenschutz: Menschen mit Behinderung sollten sich ins Notfallregister eintragen!

Am 08.12.2022 testet das Bundesamt für Bevölkerungsschutz und Katastrophenhilfe bundesweit Sirenen und Warnmechanismen für den Ernstfall. Anlässlich dieser Probe wird auch auf die Möglichkeit hingewiesen, sich seit Oktober 2022 in das sogenannte „Notfallregister“ eintragen zu lassen. Dies ist vor allem für hilfebedürftige Personen gedacht, die sich im Fall einer Katastrophe, eines Stromausfalls oder einer Bedrohung nicht selbstständig helfen können und dann besondere Unterstützung benötigen. Insbesondere werden Menschen angesprochen, die auf technische Hilfsmittel angewiesen, in Mobilität oder Kognition eingeschränkt sind. Durch die Eintragung auf [www.notfallregister.eu](http://www.notfallregister.eu) haben Feuerwehr, Rettungsdienste, Polizei und bestimmte Behörden im Katastrophenfall die Chance, auf dort hinterlegte Daten zuzugreifen und Personen aufzusuchen, welche sich aus eigener Kraft nicht in Sicherheit bringen können, auf Strom für etwaige lebenserhaltende Maschinen angewiesen sind oder dringende Medikamente benötigen. So können sich Katastrophenschützer bei Bedarf einen Überblick darüber verschaffen, welche Bevölkerungsteile vornehmliche Hilfe von außen bedürfen. Die Eintragung ins Register kann durch Betroffene selbst, aber auch durch Institutionen erfolgen.

Arbeitskreis für Soziales  
Dennis Riehle, Sozialberater

„Bestandsrentner“ haben keinen Anspruch auf Neuberechnung ihrer Erwerbsminderungsrente

Seit 2018/2019 werden die Erwerbsminderungsrenten auf Grundlage einer Berechnungsmethode ermittelt. Für Empfänger der Leistung hat sich die Höhe ihrer Rente seither deutlich verbessert. Wie nun der 5. Senat des Bundessozialgerichts (BSG) entschieden hat, haben sogenannte „Bestandsrentner“, die bereits vor diesem Stichtag Erwerbsminderungsrente beantragt oder bezogen haben, keinen Anspruch darauf, dass auch ihre Rentenhöhe nach den neuen, erheblich günstigeren Maßstäben neu berechnet wird. Ihre Rente wird weiterhin auf dem Fundament der Gesetzeslage, wie sie vor 2018 galt, ermittelt. Nach Ansicht der Richter verstößt dies nicht gegen den Gleichheitsgrundsatz des Grundgesetzes. Das BSG verweist in diesem Bezug auf eine Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts, wonach kein grundsätzlicher Anspruch besteht, in den Genuss von Gesetzesänderungen zu kommen, wenn Entscheidungen vor dem Zeitpunkt des Inkrafttretens solcher Regelungsanpassungen getroffen wurden. Daher haben Erwerbsminderungsrentner, deren Rentenzahlung vor dem Jahr 2018/2019 begonnen hat, kein Anrecht darauf, dass ihre Bezüge nach den jetzt gültigen Wortlauten der entsprechenden Paragraphen neu berechnet werden..

Quelle: Urteil des BSG vom 10.11.2022, Az.: B 5 R 29/21 R und B 5 R 31/21 R





ab 2023 wollen wir die Videomeetings  
regelmäßig anbieten.

Hierfür haben wir als Termin wie folgt gewählt:  
3. Donnerstag jedes ungeraden Monats, 19.00  
Uhr

Damit wäre das nächste Zusammenkommen am  
19.01.2023.

Herzliche Grüße

dennis.riehle@dysd.de  
Dennis Riehle - Konstanz  
Baden Württemberg



DYT-TAGUNG

2023

BERLIN

8. SEPTEMBER -

10.09.2023

THS-TAGUNG

WÜRZBURG

6. MAI 2023

MYOKLONUS-

DYSTONIE-TAGUNG

10. SEPTEMBER

2023

# Online-Angebot



## **Selbsthilfeverband für Dystonie-Erkrankte bietet neue Online-Gruppe für Betroffene und Angehörige:**

**„Über Videokonferenz können wir uns nun auch über große Entfernung treffen und uns austauschen!“**

Die Dystonie gehört zu den seltenen neurologischen Störungen, weshalb sich die rund 170.000 Betroffenen in Deutschland auch in der Fläche verteilen und die Bildung einer Präsenz-Selbsthilfegruppe vor Ort oftmals aufgrund der Entfernung und der Mobilitätseinschränkungen der Erkrankten schwerfällt. Diesem Umstand hat nun der Selbsthilfeverband „Dystonie-und-Du e.V.“ Rechnung getragen und zu einem ersten digitalen Zusammenkunft von Patienten eingeladen, die vornehmlich aus Baden-Württemberg kommen. Wie der Landesbeauftragte des Vereins, Dennis Riehle, hierzu erklärt, sei es damit gelungen, eine Alternative zu realen Gruppentreffen zu schaffen – ohne dabei an der Qualität des Austauschs oder der Integrität der Teilnehmenden Abstriche machen zu müssen: „Über Video-Meetings können sich Betroffene aus verschiedenen Regionen begegnen und zumindest über ihre Lebensgeschichten sprechen, sich die Last von der Seele reden und gegenseitig Tipps und Anregungen geben, wie man das Leben mit einer Dystonie-Erkrankung im Alltag meistern kann.

Zwar werden Mimik, Gestik und Emotionen über Endgeräte natürlich nicht so gut ausgetauscht wie bei einer Begegnung von Angesicht zu Angesicht, bei der man den Anderen auch in seinen Gefühlen und Reaktionen besser wahrnehmen kann als am Bildschirm. Aber man muss Kompromisse eingehen, um die Selbsthilfe in die Wirklichkeit unseres 21. Jahrhunderts zu übertragen“, meinen Vorsitzende Ulrike Halsch und Sozialberater Dennis Riehle, die gemeinsam mit weiteren Mitstreitern an einer festen Etablierung der Online-SHG feilen: „Im neuen Jahr sollen jeden zweiten Donnerstag in ungeraden Monaten um 19 Uhr Gruppentreffen per Video stattfinden. Wir schließen damit eine Lücke in der Versorgung für alle Patienten, welche an einer Dystonie erkrankt sind, aber in ihrer Umgebung kein Gruppenangebot finden oder es für immobile Betroffene schlichtweg zu weit entfernt ist. Wir planen am 12. Januar dann die offizielle Gründung der Online-SHG. Bisher sind rund 8 – 10 Interessierte auf unserer Liste, wir suchen aber nach weiteren Erkrankten, die teilnehmen möchten und rufen sie hiermit gerne auf, sich bei uns zu melden. Denn in 2023 wollen wir durchstarten und hoffen auch auf finanzielle Förderung durch die Krankenkassen“.

Wer an Dystonie erkrankt ist oder einen betroffenen Angehörigen kennt, kann sich für die Online-Gruppe vormerken lassen: unter [dennis.riehle@dysd.de](mailto:dennis.riehle@dysd.de).



## Kommentare - Leserbriefe Meinungen

Selbsthilfe in der Krise.  
Kollaps oder Chance?

Bei „Selbsthilfe“ handelt es sich um organisierte Zusammenschlüsse von Menschen, zumeist in Form von Vereinen oder als Privatinitiativen, die mit einer vergleichbaren besonderen Herausforderung, etwa einer chronischen Erkrankung, im Leben konfrontiert sind. Die unterschiedlichen Arten der „Dystonie-Selbsthilfe“ zählen demgemäß dazu.

Was die „Dystonie-Selbsthilfe“ anbelangt, so gibt es in Deutschland unterschiedliche Vereine sowie Privatinitiativen, die Hilfe zur Selbsthilfe anbieten. Einige real, über lokale, regionale oder überregionale Selbsthilfegruppen, die sich regelmäßig treffen; andere digital, deren Austausch im Wesentlichen „online“ stattfindet, zumeist in den sozialen Medien, auf Facebook oder Instagram oder über besondere Webseiten.

Wie auch immer: Für Betroffene mutet dieses reichhaltige Angebot auf den ersten Blick komfortabel an, da sie – entsprechend ihrer Bedürfnisse – wählen können. Für die Anbietenden, vor allem die vereinsmäßig organisierte Selbsthilfe, stehen Aufwand und Nutzen zunehmend jedoch in einem ungünstigen Verhältnis. Das Vereinsrecht schreibt ihnen zum einen viele Dinge vor, die nicht nur ein hohes Maß an ehrenamtlichem Engagement der Vorstände erfordern. Zum anderen schrumpft die Bereitschaft, dass sich Menschen ehrenamtlich in Vorständen zu engagieren. Nicht zuletzt bedeutet eine vereinsmäßig geführte Selbsthilfe bestimmte Kosten. Auch deshalb ist sie auf Mitgliedsbeiträge, Spenden, Förder- und Sponsorengelder angewiesen.

Die vereinsmäßig organisierte „Dystonie-Selbsthilfe“ steht, so mutet es jedenfalls an, vor einem Kollaps. Vorstände wissen weder ein noch aus vor Arbeit. Und: Das Einstreichen von Fördergeldern ist schwieriger geworden denn je.

Einerseits stehen weniger zur Verfügung. Andererseits geht mit der Beantragung ein hoher Verwaltungsaufwand einher. Hinzu kommt, dass sich die Höhe von Fördergeldern regelmäßig an den Mitgliederzahlen bemisst. Und hier gleich das nächste Problem der „Dystonie-Selbsthilfe“. Sie verzeichnet Land auf, Land ab – wie viele Selbsthilfen – stetig sinkende Zahlen. Die Corona-Pandemie hat dies schließlich noch beschleunigt. Der Mitgliederschwund vermag zu einem gewissen Teil an den vielfältigen digitalen Angeboten liegen. Maßgebend ist jedoch auch, dass das Geld bei vielen Betroffenen endlich ist und nicht wenige von ihnen, vor allem seitdem die Lebenshaltungs- und Energiekosten spürbar gestiegen sind, sparen müssen, wo es geht.

Nicht zuletzt hat sich die vereinsmäßig „Dystonie-Selbsthilfe“ in Deutschland ihr Geschäft in den letzten Jahren selbst schwer gemacht. Unstimmigkeiten in Vorständen, Egoismen und Zänkereien sowie Überforderung der unterschiedlichen Art haben zu ihrer Zersplitterung geführt. Schade. Sehr schade! Quo Vadis die vereinsmäßig organisierte „Dystonie-Selbsthilfe“ in Deutschland? Ich weiß es nicht. Ich bin jedoch nicht zu optimistisch. Davon unbenommen würde ich mir vor allem für überlastete Vorstände sowie Dystonie-betroffenen wünschen, dass die unterschiedlichen Vereine in 2023 den Mut fänden bzw. die Chance ergriffen, sich zu einer Organisation, vielleicht „Dystonie Deutschland“ zusammenzuschließen; denn, da beißt wohl keine „Weihnachtsmaus“ den Faden ab, Zeit und Gelder sind endlich. Mitglieder auch. Kurzum: Nur gemeinsam sind wir Dystonie-betroffenen stark!

In diesem Sinne bedanke ich mich beim Vorstand von Dystonie-Und-Du und wünsche allen ein besinnliches Weihnachten. Herzliche Grüße,  
Eileen Lensch

## Kommentare - Leserbriefe Meinungen



### Ergänzender Standpunkt von Dystonie-und-Du e. V.

Der Vorstand von Dystonie-und-Du e.V. teilt die Auffassung, dass die Selbsthilfe das gemeinsame Anliegen teilt, Betroffene und ihr Umfeld zu unterstützen. Dennoch ist es in einem pluralistischen Staat sinnvoll, notwendig und legitim, unterschiedliche Angebote mit verschiedenen Zielsetzungen, Schwerpunkten und Anliegen zu schaffen. Wir sehen es nicht als zwingende und notwendige Maßgabe an, für Dystonie-Patienten lediglich eine gemeinsame Organisation vorzuhalten. Viel eher belebt Konkurrenz das Geschäft und wird damit unterschiedlichen Ansprüchen der Betroffenen gerecht.

Die Darstellung, wonach Vereinsvorstände in der Dystonie-Selbsthilfe überlastet seien und ihren vorrangigen Aufgaben nicht mehr nachkommen könnten, weisen wir entschieden zurück. Viel eher setzt sich auch der Vorstand von Dystonie-und-Du mit großem Engagement und Einsatz für die Rechte von Betroffenen ein, berät sie und vertritt ihre Anliegen. Wir sehen,

die zwanghafte Vereinigung der Dystonie-Selbsthilfe in eine gemeinsame Institution nicht als das Ideal an – gerade auch nicht für die Patienten. Stattdessen ist es ein Privileg, wenn sie unterschiedliche Konzepte vergleichen und sich ein eigenes Bild machen können, welcher Verband die individuellen Bedürfnisse erfüllt. Unserer festen Überzeugung nach setzen sich alle Selbsthilfevereine zweckmäßig für die Interessen der Dystonie-Betroffenen ein.

Die Behauptung tiefer Zerstrittenheit können wir in dieser Absolutheit nicht teilen. Überall, wo Menschen zusammenarbeiten, fallen auch Späne. Dieser Umstand ist normal und behindert die tägliche Arbeit von Vorständen in keiner Weise. Die Vielzahl der Aktivitäten des DYD und seine Erfolge belegen viel eher das große Bemühen und das selbstlose Tun aller in unserem Verein ehrenamtlich Tätigen, die sich mit Vehemenz für die Belange ihrer Mitglieder einsetzen und dabei manche Animositäten hinten anstellen. Dystonie-und-Du arbeitet professionell, davon gehen wir auch bei allen anderen Selbsthilfeverbänden aus.

Dennis Riehle, DYD-Sozialberater  
Dystonie-und-Du e.V





### **Fuldaer Dystonie-Selbsthilfegruppe beging ihr fünfjähriges Jubiläum:**

„Es wehte ein Wind der Verbundenheit und des Verstanden Werdens!“

Am 12. November 2022 traf sich in Fulda die Selbsthilfegruppe des Verbandes „Dystonie-und-Du e.V.“ zu ihrem fünfjährigen Bestehen. Der Einladung folgten Gruppenmitglieder und Gründer der SHO, die zunächst der Vorsitzenden Ulrike Halsch für ein kurzes Grußwort und ein Update des Vereins lauschten. In der Folge der Veranstaltung wurden neue Teilnehmer vorgestellt und machten sich untereinander bekannt. Hierbei kam es zu fruchtbaren Gesprächen zwischen „Neuen“ und „Alten“, die sich gemeinsam über ihre Probleme im Zusammenhang mit ihrer Dystonie austauschen. Die Krankheit hat viele Facetten und stellt sich in ihren Auswirkungen sehr vielfältig dar. Sie kennzeichnen sich durch willkürliche Kontraktionen der Muskulatur in verschiedenen Körperbereichen. Die schmerzhaften Spasmen werden durch Medikamente oder Botulinumtoxin behandelt

Aufgrund der Seltenheit der Störung (in Deutschland geht man derzeit von rund 170.000 Betroffenen aus) finden auch die Patienten in Fulda nur schwerlich Hilfe vor Ort und müssen oftmals mehrere hundert Kilometern zu Fachärzten oder Unikliniken zurücklegen, um die meist 10- bis 12-wöchige Therapie zu erhalten. Den zuständigen Stellen fehlt es meistens an Kapazitäten, die zudem nur eingeschränkte Behandlungszeiten vorweisen. Obwohl eine Gabe von Botulinumtoxin von allen approbierten Ärzten mit einer entsprechenden Zusatzausbildung vorgenommen werden kann, berichten die Betroffenen von fehlenden Anlaufstellen in der Region. Sicherlich trägt auch der Umstand komplizierter Diagnostik, umfangreicher Aufklärungen und einer zeitinten-

siven Therapie mit Injektionen, die nicht immer vollständig von den Krankenkassen bezahlt werden, zu den Missständen.

Im Rahmen der Jubiläumstagung in Fulda referierte der Heilpraktiker für Ergotherapie und Psychotherapie, Stephan Heinz, in seinem Vortrag zur Hypnose über die Unterschiede von Parasympathikus und dem Sympathikus als Bestandteile des vegetativen Nervensystems. Dieses kann durch den Zustand der „Trance“ beeinflusst werden, weshalb diese Form der ergänzenden Behandlung für Dystonie-Patienten viele Vorteile bietet. So kann die herbeigeführte Tiefenentspannung das Befinden merklich bereichern, indem sie den körperlichen Einschränkungen durch ein Austricksen des Bewusstseins entgegenwirken und Hyperaktivität mildern kann. Besonderes Augenmerk liegt dabei auf der Atmung, die bei genauer Beobachtung ein Vorbote anstehender Muskelverkrampfungen ist. Die Betroffenen konnten in Übungen und Demonstrationen des Experten praktisch erfahren, welche wohltuenden Effekte das Training hat. Sie zeigten sich verblüfft und überzeugt, dieses Verfahren auch in der Gruppe anwenden und weiterverbreiten zu wollen.

Im weiteren Verlauf des Tages begrüßte Michael Möller vom „Paritätischen“ in Fulda die Anwesenden und betonte den Stellenwert und die Notwendigkeit der Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen. Er unterstrich, dass die oftmals von Medizinerinnen und Therapeuten nur bedingt ernstgenommenen Patienten frustriert und gestresst seien. Hiergegen könne die SHG ein probates Mittel sein, denn sie sei ein Raum, in dem man sich verstanden fühlt. Abschließend stellte die selbst Betroffene Iris Geißler kürzlich erschienenen Buch vor. Erkrankte und deren Angehörige konnten während der Veranstaltung erneut nachvollziehen, was eine Störung wie die

Dystonie an Herausforderungen mit sich bringt und im Alltag tatsächlich bedeutet. Die Erfahrung des Verbunden Seins stellt für sie nicht selten einen Strohalm dar, an den sie sich angesichts der Krankheitsbelastung klammern können.

Untermauert wurde der Mehrwert der Selbsthilfe durch die fortwährend gute Stimmung und manch humorvolle Anekdote in der Gruppe, die zumindest für einen Augenblick das Leid der Menschen in den Hintergrund drängen konnte. Ein Dank gilt allen Mitwirkenden und Spendern der SHG, auch der Gesetzlichen Krankenkasse für ihre Förderung.

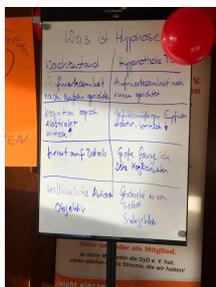
Der letzte Dank geht an die Familie Kalathas - Hotel Dimitra, die uns die Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt haben und den guten Service.

Ansprechpartner Ulrike Halsch  
Dystonie-und-Du e.V. (DyD)



Elektronische Krankmeldung ab 01.01.2023 kommt

Gesetzlich krankenversicherte Arbeitnehmer erhalten ab 01.01.2023 keine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung in Papierform mehr. Stattdessen erfolgt die Krankmeldung am Tag des Arztbesuches auf elektronischem Weg an die Krankenkasse, die dann auch dem Arbeitgeber die digitale Version übermittelt oder zum Abruf bereitstellt. Ausgenommen vom neuen Verfahren sind Psychotherapeuten und Rehabilitationseinrichtungen, die weiterhin den „gelben Schein“ ausgedruckt für die Unterlagen des Arbeitnehmers zur Verfügung stellen. Diese sollte vom Angestellten deshalb auch entsprechend aufbewahrt werden, um bei Zweifeln an der Arbeitsunfähigkeit Nachweise vorlegen zu können.



Autor: Dennis Riehle, Sozialberater

Dennis Riehle

## Die neue Visualisierungssoftware

## von Boston Scientific:

## Unterstützung bei der

## Bereitstellung einer personalisierten

## Tiefenhirnstimulationsbehandlung für Dystonie-Patienten

Für Patienten mit Dystonie ist die

Tiefenhirnstimulation (THS) eine etablierte, sichere und wirksame Behandlungsoption.<sup>1</sup>

DBS ist ein chirurgischer Eingriff, bei dem zwei dünne Elektroden in das Gehirn eingeführt werden und über eine Verlängerung in der Brust oder im Unterleib

mit einem Stimulator verbunden.<sup>2</sup> Die Behandlung funktioniert, indem gezielte elektrische Impulse an das Gehirn abgegeben werden, die Signale blockieren, die bei Patienten mit Dystonie unwillkürliche Muskelkontraktionen verursachen, und Symptome wie Zittern und Schmerzen lindern.<sup>2</sup>

In den 35 Jahren seit der ersten Entwicklung von DBS<sup>3</sup>

Es wurden erhebliche Verbesserungen vorgenommen, um die Technologie zu verbessern. In den frühen Tagen hatten Kliniker nicht viele Informationen, mit denen sie während der Programmierung arbeiten konnten –sie verließen sich beim Platzieren der Elektroden auf eine „Trial-and-Error“-Basis. In den letzten Jahren, als sich der Fortschritt dieser Behandlung kontinuierlich verbesserte, war eine bahnbrechende Entwicklung die Einführung von Visualisierungssoftware wie dem neuen Stimview-XT von Boston Scientific, mit der Neurochirurgen die Elektrodenplatzierung in Relation „sehen“ können an die spezifische Gehirnanatomie eines Patienten.

Ausgestattet mit dem Wissen, wie sich bestimmte Elektrodenplatzierungen und Kontaktentscheidungen auf die Symptome des Patienten auswirken, ist es jetzt möglich, ein noch nie dagewesenes Maß an Präzision zu erreichen, was in hohem Maße zur kontinuierlichen Verbesserung der personalisierten Behandlung für jeden einzelnen Patienten beiträgt.

Professor Volker A. Coenen, Universitätsklinikum Freiburg, der seit mehr als 10 Jahren maßgeblich an der Entwicklung der fortschrittlichen Bildgebung beteiligt ist, erklärt die Bedeutung der Software: „Visualisierungssoftware hilft, die Punkte in DBS zu verbinden. Es wird während der Implantation verwendet, um die Platzierung und Programmierung zu optimieren und dabei zu helfen, die besten Ergebnisse für die Patienten zu erzielen.“



### Mit einem Bild die Kommunikationslücke schließen

Mit dem verfügbaren Visualisierungstool können verschiedene klinische Teams –die nicht oft die Chance haben zusammenzuarbeiten –kann eine bessere Planung, Programmierung und Patientenversorgung erreichen, weil sie aufeinander abgestimmt sind –buchstäblich die gleichen Ergebnisse sehen: etwas, wonach Ärzteteams seit langem streben. „Seit über 20 Jahren wollen wir in diese Richtung gehen. Ein Traum wird wahr“, erklärt Prof. Coenen. Die Erstellung der 3D-Rekonstruktion der Gehirnanatomie des Patienten ist ein komplexer Prozess, der auf einem Bildschirm einfach und klar dargestellt wird, auf den alle Teammitglieder zugreifen können, sodass sie DBS für Dystonie-Patienten feinabstimmen und personalisieren können.

Diese Software kann nicht nur die Genauigkeit und die Ergebnisse von DBS potenziell verbessern, sondern ermöglicht auch einen optimierten Arbeitsablauf zwischen diesen klinischen Mannschaften. Prof. Coenen fügt hinzu: „Die Visualisierung wird allmählich viel einfacher. Der Neurologe kann mit einem USB-Stick zu mir kommen und dann kann ich die Simulation machen.“ Da die Software immer einfacher zu bedienen ist, hoffen wir,

dass noch mehr Patienten davon profitieren können.

Während Visualisierungssoftware in erster Linie zum korrekten Platzieren von Elektroden verwendet wird, kann sie auch für die postoperative Überprüfung von THS verwendet werden, bei der Teams wieder Bilder verwenden können, um dieselbe Sprache zu sprechen, wenn sie potenzielle Verbesserungen untersuchen. Prof. Coenen erläutert: „Wir achten in jedem Fall immer auf die postoperative Position unserer Elektroden. Wir haben Fälle, in denen wir die Situation für den Patienten verbessern könnten, indem wir die Möglichkeiten der Visualisierungssoftware nutzen.“

## Sehen ist Glauben

Während einer der Hauptvorteile der Software darin besteht, dass sie es Teams wie dem von Prof. Coenen ermöglicht, eine personalisiertere und genauere Therapie anzubieten, können sich einige Patienten von der Aussicht auf DBS immer noch eingeschüchtert fühlen. Nach Prof. Coenens Erfahrung überwiegen die Vorteile jedoch deutlich alle anfänglichen Zweifel oder Bedenken: „Das Gefühl der Angst lässt nach, wenn sie die Vorteile für sie erkennen. Es ist eine Frage der Anpassung an die Situation, dann gibt es keine Vorbehalte.“

Damit die Patienten den Prozess am besten verstehen können, „sehen heißt glauben“, sagt Prof. Coenen und fügt hinzu: „Ich kann dem Patienten zeigen, ‚das ist Ihr Kopf und das sind die Elektroden, und so kann ich sie bewegen.‘ Sie verstehen. Dann programmiere ich es und wenn es besser ist, sagen sie: ‚Oh wow, das machen die Elektroden.‘ Wir haben immer so gearbeitet, weil Patienten es schätzen, Dinge auf dem Bildschirm zu sehen ... einige Patienten fragen nach einem Foto von dem, was getan wird, und das hilft, es für sie realer zu machen. Sie können verstehen, was passiert“, fügt Prof. Coenen hinzu.

## DBS ist kein Experiment

Prof. Coenen fasst seine Diskussion über DBS und Visualisierungssoftware zusammen und ist der Ansicht, dass Patienten so gut wie möglich informiert werden sollten, damit sie von DBS profitieren können, die mit Visualisierungssoftware durchgeführt werden. Sein Rat an die Patienten: „Glauben Sie nicht, dass DBS ein Experiment ist. Es wird Ihnen helfen; Den meisten Patienten hilft DBS wirklich. Gehen Sie zu einem Experten, lassen Sie sich beraten und stellen Sie Fragen, damit Sie verstehen können, ob dies die Therapie ist, die Sie benötigen. Bei Dystonie habe ich so viele wundervolle Dinge erlebt, die für Patienten geschehen sind.“

## Verweise

1. Ortiz, RM, Scheperjans, F. & Pekkonen, E. Tiefe Hirnstimulation bei Dystonie in Finnland im Zeitraum 2007–2016. BMC Neurol. 2019;19:137.
2. Dystonie UK. Tiefenhirnstimulation. 2019. Online abgerufen am 24. März 2022. Abrufbar unter: <https://www.dystonia.org.uk/deep-brain-stimulation>
3. Gardner J. Eine Geschichte der Tiefenhirnstimulation: Technologische Innovation und die Rolle klinischer Bewertungsinstrumente. Soc Stud Sci. 2013;43(5):707-728.

Visualisierungssoftware ist ein lang erwarteter Spielveränderer für Neurochirurgen, die DBS durchführen, und hilft ihnen, ein Maß an Präzision zu erreichen, das früher unerreichbar war. Es hat eine gemeinsame Sprache unter klinischen Teams geschaffen, um sicherzustellen, dass alle nach dem gleichen Ergebnis streben. Als Patient mit Dystonie können Sie sicher sein, dass Ihr klinisches Team erstklassige Technologie zur Feinabstimmung und Personalisierung Ihres THS einsetzt, mit dem ultimativen Ziel, Ihre Lebensqualität zu verbessern. Die Software soll sicherstellen, dass sich alle auf derselben Reise befinden, den Prozess gemeinsam verstehen und präzise behandeln.



**Prof. Volker A. Coenen**

### **WICHTIGE INFORMATION:** Diese Materialien sollen

beschreiben allgemeine klinische Erwägungen und Verfahrensschritte für die Verwendung von referenzierten Technologien, sind aber möglicherweise nicht für jeden Patienten oder Fall geeignet. Entscheidungen über die Patientenversorgung hängen vom fachlichen Urteil des Arztes unter Berücksichtigung aller verfügbaren Informationen für den Einzelfall ab. Boston Scientific (BSC) fördert oder ermutigt nicht die Verwendung seiner Geräte außerhalb ihrer genehmigten Kennzeichnung. Fallstudien sind nicht unbedingt in allen Fällen repräsentativ für die klinischen Ergebnisse, da einzelne Ergebnisse variieren kNöMnn-e1n2.84901-AA © Boston Scientific International

**VORSICHT:** Das Gesetz beschränkt diese Geräte auf den Verkauf durch oder auf Anordnung eines Arztes. Indikationen, Kontraindikationen, Warnhinweise und Gebrauchsanweisungen finden Sie auf der Produktkennzeichnung, die jedem Gerät beiliegt, oder unter [www.IFU-BSCI.com](http://www.IFU-BSCI.com).

Produkte, die nur zu INFORMATIONSZWECKEN gezeigt werden, sind möglicherweise in bestimmten Ländern nicht zugelassen oder zum Verkauf.

**ABiD will mit der Selbsthilfeszene kooperieren und Synergien für Interessen nutzen:**

**Erste Kooperation mit dem Verein „Dystonie-und-Du“ soll auf den Weg gebracht werden**

Berlin (XX.08.2022). Der Allgemeine Behindertenverband in Deutschland e.V. (ABiD) möchte eine intensivierte Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfewesen eingehen. Der Vorstand sei sich einig gewesen, dass Synergien gefunden werden könnten, die dem Ansinnen beider Seiten entsprechen und die Bedürfnisse der gemeinsamen Klientel behinderter und chronisch kranker Menschen zusammenführen würden. Der Sozialberater des ABiD, Dennis Riehle, welcher selbst über zehn Jahre vier Selbsthilfegruppen leitete, Vorsitzender in einem kommunalen Selbsthilfenetzwerk gewesen und noch heute für mehr als zehn bundesweit tätige Selbsthilfeverbände ehrenamtlich engagiert ist, hatte die Initiative hierzu ergriffen und konnte Marcus Graubner, Andreas Scheibner und Klaus Heidrich als Vorstandsmitglieder des ABiD dahingehend überzeugen, dass vermehrte Anstrengungen der Zusammenarbeit und des Austausch unternommen werden sollen: „Denn vielfach ist ja nicht einmal bekannt, wonach Selbsthilfevereine und -gruppen Mitglied im ABiD werden können und damit das Fundament für gemeinsamen Lobbyismus gelegt werden würde“, führt Dennis Riehle aus.

Nun müsse eine Konzeption erarbeitet werden, wie der ABiD am Ende mit unterschiedlichen Selbsthilfegruppierungen „gematcht“ und beide Seiten im Sinne der Umsetzung ihrer Ziele zueinander geführt werden können. Zweck des Miteinanders sei die Schaffung einer breiten Basis zur stimmgewaltigen Forderung nach sozialpolitischen Veränderungen und darüber

hinaus ein wechselseitiger Profit in Sachen Ergänzungen: „Während der ABiD vor allem in der Interessenvertretung Kompetenzen besitzt sind die Selbsthilfeverbände vor Ort die praktischen

Experten zur Bewältigung der Alltagsprobleme bei einer schweren Erkrankung“. Auf Geheiß von Dennis Riehle sei bereits eine erste Partnerschaft zustande gekommen: Dystonie-und-Du e.V., der Bundesverband der Selbsthilfe bei dystonen Bewegungsstörungen mit Sitz in Karlsruhe, begrüßt die Idee des Zusammenwirkens mit dem ABiD außerordentlich.

Wie die Vorsitzende von DYD, Ulrike Halsch, entsprechend äußert, seien Dystonie-Erkrankte durch ihre schmerzhaften Muskelverkrampfungen und -verdrehungen oft auf Hilfe und Unterstützung zur Durchsetzung ihrer Rechte angewiesen: „Deshalb glaube ich, dass wir mit dem ABiD ein ideales Gegenüber gefunden haben, mit dem wir uns gemeinsam an die Arbeit machen wollen und bessere Bedingungen für Menschen mit solch Behinderungen erzielen. Die Gemeinschaft wird besonders dann stark, wenn sie sich auf eine vielschichtige, diverse Anhängerschaft verlassen kann“. Und Dennis Riehle fügt abschließend an: „Wir werden nun in Ruhe klären, welche Projekte wir anstoßen werden. Insbesondere der Austausch von Erfahrungen und Informationen zwischen unseren Mitgliedern und den jeweiligen Vorständen dürfte ein wesentliches Ziel sein. Auch Konvergenz bei der Öffentlichkeitsarbeit und das Abstimmen beim Einsatz für politische Anliegen werden uns wechselseitig guttun“.



## Erfahrungsbericht

### **Parkinson-Demenz: „Es liegt dir auf der Zunge, aber es kommt nicht raus!“**

Ansehen, aufnehmen, wiedergeben: Ich erinnere mich noch gut an meine Lernkompetenz in Schulzeiten und danach. Nahezu ein fotografisches Gedächtnis half mir beispielsweise beim Büffeln von Vokabeln. Verblüffend, wie rasch ich damals die Worte abspeichern und bei Bedarf umgehend wieder abrufen konnte. Ohne Zögern, flüssig und immer punktgenau. Umso mehr erschrak ich mich während meines Studiums, als diese Fähigkeit des schnellen Einsaugens von Informationen zu wackeln begann. Nicht ein-, zwei- oder dreimal, mittlerweile hatte ich viele Anläufe nehmen müssen: Bücher, Texte und Ziffern konnte ich mir kaum noch auf Anhieb merken, wusste nach mehreren Seiten nicht mehr wirklich, welche Inhalte ich zuvor gelesen hatte. Wie ein Schweizer Käse, der langsam reifte und immer mehr Löcher ausbildete, durch die bis dorthin leicht zu verarbeitende Informationen hinausfielen und für mich nur schwerlich wieder aufzufinden waren. Immer öfter hatte ich große Mühen und brachte übermäßige Anstrengung auf, um bis dorthin einfache Details im Speicher meines Gehirns abzulegen und dort wieder abzuholen. Noch weit vor der ersten Diagnosestellung meiner Parkinson-Erkrankung war ich Anfang 30, als ich mich aufgrund meiner mittlerweile den Alltag stark beeinträchtigenden Störungen der kognitiven und mentalen Verarbeitung in einer Spezialprechstunde vorstellte, um die zwar sehr langsam fortschreitenden, aber für mich spürbar und die Außenwelt erkennbaren Probleme genauer untersuchen und eine erste Einschätzung von neuropsychiatrischen Fachkräften vornehmen zu lassen. Denn gerade das Arbeitsgedächtnis schien irgendwie in Mitleidenschaft gezogen, meine Fertigkeiten zum Erfassen und Zwischenspeichern von größeren Datenmengen hatten zwischenzeitlich

zu einer Exmatrikulation von der Universität und massiver Beeinträchtigung in der Bewältigung des Lebensalltags geführt. Erste Testungen beim Internisten wiesen Anzeichen für einen Verlust kognitiver Fähigkeiten auf. Insbesondere in Konzentration und Aufmerksamkeit traten schwere Verluste zutage und stellten Ärzte zunächst vor ein Rätsel.

„Wüsste ich nicht um Ihr Geburtsdatum, würde ich Sie im Alter zwischen 80 und 90 verorten, wenn ich mir die Ergebnisse unserer Untersuchungen ansehe“, erklärte mir der Professor. Gerade das wieder hervorzuholen, was gestern und vorgestern passiert war, fiel mir schwer. Aber auch die Konzentrationsspanne über viele Minuten zu halten und mich aufmerksam einer Aufgabe zu widmen, die mir gegeben wurde, gelang mir kaum. Immer öfter fragte ich meine Angehörigen um Rat, wenn es um das Erinnern von Namen, Telefonnummern, Geburtstagen oder Terminen ging. Nicht selten vergaß ich mittlerweile, meine Medikamente rechtzeitig und ordnungsgemäß einzunehmen. Dabei war ich immer ein so zuverlässiger und stets auf Ordnung und Bedacht ausgerichteter Mensch, der sein Dasein trotz vielfältiger Erkrankung im Griff hatte und sich auch nach außen kaum anmerken ließ, wie mühsam für ihn das tägliche Dasein geworden war. Es war sodann im Alter von 31 Jahren, als durch Zittern und Muskelsteifigkeit erstmals der Verdacht auf eine mögliche Parkinson-Erkrankung gestellt und eine Reihe von Untersuchungen angestellt wurde. Wiederum waren neuropsychologische Befunde erhoben worden und attestierten zumindest eine mittelgradige Störung der kognitiven Leistungsfähigkeit. Wegweisend und prägend wurde in der Folgezeit eine wachsende Retardierung im geistigen Denken. Auch die psychomotorische Verlangsamung war ein weiterer Puzzlestein, der in der Gesamtschau mit nuklearmedizinischen und neurologischen

Ergebnissen, vor allem aber durch Symptomatik und Anamnese 2021 das Vorliegen einer hypokinetisch-rigiden Störung abschließend als gesichert gelten ließ und im weiteren Verlauf auch die Diagnose eines dementiellen Syndroms im Rahmen der Parkinson-Erkrankung ohne Zweifel nachgewiesen hat.

Doch was war nun mit den Behinderungen des Gedächtnisses? Die Denkprozesse waren in den vergangenen Jahren immer langsamer geworden, allerdings scheinen die höheren Fertigkeiten bis heute weitgehend erhalten. Dies nähert die Annahme, dass es sich bei der nun auch im Rahmen einer radiologischen Untersuchung zum wiederholten Mal bei mir festgestellten Hirnvolumenminderung, welche deutlich über das alterstypische Maß hinausgeht, schlussendlich um einen organischen Prozess handelt, der landläufig zwar durchaus als eine „Demenz“ gefasst wird, bei Menschen mit Parkinson aber zumeist nicht den gängigen Vorstellungen einer Alzheimer-Erkrankung entspricht. Nicht Vergesslichkeit und Verwirrung stehen im Vordergrund, viel eher sind es die nachlassende Geschwindigkeit beim Lernen von neuen Sachverhalten und ihr verzögertes Rezipieren, aber auch optische Halluzinationen, welche sich bei mir szenisch und sehr lebendig darstellen. Daneben eine stark fluktuierende Wachheit und Fokussierung, beeinträchtiger Wortfluss, Probleme mit der zeitlichen und räumlichen Orientierung, geringeres Abstraktionsvermögen und das nachlassende Benennen und Erklären von figuralen Darstellungen. Auch die Umwandlung erfasster Inhalte in Sprache bereitet mir Schwierigkeiten, beispielsweise das Formulieren der an sich richtig abgelesenen Uhrzeit. Während ich beim Schreiben komplizierter Texte kaum Not habe, wirke ich streckenweise apathisch und kurzzeitig wesensverändert, bedingt depressiv. Das Sprechen ist verzögert, gerade kurzfristig aufgenommenes Wissen verschwindet rasch aus dem Gedächtnis. Der Antrieb stockt erheblich. In den klassisch bekannten Tests wie „DemTect“, „Minimal Status“ oder TFDD-Depressionstest zeigten sich insofern weniger Ausschläge als beispielsweise bei dem für die „Parkinson-Demenz“ sensitiven PANDA-Test, dem Aphasie-Test oder dem Verbalen Lerntest.

Zudem ist ein großer Zusammenhang zur gesamtpsychiatrischen Situation und der jeweils aktuellen Stressverarbeitung auffällig. Momente eindeutiger Präsenz und Klarheit wechseln sich mit Phasen der nahezu schläfrigen Abwesenheit ab. Das Bewältigen anspruchsvoller Aufgaben gelingt zwar, aber zeitlich doch ganz erheblich reduziert. Das Aufnehmen fremder und unbekannter Inhalte ist möglich, gleichsam begrenzt. Das sprachliche Artikulieren fällt bei gewöhnlicher Alltagskommunikation leichter als bei angestregtem und nachdenklichem Verbalisieren. Insgesamt zeigt sich der Hirnabbauprozess weitaus gebremster als bei frontotemporaler oder vaskulärer Demenz, gerade Intelligenz und Hochbegabung sind bislang nicht tangiert. Deshalb gelingt mir auch weiterhin die aktive Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und eine geordnete und komplexe Erfassung wesentlicher Kausalitäten im strukturierten Tageslauf. Leichtere Verrichtungen sind schwerer möglich als herausfordernde Beschaffenheiten. Während ich in manchen Momenten nicht benennen kann, wo ich mich gerade befinde, fielen mir im gleichen Augenblick hochgradig philosophische Abhandlungen dagegen sehr leicht.

Und wie sich das konkret im Alltag auswirkt? Zweifelsohne: In vielen Situationen bin ich aufgrund der kognitiven Situation auf Hilfe angewiesen. Ob dies die Einnahme meiner Arzneimittel oder die Sortierung meiner Termine angeht – gerade meinen persönlichen Schriftverkehr und meine zahlreichen Ehrenämter kann ich mit unverminderter Qualität des ehemaligen Journalisten und Psychosozialen Beraters ohne größere Abstriche bewältigen. Obwohl Manches doppelt so lange wie früher dauert, ist das Ergebnis weiterhin ansehnlich. Die Wahrscheinlichkeit ist höher, dass ich mein Essen auf angestellter Herdplatte vergesse, als diesen vorliegenden Artikel nicht in Präzision von der Leber herab formulieren zu können. Jeder mag für sich selbst entscheiden, dies als Vor- oder Nachteil zu begreifen. Ich bin froh über die vielen erhaltenen Kenntnisse, meine Erfahrungen und zwischenmenschliche Art, welche mir auch eine Parkinson-Demenz nicht raubt.

Dennis Riehle | Psychologischer und Sozialberater

# DYD SAGT DANKE



MdB Michael Roth,  
Schirmherr DYD



Dr. Kristin Klaudia  
Kaufmann,  
Bürgermeisterin



Univ.-Prof. Prof.hon.  
Dr.med.habil. Dr.h.c.  
Dirk Dressler



Frau Dr. med F. Adib,  
Hamburg



Herr Dennis Riehle,  
Konstanz



Frau Dr. med L.  
Klingelhöfer, Dresden



Frau Dr.med. Anne  
Weißbach, mit Frau C,  
Bolte und Frau F,  
Hamami aus Lübeck



Herr Uwe Ahten,  
Bremen



Physiotherapeutin Frau  
Gabriele Hupfeld



Herr M. Lorenz,  
Keep Moving Trainer



Frau Iris Geißler,  
Dresden



Ergotherapeut Stephan Heinz  
Fuldan

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene





Liebe Mitglieder,  
liebe Interessierte,

nach einem für die Welt schwierigen Jahr hoffen wir darauf, dass Hoffnung und Zuversicht des Weihnachtsfestes die Schlagzeilen aus dem Kriegsgebiet in der Ukraine zumindest für einige Momente verdrängen. Der Lobgesang der Engel wird die Raketen und Bomben Russlands übertönen und das Kind in der Krippe den Mut und den Willen zum Leben der Menschen im Donbass mit seiner Verheißung über Freude und Segen für den Erdkreis stärken können.

Blicken wir also mit dem Vertrauen auf den Zusammenhalt all derjenigen guten Willens nach vorne und verbreiten wir im Kleinen den notwendigen Frieden, welcher 2023 wieder überall Oberhand gewinnen soll. Für unser persönliches neues Jahr wünscht der DYD-Vorstand alles Gute, viel Erfolg und Gesundheit.

Nutzen Sie unsere vielen Angebote zum Austausch und freuen Sie sich auch auf die Möglichkeiten direkter Begegnung.

Ein Dank an alle, die sich 2022 für unseren Verein und unsere Themen engagiert eingesetzt haben!

Herzliche Grüße vom gesamten Team!

Ihr

*Dennis Riehle*



## **Baden Württemberg Karlsruhe**

Dennis Riehle  
dennis.riehle@dysd.de  
Tel.: 07531 955401

## **Rhein-Neckar**

Ansprechpartner vor Ort:  
Dennis Riehle

## **Schwetzingen**

Gisela Murawski Mobil:  
Tel.: +491520-1892737

## **Heilbronn**

info@dysd.de

## **Konstanz**

Dennis Riehle  
dennis.riehle@dysd.de Tel.:  
07531 mobil: +4915  
955401 20 1892737

## **Hamburg**

Zeynep Cetin  
Gisela Murawski  
zeynep.cetin@dysd.de mobil:  
Tel.: 01520-1892737+49176  
21496788  
Gisela Murawski  
gisela.murawski@dysd.de

## **Schleswig Holstein**

### **Mainz Lübeck**

Dystonie-und-Du e. V.  
info@dysd.de Tel.: 04531-  
668985

## **Dresden Sachsen**

mobil: +491520 189 27 37  
Uwe Ehrhard  
Tel.: 0351-3757355  
uwe.ehrhard@dysd.de

# **DYD Selbsthilfegruppen und Service**

## **Niedersachsen Hannover**

Jutta & Hans-Jörg  
Rohrbach  
jutta.rohrbach@dysd.de  
siehe Kontaktdaten THS-  
Gruppenleitung

## **Berlin**

siehe Kontakt Ulrike Halsch  
Fulda oder Vorstand

## **Nordrhein-Westfalen Dahlem - Schmidtheim**

Kerstin Böttcher  
kerstin.boettcher@dysd.de  
Tel.: 02447- 911085

## **Hessen**

### **Bad Hersfeld**

vor Ort: Helga Pflieger  
Tel.: 06674-696  
info@dysd.de

### **Fulda**

Ulrike Halsch  
Dystonie-und-Du e. V.  
info.dysd.de Tel.:0176  
32659488

### **Online-Guppe**

dennis.riehle@dysd.de  
Tel.: 07531 955401

## **THS -Gruppe**

Ansprechpartner: Dystonie - und  
-Du e. V. info@dysd.de  
Gruppenleitung:  
Jutta & Hans-Jörg Rohrbach Tel.:  
05031- 9623980  
mobil: +49171 3646896  
jutta.rohrbach@dysd.de

## **Myoklonus-Dystonie-**

Dystonie und Du e. V.  
info@dysd.de Gruppenleitung:  
Ulrike Halsch  
Tel.: 030-8431 90 35  
mobil: +4917632650488  
ulrike.halsch@dysd.de  
Zeynep Cetin  
mobil: +49176 21 496 788  
zeynep.cetin@dysd.de

## **Arbeitskreis "Soziales"**

Ansprechpartner: Dystonie- und-  
Du e. V. info@dysd.de

Gisela Murawski  
mobil: +491520 189 27 37  
Tel.: 04531-668985  
gisela.murawski@dysd.

Bernd Kempf  
mobile: +49151 2209 873  
bernd.kempf@dysd.de

Kerstin Boettcher  
mobil: +49175/2914 703  
kerstin.boettcher@dysd.de

## **Email- Beratungs-Service:**

Dennis Riehle  
Ernährungsberatung und  
psychologische Beratung,  
sowie Beratung in allen  
Sozial - Fragen