



DyD un dad

in diesem Heft:

- Jahrestagung 2024
- Schweizerische D. G.
- DYD Jahrestagung
- Selbsthilfe Fulda
- Selbsthilfe Hannover
- Selbsthilfe Hamburg
- Selbsthilfe Berlin
- IRMA Rehamesse
- THS - Medtronic
- Ernennung Prof. A. Lee
- Pflgende Hände
- Verordnung Ergotherapie
- News aus Amerika: KI
- Tag der Seltenen Erkrankungen
- ERN-RND



Impressum DYD un DAD

Herausgeber
Dystonie-und-Du e. V.
Unter den Eichen 107
12203 Berlin
info@dysd.de
www.dysd.de
Layout: und Text
Ulrike Halsch
Das Vervielfältigen
ist untersagt.



Liebe Leserinnen und Leser, liebe Freunde,

heute freue ich mich sehr, Ihnen endlich die 13. Ausgabe unserer Broschüre zukommen zu lassen. In diesem Heft finden Sie interessante Beiträge und Zusammenfassungen zu unserer kommenden Jahrestagung sowie zu vergangenen Veranstaltungen mit unseren schweizerischen Partnern, Dystonia Europe und vielem mehr. Unsere diesjährige Mitgliederversammlung findet in Kürze in Wiesbaden statt, genauer gesagt am 24. August im Hotel Mercure. Das Tagungshotel ist nur wenige Minuten zu Fuß vom Hauptbahnhof entfernt.

Wir sind besonders stolz darauf, dass es uns gelungen ist, hochkarätige Referenten für unsere Veranstaltung zu gewinnen und somit ein vielfältiges Programm anbieten zu können. Ein herzliches Dankeschön gilt daher unseren Hauptförderern, der GKV auf Bundesebene, sowie den Spendern und Sponsoren, ohne sie wären unserer Veranstaltungen schlichtweg nicht möglich gewesen. Ebenso möchten wir allen ehrenamtlichen Mitarbeitern danken, die mit großem Engagement an den Projekten und Präsentationen teilgenommen haben. Ein besonderer Dank geht an Gisela Murawski, die jederzeit erreichbar war und uns in vielen Situationen mit Rat und Tat zur Seite stand.

Ich hoffe, dass die meisten von Ihnen bereits ihre wohlverdiente Sommerpause genießen können und Zeit mit der Familie verbringen können, um den Alltagsstress für einen Moment zu vergessen. Ich hoffe, dass Sie in unserer Broschüre interessante Informationen für sich finden und wünsche Ihnen viel Spaß beim Lesen.

Ihre

Ulrike Halsch





DYD

Veranstaltungswochenende

2024

23. - 25 August

Veranstaltungswochenende von Dystonie-und-Du e.V. vom 23. bis 25. August 2024 in Wiesbaden

Der Verein Dystonie-und-Du e.V. freut sich, das Veranstaltungswochenende vom 23. bis 25. August 2024 in Wiesbaden anzukündigen. Im Rahmen dieses Wochenendes werden eine Mitgliederversammlung, eine Jahrestagung und ein internes Treffen stattfinden.

Die Jahrestagung des Vereins findet am 24. August von 9:00 bis 18:00 Uhr im Hotel "Mercure" in Wiesbaden statt. Das detaillierte Tagungsprogramm ist bereits auf unserer Homepage www.dysd.de verfügbar. Am Vortag, dem 23. August, findet um 16:00 Uhr die Mitgliederversammlung statt, bei der auch die Wahlen des Vorstandes und Kassenprüfers stattfinden werden. Ab 15:00 Uhr besteht die Möglichkeit, bei Snacks und Getränken anzukommen. Vor der Mitgliederversammlung wird der Vorstand um 14:00 Uhr seine Sitzung abgeschlossen haben.

Der Verein ist derzeit auf der Suche nach ehrenamtlichen Mitstreitern und freut sich über Projekte und Ideen von den Mitgliedern. Diese können vorab an den Vorstand herangetragen und auf der Versammlung diskutiert werden. Nach Ende der Versammlung gegen 17:00 Uhr ist ein gemeinsames Abendessen geplant, gefolgt von einem Rundgang durch die Stadt für interessierte Teilnehmer.

Des Weiteren ist für Sonntag, den 25. August 2024, ab 10:30 Uhr ein internes Treffen für aktive Mitglieder von Dystonie-und-Du e.V. geplant.

Für die Übernachtung während des Veranstaltungswochenendes empfehlen wir folgende Hotels, die sich in fußläufiger Entfernung zum Veranstaltungsort befinden und ein angemessenes Preis-Leistungs-Verhältnis bieten: Das Motel One, ca. 950 Meter entfernt und in der Nähe des Hauptbahnhofs, bietet ein Doppelzimmer für 99 € an. Das B&B Hotel, ca. 1800 Meter entfernt, bietet ein Doppelzimmer für 92 € an. Das

kleine Hotel im Stadtzentrum, ca. 1200 Meter entfernt, bietet ein Doppelzimmer für 81 € an. Für diejenigen, die im Tagungshotel "Mercure" übernachten möchten, kostet ein Doppelzimmer 139 € und ein Einzelzimmer 119 €. inkl. Frühstück.

Weitere Informationen zu den Buchungsdaten finden Sie in unserem Programmflyer, der auf unserer Homepage www.dysd.de verfügbar ist. Bei Bedarf helfen wir Ihnen gerne individuell bei der Wegbeschreibung und Buchung. Alle Hotels sind jedoch schnell und bequem zu Fuß oder mit dem Bus erreichbar.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme am Veranstaltungswochenende von Dystonie-und-Du e.V. in Wiesbaden!

Ihr Team
Dystonie-und-Du e.V.



Programm Jahrestagung: "Wissen verbindet und macht gesund"

Samstag den 24. August 2024

09:15 Uhr Einlass

09:45 Uhr Begrüßung 1. Vorsitzende Ulrike Halsch

10:00 Uhr Grußworte des Schirmherrn Michael Roth, MdB

10:05 Uhr Vorwort des Vorsitzenden des Wissenschaftlichen Beirates

Prof. Dr. Dr. med. Dirk Dressler

10:15 Uhr "Das Stimmheilzentrum in Bad Rappenau: Indikationsspektrum und Behandlungsangebot" mit anschließenden Fragen und Antworten

Frau Prof. Dr. med. Annerose Keilmann

11:15 Uhr Kaffeepause

11:30 Uhr Innovative Therapien der Dystonien - Neues zur

Tiefenhirnstimulation und genetischen Formen mit anschließenden Fragen u.

Antworten Herr Prof. Dr. med. Sergiu Groppa

12:30 Uhr Mittagspause

13:45 Uhr Aktuelle Behandlungskonzepte fokaler Dystonien Herr Dr. med. Wolfgang

Fogel anschließende Fragen und Antworten

14:45 Uhr "Die Kraft des Geistes: Hypnotherapie und die Rolle des Vagusnervs"

Ergotherapeut Herr Stefan Heinz

15:45 Uhr Kaffeepause

16:00 Uhr Erfahrungsbericht über Kuraufenthalt mit der Therapie THS - Kerstin Boettcher

"Arbeitskreis "Soziales"

16:30 "Alexandertechnik" bei fokalen Dystonien Frau Jenny Sixt, München

17:20 Uhr Projektvorstellung "YouTube-Short-Filme" - Diskussionsrunde mit Frau

Dr. med. F. Adib Prof. und Dr. Dr. med.

Dirk Dressler

Ende ca 18:15



Selbsthilfetag Fulda

Fulda – am 15. Juni 2024 fand unser Selbsthilfetag in Fulda auf dem Uniplatz statt, bei dem auch wir von Dystonie-und-Du e.V. dabei waren. Leider begann der Tag mit starken Regenschauern und Wolken. Der Aufbau gestaltete sich schwierig, da aufgrund starker Windböen einige Standorte gewechselt werden mussten. Unsere Pavillons wurden weggeblasen und stellten eine Gefahr für andere dar. Nach den Standortwechseln konnten wir die 5-stündige Ausstellung einigermaßen überstehen. Mehrmals mussten wir unsere Flyer und andere Materialien nach Windstößen wieder einsammeln. Glücklicherweise schien gegen Mittag teilweise die Sonne. Am Vormittag wurde der Selbsthilfetag durch den Bürgermeister Fulda Dag Wehner, der die Schirmherrschaft der Ausstellung übernahm, eröffnet und Ulrich Wolf von der Paritätischen Projekte GmbH sprach als Organisator unter anderem ebenfalls. Insgesamt hatten sich über 30 Gruppen angemeldet, jedoch sind einige aufgrund des starken Regens am Morgen nicht gekommen. Dennoch waren alle Stammgruppen vertreten und konnten trotz der Hindernisse ihre Ausstellungsstücke präsentieren und Attraktionen durchführen. Wir von der Selbsthilfe Dystonie Fulda konnten Menschen mit der Diagnose Dystonie gut beraten und mit Unterlagen unterstützen. Passanten, die keine Dystonie hatten, erkundigten sich, was Dystonie überhaupt ist. Selbst Menschen mit einfachen Verspannungen konnten durch Abbildungen in Büchern die Erkrankung und einiges über

die Muskelaktivität im Nackenbereich kennenlernen. Denn jemand, der keine Dystonie hat, kann sich nur schwer vorstellen, was diese Erkrankung bedeutet und wie normale Funktionen durch sie beeinträchtigt werden. Daher ist es sehr wichtig, dass Dystonie bekannter gemacht wird, da nur ein Bruchteil der Ärzte oder Therapeuten von dieser Erkrankung weiß. Wir hoffen, einen Beitrag zur Bekanntmachung der Erkrankung geleistet zu haben und freuen uns auf Ihren Besuch, egal ob Sie selbst betroffen sind, Interesse haben oder Angehörige sind.

Ihre Selbsthilfe Dystonie Fulda
Dystonie-und-Du e. V.

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

**Dystonie-und-Du e. V.
hilft Ihnen mit:**

- ärztlich untermauerten Informationen
- bürokratischen Informationen und Hilfe
- Austausch unter Betroffenen



*Je mehr Mitglieder die DyD e. V. hat,
umso stärker ist die Stimme, die wir haben!*

**Helpen Sie uns!
Aktiv und/oder als Mitglied.**

nicht einsam • sondern gemeinsam

Dystonie-und-Du e. V.
Tel.: 030 8431 90 35 • mobil: +49 176 32 65 94 88
E-Mail: info@dysd.de • www.dysd.de

Selbsthilfetag Hannover



38. Selbsthilfetag Hannover

38. Selbsthilfetag Hannover am 25.05.2024

Der Selbsthilfetag ist in Hannover seit über 30 Jahren ein fester Termin der öffentlichen Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich (KIBIS).

„Die Selbsthilfe in der Region Hannover ist vielfältig und groß. Es gibt über 400 Themen in der ganzen Region, zu denen sich Selbsthilfegruppen treffen. Dieser Tag heute macht Selbsthilfe sichtbar. Sie findet leider noch oft im Verborgenen statt. An einem Selbsthilfetag wie diesem, bekommt die Öffentlichkeit aber ganz viel mit“, mit diesen Worten eröffnete Henrike Nielsen von der KIBIS den 38. Selbsthilfetag.

Über 50 Selbsthilfegruppen aus den verschiedenen Bereichen Behinderung, Gesundheit, Soziales und Sucht haben sich mit verschiedenen Ständen in der Fußgängerzone in Hannover präsentiert. So auch die SHG Dystonie Hannover, die schon zum vierten Mal mit dabei war.

Physiotherapeutin möchte zu unseren nächsten Gruppentreffen eingeladen werden und war sehr interessiert daran, mehr über Dystonie zu erfahren.

Unsere Gruppenmitglieder können sicher davon profitieren, wenn wir zu unseren Gruppentreffen Physio- und Ergotherapeuten einladen, die wissen, wie man mit der Erkrankung umgeht und sie behandeln können.

Fazit: Es hat sich auf jeden Fall gelohnt, auf dem 38. Selbsthilfetag präsent zu sein und wir waren mit viel Freude und Engagement dabei.

Ihre Gruppenleitung: Jutta und Hans-Jörg Rohrbach

Bildermaterial: von Jutta und Hans-Jörg Rohrbach



Unser Stand wurde gut besucht. In netten und informativen Gesprächen konnten wir die Erkrankung Dystonie erklären und wie sie sich bemerkbar macht. Allerdings kamen speziell Betroffene sowie Freunde und Angehörige von Dystonie Erkrankten, die sich über unsere Selbsthilfegruppe informieren wollten. Und auch Physio- und Ergotherapeutinnen haben den Weg zu unserem Stand gesucht und wir haben Kontakte ausgetauscht. Eine





Jahrestagung Schweiz SDG - ASD

Jahrestagung Schweiz

Jahrestagung in der Schweiz

Wie jedes Jahr war unser Verein auch dieses Jahr wieder bei der Jahrestagung in der Schweiz vertreten. Die Reise begann am Freitag am 5. April in die Schweiz und hat sich wie immer gelohnt. Nach einem gemeinsamen Empfang mit bekannten Gesichtern und einem kurzen Plausch bei einer Tasse Kaffee begaben wir uns in den Hörsaal.

Die 29. Mitgliederversammlung der SDG-ASD begann mit der 30. Jahresfeier am 6. April im Kantonsspital Aarau. Die Mitglieder wurden herzlich begrüßt und es waren auch einige Gründer der SDG-ASD anwesend. Hanspeter Itschner, der Präsident, blickte auf die letzten 30 Jahre zurück und bemerkte, dass das ehrenamtliche Engagement für die Schweizer Dystoniker heute genauso wichtig ist wie vor 30 Jahren.

Die Finanzen wurden ebenfalls präsentiert und von den Revisoren bestätigt.

Die Vizepräsidentin, Claudia Schmid stellte das Programm vor und begrüßte die Referenten aus Zürich und Bern. Dabei durfte natürlich auch das Glückskäfer-Symbol der SDG, der liebevoll auf einem Kleeblatt ruhte, auf keinem der Besucherplätze fehlen. Im Anschluss daran fand wieder die beliebte Fragestunde mit Frau Dr. med. Shadi Taheri aus der neurologischen Praxis Zürich und Prof. Dr. med. Bernhard Voller aus dem Neurozentrum Bern statt. Es wurden verschiedene spezifische Fragen der Patienten beantwortet, wie zum Beispiel die Veränderung oder das Verschwinden von Dystonie im Laufe des Lebens oder die möglichen Gründe für den Wirkungsverlust der Botulinumneurotoxintherapie.

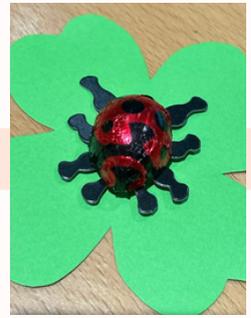
Die Fragen können demnächst auf der Homepage oder im Newsletter der SDG-ASD nachgelesen werden.

Prof. Dr. B. Voller hielt zudem einen ausführlichen Vortrag über "Elektromyographische Untersuchungen bei Dystonie und den Wirkungsnachlass von Botulinumtoxin". Dabei beschrieb er mögliche Ursachen des Wirkungsnachlasses wie Behandlungsfehler, die Auswirkungen von Depressionen bei Patienten sowie die geringe Wahrscheinlichkeit der Antikörperbildung oder Veränderungen der Dystonie. Er erläuterte die Funktion der EMG und wie dadurch die Muskelaktivität sichtbar und hörbar gemacht werden kann. Zudem erklärte er, wann und bei wem der Einsatz dieser Geräte sinnvoll ist.

Abschließend sprach Frau Dr. med. Shadi Taheri über "Möglichkeiten und Grenzen der Botulinumtoxintherapie bei Dystonie". Sie erläuterte unter anderem die Definition von Dystonie, die Wirksamkeit von Botulinumtoxin sowie neue Therapieoptionen und Forschungsergebnisse, die im Internet sowohl national als auch international zu finden sind. Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage der Schweizerischen Dystonie Gesellschaft unter <https://www.dystonie.ch/>.

Der Tag klang mit einem regen Austausch untereinander im Restaurant der Klinik aus. Der Vorstand der „SDG-ASD“ und die Vorsitzende von "Dystonie-und-Du" unternahmen noch gemeinsam einige Besichtigungen in der Züricher Gegend und

Jahrestagung Schweiz



Jahrestagung Schweiz

tauschten sich über die Organisationen und Unterschiede der Gesundheitssysteme der beiden Länder aus. Es war, wie immer eine tolle Begegnung. Ein besonderer Dank geht an die Vizepräsidentin Claudia Schmid und dem Präsident Hanspeter Itschner für die Einladung.

Ulrike Halsch - Dystonie-und-Du e. V.





News aus Amerika zur THS

Erste Computergestützte THS-Operation in Oklahoma

Das Oklahoma Children's Hospital OU Health hat kürzlich einen bedeutenden Meilenstein erreicht. Es hat erfolgreich das erste robotergestützte Verfahren der Tiefenhirnstimulation (THS) an einem 8-jährigen pädiatrischen Patienten aus Oklahoma durchgeführt. Die Patientin, Karleigh Fry, litt an einer schnell einsetzenden primären Dystonie, einer Erkrankung, die unwillkürliche Muskelbewegungen verursacht. Vor der Operation war Karleigh gelähmt und konnte grundlegende Funktionen wie Essen, Gehen oder selbstständiges Sitzen nicht ausführen. Das Team des Oklahoma Children's Hospital OU Health und des Bethany Children's Health Center analysierte ihren Zustand sorgfältig und identifizierte sie als geeignete Kandidatin für THS.

Die Tiefenhirnstimulation (THS) ist ein chirurgischer Eingriff, bei dem kleine Drähte, sogenannte Elektroden, im Gehirn platziert werden. Diese Elektroden werden dann mit einem Neurostimulator verbunden, der im oberen Brustkorb implantiert wird. Der Einsatz eines Roboters in diesem Verfahren war ein Präzedenzfall sowohl in Oklahoma als auch in den Vereinigten Staaten und weltweit. Dr. Andrew Jea, ein pädiatrischer Neurochirurg am Oklahoma Children's Hospital, betonte, dass der Roboter die Präzision und Sicherheit des Eingriffs verbessert und zu einer kontrollierteren und genaueren chirurgischen Erfahrung führt. Karleighs chirurgische Reise begann im Oklahoma Children's Hospital und wurde mit der postoperativen Versorgung und Rehabilitation im Bethany Children's Health Center fortgesetzt.

Nach der Aktivierung des Neurostimulators zeigte Karleigh signifikante Verbesserungen ihrer motorischen Kontrolle. Sie kann nun ihre Arme senken und entspannen, was vor dem Eingriff eine Herausforderung darstellte. Das medizinische Team beobachtete auch Verbesserungen in ihrer Sprache und allgemeinen Bewegungskontrolle. Dies deutet auf vielversprechende Fortschritte und Potenzial für zukünftige robotergestützte THS-Verfahren bei pädiatrischen Patienten hin.

Ulrike Halsch

Quelle: 2024 RTTNews.com



Ergotherapie Blanko



Ergotherapie Blankoverordnung

Ab dem 1. April 2024 wird die Versorgung der gesetzlich Versicherten mit Heilmitteln der Ergotherapie um einen neuen Zugangsweg erweitert: die Heilmittelversorgung mit "erweiterter Versorgungsverantwortung", kurz "Blankoverordnung". Die Blankoverordnung nach § 125a SGB V stellt zukünftig eine zweite Säule der Regelversorgung mit Heilmitteln der Ergotherapie dar. Sie ermöglicht den Therapeutinnen und Therapeuten, eigenständig über die Auswahl der Heilmittel, die Therapiefrequenz, die Dauer der Behandlungstermine sowie die Gesamtdauer der Therapie pro Blankoverordnung zu entscheiden. Dadurch können die Therapien flexibel und patientenindividuell gestaltet werden, mit einer maximalen Dauer von 16 Wochen.

Die Blankoverordnung gilt zunächst für drei Diagnosegruppen, die etwa 20 % des Umsatzes aller ergotherapeutischen Leistungen ausmachen. Es besteht Konsens, dass in Zukunft auch die pädiatrische Versorgung in die Blankoverordnung einbezogen werden soll. Die Vorgaben der Heilmittel-Richtlinie und des Vertrags über die Versorgung mit Ergotherapie gelten auch für die Blankoverordnung, es gibt jedoch einige abweichende Besonderheiten, wie zum Beispiel die Abgabe der vorrangigen Heilmittel in Zeitintervallen von 15 Minuten und die Möglichkeit, verschiedene Heilmittel an einem Behandlungstermin zu erbringen. Pro Tag kann ein Behandlungstermin erfolgen.

Quelle: GKV
Ulrike Halsch

Selbsthilfegruppe Hamburg unter neuer Leitung

Unsere Hamburger Gruppe von Dystonie-und-Du hat eine neue Leitung und Vertretung. Gisela Murawski wird die Gruppe in Zukunft leiten und hat einen schönen Standort im Haus für Blinde- und Sehbehinderte in Hamburg gefunden. Der Gruppenraum dort ist sehr nett und ansprechend. Die Vertreterin Corinna Wagner bringt jungen Wind in die Gruppe und die Gruppe hat sich bereits einmal getroffen. In Zukunft werden sie sich regelmäßig in den neuen Räumen treffen. Jeden dritten Donnerstag in ungeraden Monaten von 15:00 - 17:00 Uhr ist die Selbsthilfegruppe für Sie in Hamburg präsent.

Corinna Wagner und Gisela Murawski freuen sich auf den Besuch der Hamburger Betroffenen und gehen positiv an die Gestaltung der Dystonie-Selbsthilfe - Gruppe heran. Dabei soll nicht nur die Erkrankung Dystonie im Vordergrund stehen, sondern auch seltenen Formen, wie die funktionelle neurologische Störung und der Blepharospasmus (eine Dystonie-Form) abgedeckt werden. Die nächsten Treffen sind am 18.07., 19.09. und am 21.11.2024

Ihre Gisela Murawski und Corinna Wagner aus dem Norden



“Pflegerische Hände” durch Angehörige

Pflegerische Hände

Am Anfang dieses Jahres fand eine Veranstaltung und Fortbildung des Bundesverbandes AOK in Berlin über das Thema "Pflegerische Hände" statt. Diese Veranstaltung war faszinierend und hat uns gezeigt, dass die häusliche Pflege eine schleichend negative Entwicklung für die Versorgung sowohl der Pflegerischen als auch der Pflegebedürftigen darstellt.

Die pflegerischen Angehörigen benötigen dringend Entlastung in der häuslichen Pflege, doch der Mangel an Pflegekräften erschwert dies besonders für Familien. Die häusliche Pflege von Angehörigen ist oft ein alltäglicher Bestandteil des Lebens, der jedoch wenig Anerkennung findet. Pflegerische Angehörige benötigen spezielle Unterstützung, die von den Kommunen gestärkt werden muss. Oft benötigen sie eine gleichwertige Unterstützung wie Fachpflegekräfte. Angehörige können sich an Pflegeschulen wenden. Zunehmend gibt es aber auch Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen, die Entlastung und Fortbildungen anbieten. Allerdings ist diese Fortbildung nur ein Teil der häuslichen Pflege, und es ist wichtig, dass die gemeinsamen Maßnahmen der Pflegeversorgung und die Transparenz der Politik und der Pflegeakteure in unserer Gesellschaft einen höheren Stellenwert bekommen. Für Angehörige und Familien ist es ratsam, bereits vorher vieles gemeinsam abzuklären. Nur so kann man sicherstellen, dass es später genauso erfolgt, wie es sein sollte. Weitere Berichte aus eigenen Erfahrungen von Gisela Murawski folgen.

Ulrike Halsch

PFLEGE, zu Hause!

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, Unterstützung bei der Pflege zu erhalten. Neben Hilfe aus der Nachbarschaft, der Familie und einem Pflegedienst gibt es noch weitere Optionen. Um herauszufinden, wie die Pflege funktioniert und wo man anfangen kann, kann man sich an entsprechende Stellen wenden. Es gibt auch die Möglichkeit, Leistungen der Pflegeversicherung zu erhalten. Es ist verständlich, dass man sich fragt, ob man den Anforderungen gewachsen ist und wer einem dabei helfen kann.

Selbstfürsorge ist besonders wichtig für pflegerische Angehörige. Hierbei geht es darum, gut mit sich selbst umzugehen, auch wenn man täglich für andere da ist. Es ist wichtig, schöne Momente zu genießen, auch wenn noch viel zu tun ist, und den Tag weniger gestresst zu erleben. Es ist auch wichtig, negative Gefühle, die bei der Pflege auftreten können, richtig zu verarbeiten.

Sicherheit im Pflegealltag ist ein weiteres Thema, das beachtet werden sollte. Es ist wichtig, dass der Angehörige sicher durch den Alltag kommt und vor Unfällen geschützt wird. Konflikte können ebenfalls auftreten, daher ist es hilfreich zu wissen, wie man damit umgehen kann. Auch grundlegende Kenntnisse für den Notfall sind wichtig.

Echtliche Vorsorge ist ein weiterer wichtiger Aspekt. Es gibt bestimmte Dokumente, die für die Vorsorge wichtig sind, wie zum Beispiel Vollmachten und Verfügungen für den Ernstfall. Eine Patientenverfügung kann ebenfalls erstellt werden und es gibt bestimmte Vorsorgedokumente, die ausgefüllt werden müssen.

Angesichts all dieser Aspekte könnte ein Kurs bei der Angehörigen Schule sinnvoll sein, um sich weiterzubilden und sich mit anderen in ähnlichen Situationen auszutauschen.

Gisela Murawski

Der Tod gehört zum Leben!

Liebe Mitglieder und liebe Freunde,

es ist ein schwieriges und trauriges Thema zugleich, aber es tritt irgendwann bei jedem von uns ein - bei dem einen früher, bei dem anderen später. Aus eigener Erfahrung und gerade Erlebtem möchte ich euch bitten, euch um eure privaten und geschäftlichen Angelegenheiten zu kümmern.

Egal ob es um eine Vollmacht oder ein Testament geht, das digitale Gedächtnis darf heute nicht vergessen werden. Auch Fragen wie die Begleitung auf dem letzten Weg oder die Bestattungswünsche des Partners oder der Partnerin sind wichtig. Ob es eine Erdbestattung wie früher, eine Beisetzung in einem Friedwald oder ein Urnengrab sein soll, es ist von Bedeutung, diese Dinge im Voraus zu klären.

Mein Mann und ich hatten uns nicht rechtzeitig darum gekümmert und nichts abgesprochen. Wir dachten, wir hätten noch lange gemeinsam leben können. Doch nach einer Gehirn-OP (Hirntumor) erlitt er einen Schlaganfall und musste in einem Pflegeheim betreut werden. Er benötigte rund um die Uhr Pflege und konnte nicht mehr sprechen. Die Kommunikation fiel uns beiden schwer. Er konnte gerade mal stehen, an Laufen war nicht zu denken. Sein rechter Arm war zwar noch da, aber er gehörte irgendwie nicht mehr zu ihm.

Wenn ein geliebter Mensch aus unserer Mitte stirbt, sind wir zunächst ratlos. Traurigkeit und Hilflosigkeit breiten sich aus, manchmal auch Wut und Enttäuschung. Es herrscht ein Ausnahmezustand und man fühlt sich mit allem und jedem überfordert.

In Anbetracht dieser Erfahrungen möchte ich



euch dazu ermutigen, euch rechtzeitig mit diesen Themen auseinanderzusetzen und Vorsorge zu treffen. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, sich professionelle Unterstützung zu holen und sich über die rechtlichen und praktischen Aspekte zu informieren.

lasst uns gemeinsam dafür sorgen, dass unsere privaten und geschäftlichen Angelegenheiten geregelt sind, um unseren Liebsten in schweren Zeiten eine Last von den Schultern zu nehmen.

Gisela Murawski

Sommer- Sonne - Hitze

Sonne - Sommer - Hitze

Sommer – Sonne – Hitze
Hitze wird zum wachsenden Gesundheitsrisiko. Sie ist das größte durch den Klimawandel bedingte Gesundheitsrisiko in Deutschland. Unser Bewusstsein ist für die eintretenden Gefahren nicht geschärft genug! Im Sommer ist wieder mit hohen Temperaturen zu rechnen. Jetzt ist es Zeit, dies zu ändern! Denken Sie an die Vorbeugung bei Hitze! Ältere Menschen müssen besonders geschützt werden. Viel trinken, leicht essen, die Mittagssonne meiden, die Wohnung und Innenräume kühlen,

Nur mit Sonnenschutz ins Freie gehen, helle und leichte Kleidung tragen, Extremer Hitze aus dem Weg gehen, den Körper möglichst kühl halten, Gut schlafen, körperlich belastende Tätigkeiten vermeiden, Medikamente prüfen, hitzebedingte Beschwerden erkennen, für unsere Mitmenschen da sein! - Kommen Sie gut durch den Sommer –

UPD = Unabhängige Patientenberatung Deutschland

Die UPD berät anonym unter der kostenfreien Beratungsnummer: 0800-0117722. Diese ist erreichbar Mo, Di, Do von 9:30-12 Uhr und von 15 – 17 Uhr, sowie Mi + Fr von 9:30 – 14 Uhr.

IRMA Reha-und Mobilitätsmesse im Norden

DYD - Hannover war vertreten

Die IRMA ist eine der führenden Messen im Norden Deutschlands und richtet sich speziell an Menschen mit Behinderungen, Rollstuhlfahrer, Senioren, Pflegebedürftige sowie deren Angehörige. Sie ist eine zentrale Plattform, die das Leben von Menschen mit Einschränkungen erleichtert und ihre Selbstständigkeit fördert.

Über 130 Aussteller aus Deutschland und der ganzen Welt präsentieren ihre vielfältigen Dienstleistungen und Produkte. Dabei werden Hilfsmittel und neue Technologien angeboten, die den Alltag erleichtern. Es werden auch spezialisierte Dienstleistungen vorgestellt, die auf die Bedürfnisse dieser Zielgruppe zugeschnitten sind.

Die IRMA bietet eine einzigartige Gelegenheit in Norddeutschland, sich umfassend über die neuesten Angebote im Bereich der Pflege von Menschen mit Behinderungen zu informieren. Sie ist ein wichtiger Treffpunkt für Betroffene, Angehörige und Fachleute. Hier können Erfahrungen ausgetauscht und Kontakte geknüpft werden. Das Ziel ist es, das Leben mit Einschränkungen zu erleichtern und unkomplizierte Lösungen zu finden.

Auch einige Selbsthilfegruppen und -organisationen sind auf der Messe vertreten. Wir konnten informative Gespräche führen und überlegen, im kommenden Jahr 2025 in Bremen mit einem Stand vertreten zu sein.

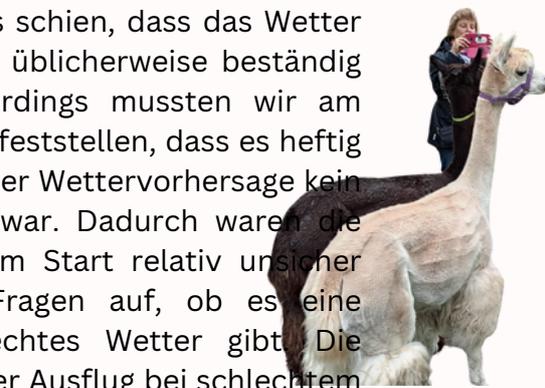
Jutta und Hans-Jörg Rohrbach



Enthusiasmus

Gruppenausflug der Berliner Selbsthilfegruppe Dystonie mit therapeutischem Erfolg

Der Vorschlag von einer Mitstreiterin, einen Gruppenausflug nach Brandenburg zu unternehmen und eine Alpakawanderung zu machen, wurde von der Gruppe enthusiastisch aufgenommen. Beate kümmerte sich darum, einen geeigneten Hof in Brandenburg zu finden. Dies gestaltete sich nicht einfach, da einige sich gar nicht meldeten oder zu teuer waren. Glücklicherweise fanden wir den wunderbaren Alpakahof in Pausin. Der Hof machte auf uns einen sympathischen Eindruck und der Preis war für chronisch kranke Patienten und die Selbsthilfegruppe erschwinglich. Die Planung und Anmeldungen wurden einige Wochen im Voraus durchgeführt und es schien, dass das Wetter zu dieser Jahreszeit üblicherweise beständig und warm ist. Allerdings mussten wir am Morgen der Abfahrt feststellen, dass es heftig regnete, obwohl in der Wettervorhersage kein Regen angekündigt war. Dadurch waren die Nachrichten vor dem Start relativ unsicher und es kam die Fragen auf, ob es eine Regelung für schlechtes Wetter gibt. Die Antwort war, dass der Ausflug bei schlechtem Wetter abgesagt werden würde. Aufgrund des Wetterberichts hofften wir jedoch, dass der Regen nachlassen würde. Wir kontaktierten den Hof und erhielten die Information, dass es schwierig wäre, die Zeit nach hinten zu verschieben. Wir baten alle Teilnehmer, sich zu melden, ob sie trotzdem kommen könnten. Wir planten, um 10:30 Uhr anzukommen. Einige Mitglieder machten sich bereits auf den Weg. Wir beschlossen, es trotz des Regens zu versuchen und sind losgefahren. Da es jedoch regnete und Rollstuhlfahrer dabei waren, war es für diese eventuell nicht möglich, an der Wanderung teilzunehmen. Ein



Berliner Dystonie in Brandenburg

wurden vom Hofbesitzer begrüßt. Er war sehr nett und er konnte viel über seine Alpakas erzählen. Diejenigen, die ein Alpaka an der Leine hatten, fanden es sehr



aufregend, da es sich von einem Hund oder Pony unterschied. Die Führer empfanden es als entspannend. Eine Teilnehmerin berichtete, dass sie während der Wanderung ihre Bewegungsstörung nicht bemerkte und auch ihre Schmerzen zu verschwinden schienen. Die Strecke war nicht zu lang und gut zu Fuß zu bewältigen, und sogar unser Rollstuhlfahrer konnte daran teilnehmen. Jeder hatte ein Tier, nur Martin konnte kein Tier führen, da er den Rollstuhl schob. Danach gab es leckeren Kuchen und die Möglichkeit, sich weiter auszutauschen, ohne nur über unsere chronische Erkrankung zu sprechen. Erst auf der Rückfahrt kamen bei den meisten die Symptome der Erkrankung zurück. Einige Rückmeldungen aus der Gruppe waren: "Es war eine großartige Möglichkeit, unsere Krankheit zu vergessen und sich über andere Themen auszutauschen. Es war ein toller Start ins Wochenende." "Es hat mir wirklich gut gefallen, mich auszutauschen und Spaß mit euch zu haben. Die süßen Alpakas waren entzückend." "Ich bin ein wenig neidisch, dass ich nicht dabei sein konnte, und ihr hattet wirklich Glück, dass sich das Wetter verbessert hat. Es hat mir super gefallen." "Auch ich möchte dasselbe sagen. Es war ein sehr schöner Tag mit euch. Die Alpakas waren alle ganz süß und es war toll, alles Wissenswerte über sie zu erfahren und dann die tolle Wanderung mit ihnen zu machen. Es war einfach großartig.

Bericht von Selbsthilfegruppe Dystonie
Berlin
Beate Muth &
Ulrike Halsch



Tag der Seltenen Erkrankungen

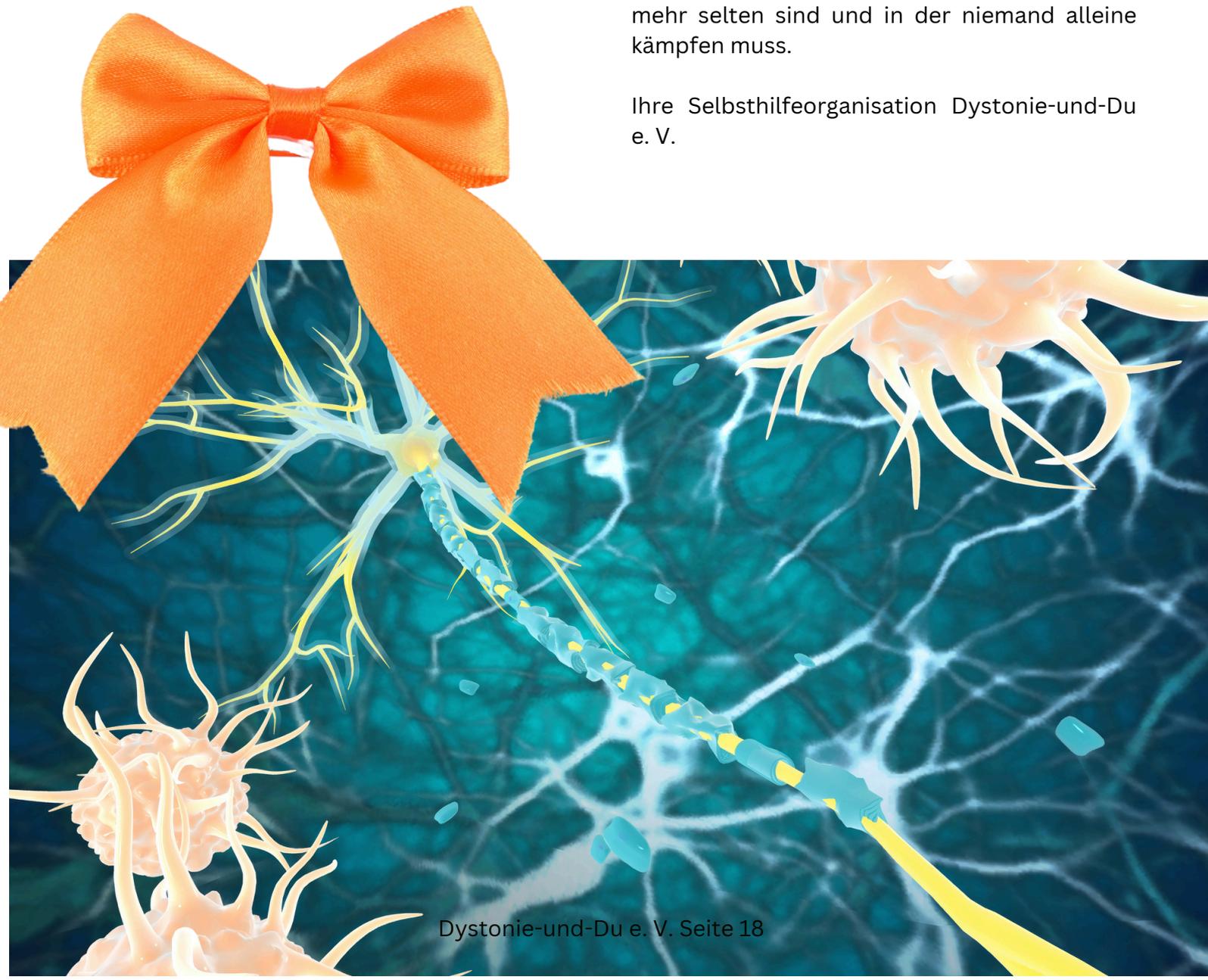


Tag der Seltenen Erkrankungen

Am 29. Februar war der Tag der Seltenen Erkrankungen, an dem wir uns bewusst machen, dass nicht nur die Erkrankungen selbst selten sind, sondern auch das Datum, an dem wir diesen besonderen Tag feiern. Es ist ein Tag, der uns daran erinnert, wie kostbar und einzigartig das Leben ist, und uns dazu ermutigt, Mitgefühl und Unterstützung für Menschen mit seltener Erkrankungen zu zeigen.

Seltenen Erkrankungen begegnen wir oft mit Unwissenheit und Missverständnissen. Doch dieser Tag ermöglicht es uns mit den Herausforderungen und Stärke der betroffenen Menschen auseinander zu setzen. Es ist eine Gelegenheit, ihr Durchhaltevermögen und ihre Tapferkeit anzuerkennen und unser Mitgefühl zu zeigen. Wir feiern nicht nur die Stärke und den Mut der betroffenen Menschen, sondern auch die Hoffnung auf Zukunft in der seltenen Erkrankungen nicht mehr selten sind und in der niemand alleine kämpfen muss.

Ihre Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V.





Dystonia Europe Timisoara

European Reference Network

Unsere diesjährige Tagung der Dachorganisation Dystonia Europe war sehr informativ und bot die Möglichkeit zum Austausch über verschiedene Projekte mit Organisationen aus verschiedenen Ländern. Während der Tagung lernten wir auch das European Reference Network kennen.

In Deutschland sind acht Unikliniken in das Netzwerk eingebunden, darunter die Standorte Bonn, Tübingen, Würzburg, Ulm, Schleswig-Holstein, Hannover, München und Aachen. Die Kontaktdaten der Ansprechpartner an den Unikliniken finden Sie auf unserer Homepage unter dem Link

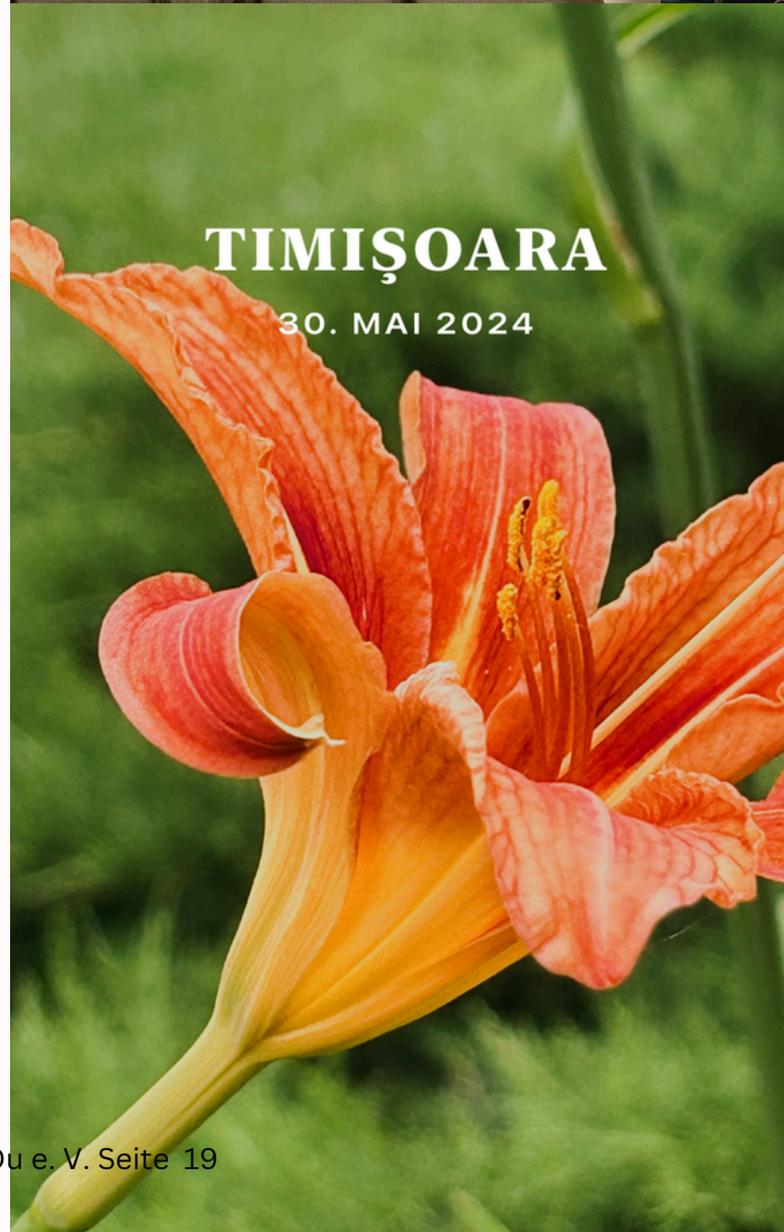
<https://dystonie-und-du.de/ern-rnd/>



Das Netzwerk ermöglicht den Austausch zwischen den Unikliniken auf europäischer Ebene. Dadurch können sich die Unikliniken bei seltenen Fällen gegenseitig unterstützen und bei Bedarf sogar eine Fallbesprechung organisieren. Es ist jedoch wichtig zu beachten, dass solche Fallbesprechungen sehr selten sind.

Das European Reference Network wurde von Tamara Martin vorgestellt und es besteht die Möglichkeit, dass es in Zukunft noch weitere Erweiterungen geben wird. Patienten mit seltenen Erkrankungen können sich an die auf unserer Homepage angegebenen Stellen wenden.

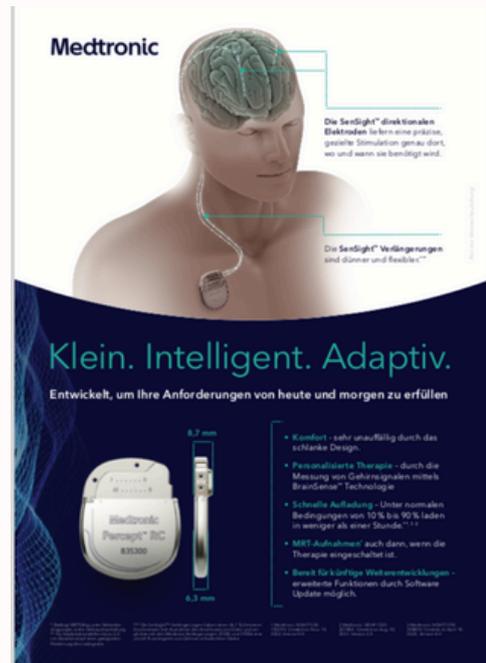
Das Netzwerk wird durch europäische Mittel gefördert und hat seinen Hauptsitz in Tübingen.



Der neue "Percept RC" und "PC" Impulsgeber aus der Familie BrainSense sind Teil der Tiefen Hirnstimulation (THS) bei Dystonie, einer einzigartige Therapie

Dystonie ist eine neurologische Bewegungsstörung, die in Fällen, in denen eine Behandlung mit Botulinumtoxin oder Medikamenten erfolglos ist, möglicherweise erfolgreich mit der THS nach ärztlicher Abklärung behandelt werden kann. Die Symptome der Dystonie umfassen unwillkürliche Muskelkontraktionen, Fehlbewegungen, Verdrehungen, Fehlhaltungen und schmerzhafte Verkrampfungen während der Bewegung, die Alltagsaktivitäten wie Gehen, Sprechen, Sehen, Schreiben und Essen stark einschränken können.

Die THS-Therapie kann bei den meisten Dystonie-Patienten eine Verbesserung um 27% bis 70% bewirken, was die Selbstständigkeit erhöhen und die Wiederaufnahme des sozialen Lebens ermöglichen kann. Im Gegensatz zu täglich einzunehmenden Medikamenten enthält die THS keine Medikamente und kann den Bedarf an Medikamenten unter Umständen erheblich senken.



Die THS-Therapie basiert auf einem implantierten Impulsgeber, ähnlich einem Herzschrittmacher, der elektrische Impulse präzise an festgelegte Bereiche im Gehirn abgibt. Die "Percept" Neurostimulatoren von Medtronic sind weltweit führend und bieten eine langjährige Entwicklung und Innovation in dieser Therapieform. Sie sind schlank und unauffällig gestaltet und können auch in MRTs mit 3 Tesla und 1,5 Tesla verwendet werden, jedoch immer unter ärztlicher Aufsicht.



Die Medtronic THS Percept Produktfamilie nutzt die BrainSense Technologie, um Gehirnsignale in Echtzeit zu erfassen und aufzuzeichnen. Dadurch kann die Stimulation individuell angepasst werden, um die Therapie zu optimieren und Nebenwirkungen zu minimieren. Die Percept Neurostimulatoren können erweiterte Funktionen, per Software-Update aktualisieren, sodass kein Austausch des Neurostimulators erforderlich wird.

Der "Percept PC" Neurostimulator ist für alle Patienten entwickelt, die die Vorteile der Percept Produktfamilie BrainSense nutzen möchten, ohne den Neurostimulator regelmäßig aufladen zu müssen. Er bietet eine wartungsarme Batterie mit einer erwarteten Nutzungsdauer von 5 Jahren, ohne jemals aufgeladen werden zu müssen.

Der "Percept RC" Neurostimulator hingegen wurde für Patienten entwickelt, die den langlebigen Akku ihres Neurostimulators regelmäßig aufladen möchten. Er ist der kleinste und dünnste wiederaufladbare Neurostimulator auf dem Markt und gewährleistet mindestens 15 Jahre gleichbleibende Stimmulationsleistung und schnelle Wiederaufladung.

Medtronic bietet demnächst auch Webinare für Patienten an, bei denen Interviews zwischen Ärzten und Patienten stattfinden und Fragen live beantwortet werden können. Diese Webinare ersetzen jedoch keine ärztliche Voruntersuchung zur Eignung des Patienten für die Operations-Maßnahme.

Die Informationsquelle der technischen Daten und Bildmaterial sind von der Firma Medtronic.



Ernennung-Prof. Dr. med. André Lee

Treffen der Dystonie-und-Du e. V. mit Herrn Prof. André Lee, Uniklinikum Hannover
DYD ernennt Prof. Lee in den Wissenschaftlichen Beirat.

Im April diesen Jahres wurde Professor Dr. med. André Lee in den Wissenschaftlichen Beirat berufen. Professor Lee ist ein Experte auf dem Gebiet der Musiker-Dystonie und hat uns einen spannenden Einblick der Dystonie-Form gegeben.

Professor Lee informierte uns über die Musiker-Dystonie und die Heilungschancen, die für Betroffene bestehen. Er erläuterte auch die verschiedenen Therapiemöglichkeiten und betonte die Bedeutung des geduldigen Retrainingprogramms, das erkrankte Musiker durchlaufen müssen, um wieder normal mit ihren Instrumenten spielen zu können. Dank der Therapie können viele

Musiker erfolgreich im Berufsleben bleiben und ihre Leidenschaft für die Musik weiterhin ausleben.

Diese Erkenntnisse waren äußerst aufschlussreich und haben uns ein besseres Verständnis für die Musiker-Dystonie und die damit verbundenen Herausforderungen gebracht. Jutta und Hansjörg Rohrbach, die die Selbsthilfegruppe in Hannover leiten und Gisela Murawski vom Vorstand waren bei diesem Termin mit anwesend. Rohrbachs überlegten sich, dass Professor Doktor Lee mal zum Selbsthilfegruppentreffen in Hannover eingeladen werden soll.

Weiterhin besprachen wir einige Projekte, die wir gemeinsam vorhaben. Es war ein erfolgreiches Zusammentreffen. Wir bedanken uns bei Professor Dr. med André Lee für sein ehrenamtliches Engagement.

Ulrike Halsch



Wir danken:

unseren Hauptförderern, großzügigen Spendern, Projektförderern
und dem wissenschaftlichen Beirat.

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene



Wissenschaftlicher Beirat

- PD Dr. med. Christian Blahak, Lahr
- Prof. Dr. med. habil. Dr. h.c. Dirk Dressler, Hannover
- Prof. Dr. med. Sergiu Groppa, Mainz
- Prof. Dr. med. Wolfgang Hamel, Hamburg
- Prof. Dr. med. Florian Heinen, München
- Prof. Dr. med. J. K. Krauss, Hannover
- Prof. Dr. med. André Lee, Hannover
- Prof. Dr. med. Werner Nickels
- PD Dr. med. Anne Weißbach, Lübeck

DYD Selbsthilfegruppen und Service

Baden Württemberg

Karlsruhe

info@dysd.de

Rhein-Neckar

info@dysd.de

Schwetzingen

Elke und Hors Roth

info@dysd.de

Heilbronn

info@dysd.de

Konstanz

Dennis Riehle

dennis.riehle@dysd.de

Te.: +49 7531 955401

Hamburg

Gisela Murawski

gisela.murawski@dysd.de

Tel.: +49 152 0189 27 37

Stellvertretung:

Corinna Wagner

corinna.wagner@dysd.de

Schleswig Holstein

Lübeck

Gisela Murawski

mobil: +49 152 0189 27 37

gisela.murawski@dysd.de

Stellvertretung:

Corinna Wagner

corinna.wagne@dysd.der

Dresden

Sachsen

Uwe Ehrhardt

mobil: +49 1520 189 27 37

Tel.: +49 351-3757355

uwe.ehrhard@dysd.de

Niedersachsen

Hannover

Jutta & Hans-Jörg

Rohrbach

jutta.rohrbach@dysd.de

mobil: +49 171 36 46 89 6

Berlin

Ulrike Halsch

ulrike.halsch@dysd.de

mobil: +49 17632659488

Rheinland-Pfalz

Dahlem - Schmidtheim

Kerstin Böttcher

kerstin.boettcher@dysd.de

mobil: +49 1516 23 98 653

Mainz

info@dysd.de

Hessen

Bad Hersfeld

Ulrike Halsch

mobil: +49 176 32659 488

info@dysd.de

Fulda

Ulrike Halsch

ulrike.halsch@dysd.de

mobil: +49 176 32 659 488

Online-Guppe BW

ulrike.halsch@dysd.de

Tel.: +49 176 32 659 488

Email- Beratungs-Service:

Dystonie-und-Du e. V.

sowie Beratung in allen

sozialen Fragen

info@dysd.de

Dystonie mit THS -Gruppe

info@dysd.de Gruppenleitung:

Jutta & Hans-Jörg Rohrbach

Tel.: +49 5031- 9623 980

mobil: +49 171 36 46 896

jutta.rohrbach@dysd.de

Myoklonus-Dystonie-Gruppe

(europaweit)

info@dysd.de

Gruppenleitung: Ulrike Halsch

Tel.: +49 30 8431 90 35

mobil: +49 176 32659 488

ulrike.halsch@dysd.de

Zeynep Cetin

mobil: +49 176 21 496 788

zeynep.cetin@dysd.de

Arbeitskreis "Soziales"

Dystonie- und-Du e. V.

info@dysd.de

Gisela Murawski

mobil: +49 152 0189 27 37

gisela.murawski@dysd.

Bernd Kempf

mobile: +49 151 2209 873

bernd.kempf@dysd.de

Kerstin Boettcher

mobil: +49 1516 23 98 653

kerstin.beottcher@dysd.de

Funktionelle

neurologische Störung

(FNS)

Corinna Wagner

corinna.wagner@dysd.de

Kasse

Elke Roth

elke.roth@dysd.de

mobi: +49 173 8058 730