

Bericht von „Wissen verbindet und macht gesund“

Am 24. August fand unsere Fortbildung unter dem Motto „Wissen verbindet und macht gesund“ nach der Mitgliederversammlung am 23. August statt. Die Veranstaltung begann mit einer Begrüßung durch die erste Vorsitzende Ulrike Halsch und einer Ansprache von Michael Roth aus dem Bundestag sowie Professor Dr. Dressler der im Namen des Wissenschaftlichen Beirat sprach.

Frau Ulrike Halsch

Begrüßte das Publikum und die anwesenden und erwarteten Referenten, führte kurz durch das Programm und nannte den Ablauf des Tages.

Herr Michael Roth sprach über die Unsicherheit der Erkrankten im Zusammenhang mit Dystonie und bedankte sich bei allen Ehrenamtlichen. Er sprach uns großen Lob, Mut und Dankbarkeit aus. Das Video finden Sie auf der Homepage www.dysd.de

Herr Professor Dr. Dressler sprach über die Verbundenheit mit DYD und erwähnte unser Filmprojekt für Mobilität's eingeschränkte Personen.

Die erste Vorsitzende begann die Veranstaltung versehentlich vorzeitig, da alle Teilnehmer anwesend waren. Sie bemerkte erst als sie Frau Professorin Dr. Keilmann vermisst hatte. Frau Dr. Keilmann hatte leider Schwierigkeiten, einen Parkplatz zu finden, da der Mammut Marsch die komplette Innenstadt belegte.

Frau Professorin Dr. Keilmann traf aber überzeitig ein und stellte ihr Stimmheilzentrum in Bad Rappenau vor, was einer der größten in der ganzen Welt ist, vor und informierte über Rehabilitationsmöglichkeiten in Deutschland. Man spürte die positive Ausstrahlung von Frau Dr. Keilmann und dies spiegelte sich im Publikum wieder. Ein detaillierter Bericht mit Frau Dr. Keilmann wird separat verfasst und wird in unserer nächsten Broschüre zu lesen sein.

Nach der Kaffeepause folgte ein Vortrag über neue Therapien bei Dystonie und die tiefe Hirnstimulation von

Herrn Professor Dr. Sergiu Groppa aus Mainz. Er erklärte, dass Dystonie eine komplexe Erkrankung ist und meist genetische Faktoren eine Rolle spielen. Einige Mutationen haben vielversprechende Lösungen hervorgebracht, jedoch wird noch Zeit benötigt um für alle Mutationen eine Lösung zu finden.

Professor Groppa ist optimistisch hinsichtlich zukünftiger Lösungsansätze. Er berichtete über die fernmedizinische Behandlung der Einstellungen zur THS, die es Patienten ermöglicht, zu Hause zu bleiben.

Abschließend betonte Professor Dr. Groppa, dass die THS weiterhin die Therapie der Wahl für schwierige Erkrankungen mit Dystonie bleibt, bis Fortschritte in der Zellkorrektur erzielt werden. Nach dem Vortrag begaben sich alle in die Mittagspause, in der ein reger Austausch über die Neuigkeiten stattfand.

Nach der Mittagspause begrüßten wir

Herrn Oberarzt Dr. Fogel, der über die Botulinumtoxin-Therapie bei fokalen Dystonien sprach. Er erklärte die Unterschiede und die Einteilung der Dystonien. Dr. Fogel erläuterte die Herausforderungen der Therapieintervalle und berichtete über seine Erfahrungen.

In der anschließenden Fragerunde wurde die Kombination der Behandlung mit Cannabis angesprochen. Dr. Fogel erklärte, dass es schwierig sei, die richtige Dosierung zu finden, und dass es keine überzeugenden Studien zur Wirksamkeit gibt.

Frau Jenny Sixt berichtete über die Alexander-Technik bei fokalen Dystonien. Sie erklärte, dass die Technik Bewegungsmuster verändert und auf Körperwahrnehmung abzielt und speziell bei der Musikerdystonie hilft. Diese wird leider in Deutschland nicht von den Krankenkassen bezahlt.

Frau Kerstin Böttcher teilte ihre Erfahrungen während einer Rehabilitation mit THS und berichtete über die sehr positiv wahrgenommene Neuro-Tango-Therapie. Sie ist überzeugt, dass die THS ihren Krankheitsverlauf gestoppt hat.

Herr Prof. Dr. Dressler und Frau Dr. Adib über das Neuro-Hub-Projekt, das sich mit der Vernetzung von Ärzten beschäftigt. Die Beratung ist **n i c h t** kostenlos und wird **n i c h t** von den Krankenkassen übernommen.

Anschließend wurde das Projekt „Dystonie und Du“ vorgestellt, das gemeinsam mit dem wissenschaftlichen Beirat entwickelt wurde. Weitere Informationen zur Finanzierung finden Sie auf unserer Förderer- und Spendenseite. Die TK ist der Hauptförderer, und für den Rest benötigen wir Mitgliederbeiträge und Spenden. Das Team Dystonie und Du arbeitet ehrenamtlich ohne Aufwandsentschädigung.

Wir bedanken uns bei den Ausstellern und Sponsoren, **Abbott, Boston Scientific und Medtronic**. Der Erlös geht an unsere Gruppen – Tiefe Hirnstimulation und Myoklonus-Dystonie.

Bei **allen Vereins-Mitglieder**, die aktiv bei dieser Veranstaltung mitgewirkt haben und im Vorhinein viele Vorbereitungen getätigt hatten und bei denen die für die Nach-Arbeit geholfen haben. Wir bedanken uns bei der technischen Hilfe von **Uwe**. Wie bedanken uns bei **allen Referenten** die samt sehr hochkarätige Vorträge hielten, wir bedanken uns bei unseren sehr **großzügigen Spender Enterprise**, wir bedanken uns bei dem Hotel Mercure für die Bewirtung und Unterkunft, wir bedanken uns bei dem **Hauptförderer vdek auf Bundesebene** ohne die Förderung wäre unsere Veranstaltung nicht machbar gewesen. Wir bedanken uns auch an die Teilnehmer aus der **Schweiz und unseren Gruppen und für unser Projekt der AOK Berlin**.

Vielen Dank an alle!

Berlin den 10 Oktober 2024
Ulrike Halsch