

DYSTONIE

HERBST 2015

Rundblick



Foto © Weiwurm, Burggasse



Tanz, mein Herz – himmelwärts.
Enttanz mich der Waffen meiner Wut,
dem Sumpf meiner Trauer.
Enttanz mich den Fesseln meiner Sorgen,
dem Kleid meiner Angst.
Enttanz meine Hemmungen.
Vertanz meine Melancholie,
zertanz meine Bedenken.
Tanz mir den Mut an,
Dir zu widertanzen,
tanz den Tänzer frei in mir.

(Auszug eines Gedichtes von
Markus Weidmann, Schweizer Schriftsteller)

Persönliche Anmerkung:
wenn Gott mich anders gewollt hätte,
dann hätte er mich anders gemacht.
(J. W. v. Goethe)

Dipl.psych. Astrologin Christa E. Hafenscher,
Gründerin und Ehrenpräsidentin der ÖDG

*25 Jahre Dystonie-Selbsthilfe in Österreich
20 Jahre Österreichische Dystonie Gesellschaft*



Der Bundespräsident

Dr. Heinz Fischer

Ich freue mich, sehr herzlich zum Doppel-Jubiläum „25 Jahre Dystonie-Selbsthilfe in Österreich“ sowie „20 Jahre Österreichische Dystonie-Gesellschaft“ gratulieren zu können.

Schon vor 5 Jahren, als ich den Ehrenschatz über das damalige Jubiläumssymposium übernahm, war ich vom Ausmaß der Hilfe, die geleistet wurde, und von der engagierten Arbeit zugunsten der betroffenen Menschen sehr beeindruckt.

Der Umgang mit Dystonie ist eine große Herausforderung, die viel Wissen, Erfahrung, Geduld und Unterstützungsbereitschaft erfordert. Daher sind Selbsthilfegruppen so wichtig, denn sie vermitteln durch ihre direkte Anteilnahme und ihre verlässlichen, individuellen Einsätze das Gefühl, in keiner unsicheren Situation alleingelassen zu werden.

Ich danke der Österreichischen Dystonie-Gesellschaft und den Selbsthilfegruppen sehr herzlich für ihren unermüdlichen, vorbildlichen Einsatz. Die Mitglieder und Helfer, Unterstützer und Förderer verdienen diesen Dank und diese Anerkennung in besonderer Weise.

Herzliche Grüße und alles Gute für die Zukunft!

A handwritten signature in black ink, which reads "Heinz Fischer".

Dr. Heinz Fischer



**Dipl.psych. Astrologin
Christa E. Hafenscher,
Gründerin und
Ehrenpräsidentin der ÖDG
christa.hafenscher@aon.at**

*Sehr verehrte Damen und Herren,
liebe Mitglieder und Freunde
der Dystonie Gesellschaft,*

ich beginne mit einem Wort von Franz Kafka:

*Ich „muss“ viel allein sein. Was ich geleistet habe,
ist nur ein Erfolg des Alleinseins.*

Ich kann hier nur auszugsweise 28 Jahre Leben mit einer Dystonie und als Folge die Gründung der Selbsthilfebewegung ÖDG erläutern.

Begonnen hat alles am Höhepunkt meines Lebens im Jahr 1986.

Ich war damals eine erfolgreiche Gastwirtin, eine, die es ganz alleine, im für die Gastronomie schwersten Bezirk Wiens, in Ottakring, in die eigene, alleinige Unabhängigkeit geschafft hat. Ohne irgendwelcher Unterstützung eines Mannes, irgendwelcher Freunde oder irgendeiner anderen Hilfe.

Nun hatte ich endlich keine Geldsorgen mehr, mein Kredit war abbezahlt, ich hatte eine gute, hilfreiche Mutter, einen braven, lieben Sohn, auf den ich sehr stolz war, und auch schon ein Enkelkind und – einen neuen, jüngeren Partner. Also ich war sozusagen in meinen „besten Jahren“.

Wohl, gearbeitet habe ich zwar rund um die Uhr. Das heißt, nur schlafen ging sich noch aus, ansonsten schaffen, schaffen, schaffen ... aber ich war dabei sehr glücklich.

Und plötzlich, 1986 ein Herzinfarkt. Ich hörte sofort mit dem Rauchen auf, weil Herzinfarkt kommt vom Rauchen, sagte damals der Arzt. Aber arbeiten ging danach im gleichen Tempo weiter.

Es dauerte aber nicht lange, da hatte ich erste Anzeichen einer, auch für den Hausarzt nicht erkennbaren, künftigen, schweren Erkrankung.

Augenflimmern, Schielen, Kopfzittern, Nacken-

schmerzen, innerliche starke Unruhe, dabei aber trotzdem eine Antriebsschwäche und eine ständige, quälende Müdigkeit. Und zeitweise sehr, sehr starke Nackenschmerzen. Meine Kopfbewegungen waren manches Mal total unkontrolliert. Das war 1987.

Nach einer Durchuntersuchung mit keinem Ergebnis, bekam ich Unmengen an Infusionen und eine Nackenkrause, die ich täglich trug. In der Neurologie wurde mir damals gesagt, ich hätte möglicherweise nicht mit dem Rauchen aufhören sollen. Daher könnten die Zustände herrühren.

Das war nicht der einzige skurille Rat, den mir ein vollkommen ahnungsloser Arzt auf den Weg mitgegeben hat.

Die Symptome wurden wieder ein wenig besser. So lange, bis urplötzlich Ende 1989 die Dystonie voll und unangemeldet in mein Leben „überfallsartig“ hereinbrach. Alles kam verstärkt zurück. Mein Körper „gehobte nicht mehr“ und die Schmerzen waren derart stark, dass ich beim Kochen ein Geschirrtuch in den Mund steckte und dort hineinschrie. Ich war verzweifelt. Es ging gar nichts mehr.

Im Anschluss an diesen Artikel finden Sie meine Lebensgeschichte, worin ich alles etwas ausführlicher beschreibe.

Die damaligen Untersuchungsmethoden waren für heutige Verhältnisse steinzeitlich. Keine Magnetresonanz, kein Nadel-EMG, keiner eine Ahnung von einer Dystonie. Die CT brachte kein Ergebnis, weil der Tremor meines Kopfes so stark war, dass auch in der Narkose keine Ruhigstellung möglich war. Nach mehreren Spitalsaufenthalten in verschiedenen Krankenhäusern, nach Konsultationen bei sämtlichen orthopädischen und neurologischen Ärzten in Wien, schickte man mich also „austherapiert“ nach Hause.

Mit einem schiefen Kopf, einem total verdrehtem Körper, unkontrollierten Körperbewegungen und Schmerzen, die ich nicht aushalten konnte. Ich musste sogar gefüttert werden, weil ich den Löffel allein nicht mehr in den Mund führen konnte.

Neben diesen Zuständen hat sich natürlich große Ratlosigkeit ausgebreitet. Wie kann das weitergehen? Ich bin austherapiert. Es gibt nichts mehr, das man für mich tun kann. Persönlich kann man sich schon schwer mit einer Krankheit abfinden, die niemand kennt. Aber ich war auf mich allein gestellt mit einem Geschäft, mit Angestellten, mit einer erst jüngst eingegangenen Partnerschaft.

Am Höhepunkt meiner Verzweiflung und am Tiefpunkt meines bisherigen Lebens ist mir dieser nette Kerl wieder eingefallen, der damals bei einer Visite im alten AKH ganz hinten in der Runde gestanden ist und kein Wort gesprochen hat, dann aber an mein Bett zurückkehrte und sich eingehend mit mir unterhielt über den Ursprung und den Verlauf dieser – meiner – seltsamen Symptome.

Er hieß Dr. Eduard Auff.

In der Nacht noch rief ich ihn an. Eigentlich unverschämt von mir, aber ich war wirklich am Tiefpunkt angelangt und wusste nicht mehr ein und aus. Und wirklich, ich fuhr noch, ich glaube es war nach 10 Uhr abends, mit dem Taxi in seine Ordination. Es wurde ein längeres Gespräch, in dem ich verzweifelt sogar meinen Selbstmord angekündigt habe, falls es jetzt wirklich nichts mehr gibt, das mir helfen könnte. Mit einem schiefen Kopf kann man leben, mit diesen Schmerzen, die ich dabei hatte, aber nicht.

Den Rest der Geschichte kennen die meisten Leser aus der Schilderung „Meine Lebensgeschichte“ und der „Entstehungsgeschichte“ der Österreichischen Dystonie Gesellschaft. Beide Artikel finden Sie vollständig im Anhang und auf der Webseite www.dystonie.at.

Nach einem Aufruf von mir in der Zeitschrift „Die ganze Woche“, wurde in meinem Lokal „Drescherl“ 1990 eine Selbsthilfegruppe gegründet. Prof. Auff war auch dabei, und – so glaube ich – hat er zum damaligen Zeitpunkt so viele Dystoniker „auf einem Haufen“ auch noch nicht gesehen. Es gab ja in den 90er-Jahren so gut wie keine Selbsthilfegruppen und man konnte sich von niemandem Ratschläge holen. Wie macht man das eigentlich?

Und so haben wir eine Runde abgehalten, wo jeder seine Beschwerden erzählen konnte, und Prof. Auff gab uns Ratschläge. Wo kommt das her, wieso kennt das niemand, gibt es doch eine Behandlung, werde ich wieder gesund, kann das schlimmer werden. Bleibt das so? Usw. usf.

1000e Fragen und endlich die Möglichkeit, mit Gleichgesinnten zu reden und endlich die Möglichkeit, mit dem damals EINZIGEN Arzt in Österreich, der Dystonie erkannte und behandelte, zu reden.

Es war eine Zeit für Dystoniker, die man sich heute nicht mehr vorstellen kann. Und jetzt, nach diesem ersten Treffen: Hoffnung, Aufbruch, Zuversicht und einen tollen Arzt, der all das vermitteln konnte in unserer Gesprächsrunde.

Gestärkt durch die Erkenntnisse und Erfahrungen, die ich durch Prof. Auff erfahren durfte, fuhr ich in die USA. Dort gab es eine riesige Dystonievereinigung. Alles, was man als Patient wissen musste, holte ich mir von dort. Ich lernte dort auch Frau D. D. Jackson, Gründerin der Deutschen Dystonie Gesellschaft, kennen. Und Alistair Newton, der spätere Gründer der Europäischen Dystonie Gesellschaft war dort. Wir haben nur so gestaunt, wie locker, aber auch erfahren und wie wissenschaftlich die Amerikaner mit der dort schon längst bekannten Krankheit Dystonie umgehen.

Ich bin in den Jahren 1990 bis 1995 in Sachen Dystonie viel herumgereist. Habe mit sämtlichen Dystoniegruppen im Ausland Kontakt gehalten und war dreimal in den USA, um zu sehen, was geht da weiter in Sachen Dystonie. Ich habe mit Ärzten aus vielen europäischen Ländern gesprochen und war bei der Gründung der Europäischen Dystonie Gesellschaft in London dabei. 1994 gründete D. D. Jackson die Deutsche Dystonie Gesellschaft. Im gleichen Jahr war in der Wiener Hofburg ein Weltkongress der Neurologen.

Alle Dystoniespezialisten der ganzen Welt waren anwesend. Spitzenleute der Forschung und Medikamentenentwicklung sowie Ärzte, die diese Bewegungsstörung erfolgreich behandeln konnten. Didi hat mir alle diese für Dystonie so wichtigen Leute vorgestellt und ich habe sie allesamt zu mir ins Drescherl eingeladen. Da waren Amerikaner, Japaner, Deutsche, Italiener, Schweden u.v.m. Und da wurde schon davon gesprochen, ich solle doch eine Österreichische Dystonie Gesellschaft gründen.

Ein kühner Gedanke.

Ich war, durch die – vollkommen neue – Botulinumtoxinbehandlung von Prof. Auff gerade auf dem Weg der Besserung – weit davon entfernt, ge-



Kommandozentrale in meiner Wohnung

sund zu sein. War immer noch schief, konnte aber wieder ein selbstständiges Leben führen. Und ich war wieder fest am Arbeiten in meinem Betrieb.



Es gab keine Handys, keine Computer in den Haushalten, kein Skype oder sonst eine Errungenschaft, die heute selbstverständlich ist. Es gab nur ein Faxgerät zur schnelleren Kommunikation und das Telefon. Ich hatte beides. Wieder war es Prof. Auff, der mich anspornte, eine Österreichische Dystonie Gesellschaft zu gründen. Weil, hat er gesagt, sonst machen es die Amerikaner. Das war für mich ausschlaggebend. Didi aus Deutschland und die Medical Research Foundation in Chicago gaben mir ein Versprechen zu helfen. Mich mit Informationen und Unterlagen zu unterstützen. Im Oktober 1995 wurde dann die Österreichische Dystonie Gesellschaft gegründet. Neben meiner Arbeit als Wirtin.



Versand der Zeitung

Und 1996 schaffte ich es, das erste Symposium für Dystoniker und Ärzte im AKH zu organisieren. Meine Arbeit im Geschäft hat mich ja wieder voll gefordert, aber so zwischendurch musste alles organisiert werden für das Symposium. Es war ein Rundumjob und ich würde mir das heute vielleicht in der gleichen Form gar nicht mehr zutrauen. Aber

ich war derart motiviert, dass es mir gar nicht auffiel, wie viel ich für dieses Projekt ÖDG opferte. In der Zeit, in der mein Betrieb geschlossen war – also nachts und sonntags wurde für die ÖDG gearbeitet. Meine Mutter und meine Tante Erika haben mit mir zum Beispiel stundenlang lose Blätter zu einer Zeitung zusammengeschichtet, die Ingrid Schermann, Sekretärin von Herrn Prof. Auff, damals kopiert hatte. Überhaupt hat mir auch Ingrid in dieser Zeit sehr viel geholfen.



Mein erster Laptop

Meine Privatwohnung schaute wie eine Kommandozentrale aus. **Dann kam der erste große Zeitungsbericht in der Kronenzeitung** (siehe Seite 24–25). Es folgten viele Zeitungsberichte, TV-Berichte, Videos, Radiointerviews. Ich gründete in den verschiedenen Bundesländern Selbsthilfegruppen, die aber alle irgendwie wieder einschliefen, wenn ich nicht kam.

Ich glaube, es war im Jahr 1999, da kam der Herr Mag. Richard Schierl zu einem Symposium und es ergab sich anschließend eine rege Unterhaltung über Dystonie, woraufhin ich ihn eingeladen – er sagt heute überredet – habe, mitzuarbeiten. Ich glaube aber, er hat die Einladung gerne angenommen.

Das war natürlich fein für mich. Ich war nicht mehr allein. Erhoffte mir Unterstützung und Erweiterung dieser, meiner so wichtigen Arbeit für die Dystonie-Patienten. Es folgten viele Reisen, Vorträge, Messen, Symposien, Kongresse – alles, alles für die Vernetzung und Bekanntmachung der Krankheit Dystonie. Wir haben Straßenfeste mitgemacht, waren auch auf der Straße betteln um Spenden, sind zu unseren Schwesterorganisationen DDG, SDG, EDF und auch in die USA gefahren und geflogen, um uns immer über alles Neue zu informieren und auch um Kontakt mit allen zu halten.

Vieles haben wir aus unserer eigenen Tasche begli-

chen, weil wir als Organisation nicht sehr begütert mit Förderungen waren. Und wir wurden bekannt als die „Dystonie-Twins“.

Wir waren immer höflich, aber oft auch sehr lästig. Herr Prof. Schierl hat über uns zwei selbst einmal gesagt: „Wir san wia zwa Zeckn. Wir fall'n erst ab, wenn wir voll sind“ ... Und wir waren wirklich immer so lange dran an einer Sache, bis wir für unsere Patienten einen Erfolg erreichen konnten.

Es gab zum Beispiel einmal eine Zeit, da wollten die Krankenkassen die Behandlung mit Botulinumtoxin nicht mehr bezahlen. Wir haben uns bis ins Parlament hineingestritten und haben dort nach vielen Kompromissen und Stunden eine Lösung für ALLE Patienten gefunden. Darauf sind wir auch stolz.

Anfang 2005 habe ich als Gründerin der Österreichischen Dystonie Gesellschaft im Rathaus den Preis der Menschlichkeit übernehmen dürfen. Ich war sehr gerührt. Und meine liebe Mama und ihre Schwester Erika waren sehr, sehr stolz auf mich. Sogar verschiedene Zeitungen haben darüber berichtet. Im Oktober 2005 haben wir das 10-jährige Bestehen der ÖDG im Rathaus gefeiert. Ein berührendes Fest. In den 10 Jahren hat sich viel verändert. Dystonie kannte man inzwischen, es gab auch eine vielversprechende Therapie und viele Menschen wurden schnell diagnostiziert und einer wirksamen Behandlung zugeführt.

Das Gründerteam – Herr Peschel (Kassier) Herr Kasal (Rechnungsprüfer) Herr Prof. Auff (Mentor) und ich, gleichwohl wie Herr Prof. Schierl, der sich voll in die Arbeit für die ÖDG eingebracht hat, wurde vom Bürgermeister mit einer silbernen Rathausmannplakette geehrt. Auch D. D. Jackson wurde mit der gleichen Plakette für ihre ÖDG Hebammendienste geehrt. Auch das haben meine „zwei Mütter“ noch miterleben dürfen.

Nun wollen wir das 20-jährige Bestehen unserer Organisation würdigen. Würdigen deshalb, weil wir mit sehr, sehr knappen Förderungen bedacht wurden und werden. Es ist immer zu wenig. Würdigen deshalb, weil alle, die hier mitarbeiten, sehr viel Lebenszeit einbringen in dieses Projekt ÖDG. Würdigen deshalb, weil wir es sind, die den Krankenkassen Unmengen an diversen Therapiekosten ersparen, wenn es schnell eine richtige Diagnose und eine erfolgreiche Therapie gibt. Würdigen deshalb, weil es uns in 20 Jahren gelungen ist, dass Dystonie – zumindest bei den meisten Neurologen – keine unbekannte Krankheit mehr ist.

Und würdigen deshalb, weil wir eine – zwar schon alte – aber immer noch sehr effiziente Truppe sind. Ich möchte mich hier auch bedanken bei der uns von Anfang an in Treue beiseite stehenden lieben Frau Dr. Ingrid Fuchs und unserem Vorstandsmitglied Herr Prof. Peter Schnider, der ein treuer Helfer war und ist. Ohne der Hilfe dieser beiden Neurologen wäre vieles nicht möglich gewesen.

Bedanken möchte ich mich auch bei meinem Freund Helmut Peschel, der von Beginn an sein Wissen und seine Lebenszeit als verlässlicher Kassier in die ÖDG eingebracht hat. Bedanken möchte ich mich bei Frau Ingrid Schermann, die in den Anfangsjahren viel mitgewirkt hat – ohne ihr wären die Zeitungen am Anfang – mangels Geld – nicht möglich gewesen. Und immer noch ist sie Vermittlerin in vielen Angelegenheiten. Bedanken möchte ich mich bei Herrn Fritz Kasal, der zur Gründung als Dritter im Bunde angeheuert wurde und der bis heute ein verlässlicher Kassensprüfer ist. Bedanken auch bei Herrn Prof. Richard Schierl, der im Laufe der Jahre ein Freund geworden ist, mit dem ich viel Spaß hatte und von dem ich auch viel gelernt habe. Wir waren nicht immer einer Meinung, aber die Verbundenheit hat immer gewonnen. Und nicht zuletzt möchte ich mich bei Herrn Prof. Eduard Auff bedanken, der mit seiner immer sehr kompetenten Art mir damals vielleicht das Leben gerettet hat und der immer gewusst hat, wie er mich motivieren und aufrichten kann, und der für diese ÖDG Gesellschaft ja der Stein des Anstoßes war. Ohne sein Wissen und Zutun gäbe es sicher keine ÖDG.

Viele Hindernisse und schwere Zeiten habe ich überwunden. Einige Niederlagen hinnehmen müssen. Aber das Motto ... „Du bist nicht allein“ war mir immer wichtig und wir alle haben dieses Motto auch gelebt. Und wir haben – gerne – viel Lebenszeit gegeben für die rasche Hilfe der Patienten und die Aufklärung bei Ärzteschaft und Öffentlichkeit.

Egal, wie gut es uns auch geht. Wir sind Dystoniker. Wir vergessen das nie.

Abschließen möchte ich mit Faust:
Der Worte sind genug gewechselt.

Ihre Christa E. Hafenscher

Eine kleine Entstehungsgeschichte der ÖDG

Also begonnen, meine Damen und Herren, begonnen hat eigentlich alles mit dem Ausbruch der Krankheit Dystonie bei mir im Jahre 1987. Eine für mich und meine Familie damals traurige und verzweifelte Geschichte. Keiner wusste, was ich habe bzw. woher meine Zustände kamen. So plötzlich und so unvorbereitet und so ohne Grund. Nicht einmal mein Hausarzt wusste mit diesem Zustand etwas anzufangen.

Mitten aus dem vollen Leben heraus schlug die Dystonie bei mir zu. Sehr, sehr heftig. Ich war vollkommen verdreht, konnte fast nicht mehr gehen, alleine fast keinen Schritt tun, ohne umzufallen. Mit heftigen, nicht mehr aufhören wollenden Schmerzen. Man musste mich füttern. Ich konnte nicht mehr auf der Straße allein gehen, natürlich auch nicht mehr arbeiten, ja nicht einmal mehr im Geschäft sein, denn die Schmerzen waren unerträglich und ich torkelte den ganzen Tag irgendwie in der Wohnung herum und wusste nicht, was ich noch tun könnte, um wenigstens den Schmerz ein wenig besser zu ertragen. Viele Mitglieder unserer ÖDG kennen den schmerzvollen Ausbruch der Dystonie bei sich selbst und bei mir aus meinen persönlichen Schilderungen und der Darstellung auf unserer Internetseite (mein Lebensweg).

Zuerst einmal war da große Ratlosigkeit, dann ganz große Verzweiflung. Nicht nur von mir. Ich hatte

zu der Zeit einen Gastronomiebetrieb, Verantwortung nicht nur für mein Leben, sondern war auch Arbeitgeber für 7 Mitarbeiter, die plötzlich nicht mehr wussten, wird die Chefin wieder gesund oder nicht. Kann ich auf meinem Arbeitsplatz bleiben oder muss ich mir einen anderen suchen.

Ich wurde von einem Spital in das andere gebracht. Ich machte alle Therapien, die mir empfohlen wurden, und ich habe ein Vermögen an Honoraren ausgegeben, alles nur, damit ich wieder gesund werde. Aber nichts half.

Alles an Ärzten, was damals Rang und Namen hatte, war ich eigentlich schon durch.

Irgendwie (ein Schicksalswink?) fiel mir aber doch noch einer ein.

Ein junger Arzt aus dem AKH. Als ich einige Monate vorher in der neurologischen Abteilung des alten AKH stationär aufgenommen war, stand eine ganze Gruppe an Ärzten täglich rund um mein Bett und alle waren mehr oder weniger ratlos. Ganz hinten in der Visitenrunde stand dieser junge Arzt und sprach, solange die Visite dauerte, kein Wort.

Als die anderen Ärzte in das nächste Zimmer gingen, ist er als einziger noch an meinem Bett geblieben und hat mir doch noch verschiedene Fragen gestellt und sich mit mir unterhalten.

Genau dieser Arzt ist mir plötzlich, nach all den



Fehlschlägen wieder eingefallen. Er hat auf mich einfach irgendwie sehr vertrauensvoll gewirkt. Ich hatte das Gefühl, er ist wirklich interessiert an der Aufklärung meiner rätselhaften Symptome.

Na jedenfalls, genau den rief ich damals in der Nacht in seiner Privatordination an und schilderte ihm meine verzweifelte Lage. Ich denke, es war damals sicherlich schon nach 10 Uhr abends und ich wurde trotzdem noch empfangen.

Es war der heutige Leiter der Neurologischen Abteilung im Wiener AKH, Herr Prof. Dr. Eduard Auff.

Meine leidvollen Erfahrungen bis zu dem Tag, wo sich Herr Prof. Auff meiner angenommen hatte, wollte ich anderen Patienten ersparen. Ich hatte den dringenden Wunsch, das Krankheitsbild Dystonie so bekannt zu machen, dass es einmal jeder Arzt, egal ob Praktiker oder Facharzt, erkennen kann, um dann den armen Patienten einer adäquaten Behandlung an ein Fachzentrum oder einen Spezialisten für Dystonie zuzuführen.

So entstand damals auch der Selbsthilfe-Gedanke, bei dem mich Herr Prof. Auff sehr bestärkt hat. Dieser damals noch sehr junge Arzt hat, wo die Selbsthilfebewegung in Österreich noch gar nicht richtig Fuß gefasst hat, schon die Notwendigkeit erkannt, dass sich Patienten gegenseitig austauschen, helfen, unterstützen, organisieren müssen und hat vielleicht auch schon damals erkannt, wie sich vielleicht einmal unser Gesundheitssystem entwickelt. Und für diese Unterstützung und für die Ermutigung, etwas zu initiieren, bin ich ihm heute noch sehr, sehr dankbar.

Und er hat mir auch immer wieder in verzweifelten Phasen Mut gemacht. Zu mir gesagt „wir schaffen das, Frau Hafenschner“, wenn es mir wieder einmal dreckig ging. Mich aufgebaut, wenn mal eine Injektion gar keine Besserung brachte. Mich in allem, was ich wissen musste, aufgeklärt, mir auf meine lästige Fragerei (Wann? Wo? Wie? Warum?) immer wieder geantwortet.

Heute bin ich ihm auch dankbar, dass er mir damals abriet, als ich ganz begeistert von den USA nach Hause kam, um noch einmal mit ihm zu sprechen über die geplante Nacken-Operation, die ich in Jacksonville, USA vorhatte. (Ich wurde dort an der Klinik schon untersucht und vorbereitet.) Er predigte mir geradezu Geduld vor und versicherte mir immer wieder, dass eine Besserungsphase oder Heilung dieser grauslichen Krankheit mindes-

tens so lange dauert wie die Entstehungsphase. Er führte mir auch immer wieder vor Augen, wie viel Schlimmeres es gibt auf seiner Station ...

Und ich habe einfach volles Vertrauen zu ihm gehabt. Man muss sich den Weg zurück mühevoll erarbeiten – gemeinsam mit dem Arzt seines Vertrauens. Nichts geht von alleine!

Also, ich schrieb an ein österreichisches Journal, damals im Sommer 1990, und habe alle aufgerufen, die glauben, einen schiefen Hals oder zwinckernde Augen zu haben, mir zu schreiben bzw. sich mit mir in Verbindung zu setzen.

Ich bekam viele, viele Anrufe, viele Briefe und so entstand damals das erste Treffen in meinem Lokal, dem Drescherl, in der Ottakringerstraße 180 in einer sehr netten, sehr gelockerten Atmosphäre. Auch Herr Prof. Auff war damals dabei und hat sich mit uns so an die 2 Stunden über alles, was Dystonie betrifft, unterhalten. Da gab es ja Hunderte Fragen: Woher kommt sie? Wie lang dauert sie? Wie kann man behandeln? Werden wir wieder gesund? Gibt es in Österreich ausreichende Medikamente? Wie funktioniert die Spritze? Muss ich Angst vor dem Gift haben? Was kann ich meinem Arzt sagen? Geht es ohne Spritze auch? Wo soll ich hingehen? Werde ich bei Dr. X. genauso gut behandelt wie bei ihnen? Usw, usw, usw.

Das erste Treffen war ein voller Erfolg. Wir trafen uns mehrmals wieder und schon bald kam der nächste Helfer, unser lieber Herr Prof. Dr. Peter Schnider ins AKH, in die Dystonieambulanz und



Prof. Dr. Schnider und ich

ist sofort auf unseren „SHG-Zug“ aufgesprungen und hat mitgeholfen, informiert, Plakate in der Ambulanz aufgehängt und viel für die Dystonie-Bewegung geleistet. Hat immer (bis heute noch) für jeden ein offenes Ohr, war und ist geduldig mit uns, bestinformiert und ein brillanter Arzt und Dystoniespezialist geworden.

Ich bin in den Jahren zwischen 1990 und 1995 in Sachen Dystonie viel im Ausland gewesen, zweimal in den USA bei großen Dystonie-Meetings, habe mich mit Frau Didi Jackson, der heutigen EDF Präsidentin an einem Symposium in München angefreundet, wir haben uns ausgetauscht in unseren Wissensständen und Informationen, haben uns bei diversen Zusammenkünften in Deutschland immer wieder getroffen und zusammen sehr gut kooperiert.

1994 gründete Didi Jackson in der Bundesrepublik Deutschland die Deutsche Dystoniegesellschaft e.V. Sie hatte das gesamte Wissen (Know-how) aus den USA importiert und wurde von dort auch unterstützt.

Und sie traute sich den Sprung ins kalte Wasser. Zu der Zeit wurden in ganz Europa Dystoniegesellschaften gegründet.

Wieder war es Herr Prof. Dr. Eduard Auff der mich anspornte, in Österreich ebenfalls eine Dystonie Gesellschaft zu gründen. Ganz einfach, um „dabei zu sein“ ...

Welch ein Wagnis, Welch ein Risiko!

Ich war gerade auf dem Weg der gesundheitlichen Besserung, immer noch schief, konnte aber schon wieder alleine gehen, essen, ohne Tremor schlafen usw. Ich war Gastwirtin. Stand 16 Stunden (!) täglich in meinem Betrieb. 6 Tage die Woche. Nachts saß ich dann (damals noch an der Schreibmaschine) und arbeitete für die zukünftige ÖDG. Briefe schreiben. Anregungen holen, Kontakte austauschen. Pharmafirmen anschreiben, mit den Mitgliedern reden, viele Anrufe beantworten usw. Alles so zwischendurch ...

Im April 1995 war in Wien ein Neurologen-Kongress und alle namhaften Ärzte „der ganzen Welt“, die mit Dystonie zu tun hatten, waren in Wien. Und auch Didi Jackson war hier und ging mit mir von einem zum anderen und stellte mir alle vor, die ich noch nicht kannte.

Am Abend trafen wir uns alle bei mir im Drescherl. Amerikaner, Japaner, Deutsche, Italiener

beim Schnitzeessen. Spitzenleute aus der Forschung und der Dystoniebehandlung und Dystonie-Selbsthilfebewegung.

Und da wurde beschlossen:

Ich wage es. Ich gründe die ÖDG. Allein.

Am nächsten Tag, nachdem ich bei der Vereinspolizei erfahren habe, dass zur Gründung 3 Leute gebraucht werden, war das Chaos perfekt.

Hilfe – wo nehme ich drei „Mitgründer“ her????? Wer wagt es mit mir? Wer fürchtet sich nicht vor der Verantwortung? Herr Prof. Auff als Arzt konnte da als Gründer einer Patientenorganisation natürlich NICHT mitmachen.

Also habe ich flugs unseren heutigen Kassier, der damals noch im Rathaus tätige Oberamtsrat Helmut Peschel, bei einem Glaserl Wein dazu überredet. Eigentlich habe ich ihm gar keine Möglichkeit gegeben, nein zu sagen. Aber er war mein Freund, hat mitgemacht – und er ist es bis heute noch geblieben – Gott sei Dank.

Dann haben Helmut und ich mit Herrn Prof. Auff die Statuten geschrieben, mehrmals umgeschrieben und haben Wochen mit der Formulierung verschiedener Passagen zugebracht. In der Zwischenzeit habe ich nach der 3. Person gesucht. Alle, bei denen ich anfragte, haben freundlich abgewunken. Nur einer hat sich von mir überreden lassen – unser heutiger Rechnungsprüfer – Herr Fritz Kasal.



Fritz Kasal, ich und Helmut Peschel 1996

Nach einer Deutschlandreise, die wir gemeinsam, damals beide noch in sehr, sehr schlechtem gesundheitlichen Zustand, gemacht haben, kannte ich ihn persönlich recht gut, er besuchte mich auch immer wieder als Gast in meinem lieben Lokal und so war das Gründungsteam perfekt.

Nach einigen nochmaligen Umschreibungen und Veränderungen durch die Vereinspolizei haben wir dann im Oktober 1995 endlich die genehmigten Statuten erhalten.

Wir waren jetzt die Österreichische Dystonie Gesellschaft.

Unser Motto wurde (frei übersetzt von den Amerikanern)

„Du bist nicht allein“

Ein Motto eigentlich darum, um immer wieder daran erinnert zu werden: wir sitzen alle im selben Boot. Helfen wir uns gegenseitig. Schließen wir uns zusammen – nur zusammen sind wir stark. Können unser Schicksal besser bewältigen. Können gemeinsam sicherlich auch wieder lachen, Hoffnung fassen, sind vernetzt und wissen, was auf der Welt in Sachen Dystonie passiert.

Dystonie ist NICHT das Ende – Dystonie kann ein Anfang sein.

Die Zielsetzung war:

- Aufklärung der Ärzte
- Aufklärung der Patienten,
- der Krankenkassen,
- der Öffentlichkeit.

Zu Beginn war es vor allem die große Vision, einmal ALLE Dystoniker betreuen zu können.

Es gab keinerlei finanzielle Unterstützung im ersten Jahr. Dann im 2. Jahr haben wir bei der Gemeinde Wien um eine Büroaufwand-Unterstützung eingereicht und so konnten wir unsere Kassa, die ja NUR aus Privatgeld bestand, ganz langsam anfangen auszugleichen. Keiner interessierte sich wirklich für uns. Weder von den Kostenträgern noch von den Ämtern. Man kannte ja nicht einmal das Krankheitsbild, wer soll also dann eigentlich die ÖDG sein???? Und vor allem wozu?

Aber ... ich bin am Widerstand gewachsen.

Ich war schließlich „nur“ Gastronomin. Ich lernte Texte schreiben, Verhandeln mit Ärzten und Ämtern, lernte mit Pharmafirmen zu kooperieren, lernte Patienten zu trösten, begann Selbsthilfegruppen in den Bundesländern zu initiieren, wir hatten ganz wenig Informationsmaterial, Didi Jackson und die USA haben mir alles an Informationsmaterial zur Verfügung gestellt, das es gab. Wir waren immer am letzten Wissensstand – OHNE Geld und OHNE Förderungen.

Ich bekam einen doppelseitigen Artikel in der Sonntagskrone.

Der Titel „Wir sind schief – aber nicht blöd“. Das haben immerhin 3 Millionen Leser gelesen. Dementsprechend war das Echo. Hunderte Anrufe, viele, viele Briefe und es hat sich was bewegt ...

Es war Pionierstimmung. Wir waren mit Eifer

dabei – ohne kommerziellen Gedanken. Wirklich vollkommen idealistisch. Aus dieser Zeit wurde von mir sehr wenig schriftlich dokumentiert, da ich ja noch voll berufstätig war und außerdem – für wen hätte ich dokumentieren sollen? Wer etwas wissen wollte, rief mich an, und ich dokumentierte mündlich. Gleich im 2. Jahr haben wir wieder mit Unterstützung von Herrn Prof. Auff in den Hörsälen des AKH ein erstes Dystonie-Symposium abgehalten. Mit internationalen Ärzten als Vortragende, mit meiner Mentorin Didi Jackson, der Hebamme sozusagen und natürlich mit unseren „Hausherren Auff und Schnider“. Ein fulminanter Erfolg und ein sehr großer Andrang beim Publikum.

Herr Prof. Auff und ich waren stolz. Bis dahin waren großer Einsatz und persönliche Ressourcen notwendig, um alles ins Laufen zu bringen.

Aber jetzt wussten wir – es läuft. Und es war notwendig. Die Patienten brauchen uns.

Im selben Jahr noch wurde ich von der ganz neu gegründeten European Dystonia Federation, deren Gründer Alistair Newton aus Schottland ist, eingeladen, als aktives Mitglied beizutreten und so wiederum die europäische Dystonie-Bewegung zu stärken, um international in der Weltgesundheitsorganisation auftreten zu können.

Das tat ich mit Freude und mit Ehre. Ich wusste jetzt, hier in Europa können wir tatsächlich flächendeckende Aufklärungsarbeit leisten und so dazu beitragen, dass Dystonie bekannt wird.

Im Oktober 1999 ist Herr Mag. Richard Schierl, inzwischen hoch geehrt als Professor h.c., selbst seit Kindheit an Dystonie erkrankt, zu uns gestoßen und hat die ÖDG mit seinem Einsatz und seiner hohen Motivation in andere Dimensionen gebracht.

Die Vision von damals ist Wirklichkeit geworden. Heute SIND wir eine Österreichische Dystonie Gesellschaft. Wir haben in allen Bundesländern Selbsthilfegruppen. Heute kennt man uns. Heute fördert man uns. Zwar noch nicht in dem Ausmaß, wie es nötig wäre, aber immerhin kann man über uns nicht mehr hinwegfegen. Nicht über einen Dystoniker – so viel haben wir schon erreicht. Heute sind Minister, Politiker, Bezirksvorsteher, Generaldirektoren von Kassen und Ämtern unsere Gesprächspartner und unsere Gäste. Viele, die wie wir vor Jahren klein angefangen haben, sind heute in gehobenen Positionen und wir können mit un-



3. Symposium 1999: Dr. Endel, Prof. Jost, Ingrid Schermann, ich, Mag. Richard Schierl, Prof. Auff, Mag. Schlamp, Prof. Schnider, Prof. Wissel

seren Anliegen nach wie vor jederzeit vorsprechen. Wir haben schon mehrmals in Radio und Fernsehen unsere Anliegen dokumentieren dürfen. Vollkommen kostenfrei!!!

Wir haben viele Zeitungsberichte verfasst. Wir haben aber auch bei Straßenfesten von kleinen Informationstischen aus gebettelt um finanzielle Unterstützung für die ÖDG. Es war ein mühsamer Weg – aber er hat sich gelohnt.

Der Ausbruch meiner Krankheit hatte einen Sinn. Ich habe viel gelernt.

Ich bin stolz auf die Österreichische Dystonie Gesellschaft.

Nach 10 Jahren hat die ÖDG und ihre Gründer zum ersten Mal seit Bestehen öffentliche Anerkennung erhalten.

Auf der Messe „Jeder für Jeden“ im Wiener Rathaus durfte ich den Preis der Menschlichkeit 2005 von unserem Herrn Bürgermeister Dr. Häupl entgegennehmen, – ein „w u n d e r s c h ö n e s, modernes, goldenes Wienerherz“ – und es steht in unserem Büro in Wien. Ein Zweiseitenbericht in der Samstag-Kronenzeitung war ebenfalls eine Ehre anlässlich der Preisverleihung.

Am 14. Oktober 2005 wurde für das Gründungsteam im Wiener Rathaus ein Empfang gegeben, bei dem wir alle namhaften Gönner und Förderer sowie alle „Altgedienten“ einladen durften. Als Gastgeberin wirkte in sehr herzlicher und einfühlsamer Weise Frau Landtagspräsidentin Prof. Erika Stubenvoll. Es war ein schönes, wehmütiges, aber auch sehr rührseliges Fest, bei dem viele, viele Anekdoten von allen zum Besten gegeben wurden und wo Herr Prof. Auff, Herr OA Peschel, Herr Kasal, ich, und meine bis heute noch liebe Freundin Didi Jackson mit einer Rathausmedaille für das damalige Wagnis und heute so notwendige

Unternehmen geehrt wurden.

Jeder hielt eine Rückschau und beim Vorlesen eines damals 11 Jahre alten Faxes, (damals gab es ja noch keine Computer für uns) von Didi, welches ich ihr damals anlässlich der Gründungsvorbereitungen schrieb, hatte ich doch glatt Tränen in den Augen.

Anschließend unterhielten wir uns noch lange bei einem hervorragenden Buffet und haben alle diese Anerkennung sehr genossen.

Gleich am nächsten Tag war der Tag der Dystonie 2005 im Martha-Frühwirt-Zentrum, unserer jetzigen Heimat. Der Andrang war groß und auch die Prominenz war zahlreich vertreten. Selbst Frau Bundesminister Rauch-Kallat hat uns die Ehre gegeben und eine sehr anerkennende und respektvolle Rede gehalten. Sämtliche Polit- und Bezirksprominenz durften wir zu unseren Gästen und Rednern zählen und auch Essen und Trinken kam nicht zu kurz.

Unser lieber Herr Prof. Schnider, unsere ebenfalls seit den Anfängen mitarbeitende Frau Dr. Fuchs, unser Mitglied Frau Mag. Gaugl, die Büroleiterin von Herrn Bundespräsident Fischer, Herr Prof. Alesch und viele, viele andere, die ich gar nicht alle aufzählen kann, haben uns die Ehre erwiesen, dabei zu sein, mitzufeiern und uns natürlich bestärkt weiterzumachen. Alle haben uns in das Gästebuch, welches ich anlässlich der Gründung der ÖDG von Didi Jackson erhalten habe, einen schönen Spruch eingetragen.

Heute, meine Damen und Herren, dürfen wir alle stolz sein, die wir die ÖDG fördern und unterstützen. Und auch Sie, meine Damen und Herren, die Sie mit Ihren Mitgliedsbeiträgen und großzügigen Spenden genauso der ÖDG mithelfen zu bestehen und zu wachsen.

Wir sind nicht allein, wir gehören zusammen. Nur so geht's.

Erinnern wir uns an den Beginn. Heute haben wir ein Büro, haben 3 Vorstandsmitglieder, viele Mitglieder, einige Gönner und Sponsoren und noch immer haben wir Visionen.

Mit einem Zitat aus Herrn Präsident Schierl's Rede möchte ich diesen Bericht beenden.

Ein Ziel, meine Damen und Herren haben wir bereits erreicht

Die Diagnose.

Das nächste Ziel, meine Freunde, ist die Heilung!

Christa E. Hafenscher

Ich bin Dystonikerin.

Ich war Unternehmerin, Gastwirtin seit 1973. Meine Arbeit machte mir viel Spaß, das Kochen, auch das schwere Schleppen und der Kontakt mit den vielen Gästen. Viel Arbeit – wenig Freizeit. Und manchmal eine tolle Reise ins Ausland.

Alles in allem: ein glückliches, erfülltes und schönes Leben. Seit 1987 hat mich aber diese Krankheit in ihrer teuflischen Kralle.

Es gab viele Sorgen und wenig Freizeit, aber auch immer viel Spaß.

Der Druck war enorm. Ich spüre ein „steifes Genick“ und sehe verschwommen beim Autofahren. Irgendetwas Rätselhaftes passiert in meinem Körper. Meine Bewegungen machen sich selbstständig. Mein Kopf spielt verrückt. Nichts funktioniert mehr richtig. Große Ratlosigkeit macht sich breit. Es folgen Behandlungen, Infusionen, Medikamente, Massagen und alles Mögliche, und ... es wurde wieder besser.

Aber ... es war NIE weg. Bis 1989 – da kam es noch schlimmer. Ich wurde praktisch von einer Stunde auf die andere (mitten im Geschäftsbetrieb) schief und steif. Hatte enorme Schmerzen, die mir den Schlaf raubten. Ich konnte nicht gehen, stehen, nicht ruhig sitzen – ständige Unruhe – alles war unbeherrschbar. Ich wurde von einem Spital in das andere transportiert, bin von einem Arzt zum anderen gepilgert. Ärzte, Ärzte, Ärzte, aber keine Hilfe, keine Linderung der Schmerzen, kein Ende der Krämpfe. Dann – ein Zufall – ein junger Dozent an der Neurologie (Univ.-Prof. Dr. Eduard Auff), der arbeitet und forscht mit einem Gift ... u.a. auch in Labors als chemischer Kampfstoff entwickelt, eine Kriegswaffe, welches aber jetzt ganz neu als Medikament angewandt wird. Das soll mir helfen? Soll ich mich trauen?

Ich musste mich entscheiden: Gift oder nicht Gift! Tausend Gedanken jagten durch mein Gehirn. Zweifel und Hoffnung ... Angst ... Schmerzen ... Wir wussten damals nicht viel über die Botulinumtoxin-Behandlung, es gab keine Langzeiterfahrungen und das Medikament war in Österreich noch nicht zugelassen. Aber ... ich habe es probiert. Ich hatte ja keine Alternative! Und ... ich habe diesem jungen Arzt voll vertraut. Ich wurde aufgeklärt

über wahrscheinliche Wirkung und zu erwartende Nebenwirkungen. Es war ein Risiko, sich Botulinum spritzen zu lassen, aber dieser Dozent hatte so etwas Vertrauensausstrahlendes, Mitfühlendes. Also komm, helfendes Gift, komm in meinen Körper, und hilf mir, Krieg zu führen gegen den Krampf, den Schmerz, das Zucken, die Unruhe ... Es war ein mühsamer Weg von 1987 bis heute. Weit über 100 Injektionen, das ständige Auf und Ab im Befinden, Depressionen und alles Mögliche, das Sie sicherlich auch alle kennen. Aber ich konnte wieder arbeiten, meinen Betrieb führen, ein bisschen leben. Ein großer Dank gebührt meiner Mutter, meiner Familie, meinen Mitarbeitern, meinen Gästen und meinen Freunden. Ja, sie alle sind damals zu mir gestanden und haben mich unterstützt wo es nur möglich war. Ja, und natürlich auch ein Dank an den jungen Arzt von damals, der mir immer wieder das Gefühl gegeben hat, WIR SCHAFFEN DAS! Ich glaubte allerdings lange, dass das alles ein furchtbares Einzelschicksal ist. Da erreichte mich die Erkenntnis ... You are not alone!! ... Du bist nicht allein!! ...

Es gab viele Reisen von mir, ich machte mich schlau, ich telefonierte rund um den Erdball, faxte und schrieb, besuchte die Deutsche Dystonie Gesellschaft in Hamburg, flog nach Miami, nach Chicago, zur Dystonia Medical Research Foundation in die USA und lernte viele Menschen mit der gleichen Krankheit kennen, besuchte Symposien und Seminare in Wien und München, sprach mit Chirurgen, Neurologen, Pharmavertretern aus vielen Ländern und mit Leitern anderer Dystonie Gesellschaften. Lernte Menschen kennen, die andere Dystonie Gesellschaften führen, Patienten betreuen und vertreten, die sich gegenseitig helfen, ermutigen, aufbauen, informieren und wenn es sein muss, sich auch gemeinsam gegen Ungerechtigkeiten wehren. Mein Körper ist zwar nicht mehr das, was er einmal war, aber immer noch gut genug, um zu kämpfen und zu arbeiten – auch für Menschen, die sich nicht so trauen und die dasselbe Schicksal haben wie ich.

Dann die Gründung der ÖDG.

Im Oktober 1995 sitzen wir im gemütlichen Extrazimmer meines Beisls. Der damals junge, inzwischen Professor gewordene Herr Prof. Dr. Eduard Auff, Herr Oberamtsrat Helmuth Peschel, ein Freund von mir, der sich spontan zur Mithilfe bereiterklärt hatte, Herr Fritz Kasal, auch ein Dystoniker, mit dem ich schon viele Vorbesprechungen und eine gemeinsame Schnupperreise zum Torticollisverband nach Deutschland unternommen hatte, und ich.

Tage vorher hatte ich Besuch von internationalen Delegierten (Ärzten, Pharmavertretern und Gruppenleitern) aus Deutschland, der Schweiz, England, Schottland, Frankreich, Italien, den Vereinigten Staaten und sogar aus Japan. Die Statuten werden geschrieben. Wir sind nun die Österreicher-



Rosen für unsere Freunde, Gäste und Mitkranke

sche DYSTONIE Gesellschaft! (ÖDG) Ich lerne Journalisten kennen. Ich denke, man muss allen klarmachen, dass sie über diese Krankheit „Dystonie“ berichten müssen – und – es gelingt. Ein doppelseitiger Bericht in der Sonntags-Krone und ein Auftritt in „Willkommen Österreich“ brachten Hunderte Anrufe, Briefe und Kontakte. Daraus wurden die ersten Mitglieder ... Ein Wagnis, begonnen im Extrazimmer meines damaligen Beisels ... Ich hoffe, über alle Herausforderungen, Hindernisse und Schwierigkeiten hinweg: mit der ÖDG ist eine wirksame und immer mehr beachtete Selbsthilfeorganisation und Interessengemeinschaft aller Dystonie-Patienten in Österreich geschaffen worden.

Christa E. Hafenscher

Nebelleben

(viele davon mit Depressionen leben so)

**Von dichtem Grau umgeben
dümpeln wir durchs Leben.
Fristen unser Sein – im Kunstlichtschein.
Tragen unsere Lebenslast
freudlos, traurig und mit Hast
durch diesen Irrgarten der Welt,
bis der letzte Vorhang fällt.**

MUT

**Was keiner wagt, das sollt ihr wagen,
was keiner sagt, das sagt heraus,
was keiner denkt, sollt ihr befragen,
was keiner anfängt, das führt aus.
Wenn keiner ja sagt, sollt ihr's sagen,
wenn keiner nein sagt, sagt doch nein.
Wenn alle zweifeln, wagt zu glauben,
wenn alle mittun, steht allein.
Wo alle loben, habt bedenken,
wo alle spotten, spottet nicht.
Wo alle geizen, wagt zu schenken.
Wo alles dunkel ist, macht Licht.**

Ein Gedicht von Walter Flex aus dem Ersten Weltkrieg.

Sehr geehrte Damen und Herren!



Die Dystonie-Selbsthilfe und die Österreichische Dystonie Gesellschaft informieren, beraten und begleiten von Dystonie betroffene Menschen. Im Vordergrund steht dabei die Sicherstellung einer raschen und richtigen Diagnose, damit eine wirkungsvolle Behandlung und Therapie erfolgen kann. Darüber hinaus leisten beide Organisationen professionelle Hilfestellung bei der Bewältigung des beruflichen und sozialen Alltags von Betroffenen und deren Angehörigen.

Mir ist es in diesem Zusammenhang besonders wichtig, dass von Dystonie Betroffene nicht stigmatisiert werden und sich nicht aus dem gesellschaftlichen Leben zurückziehen. Im Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen haben wir spezielle Maßnahmen definiert, um dem mangelnden Bewusstsein und dem fehlenden Wissen hinsichtlich solcher Erkrankungen wie Dystonie entgegenzuwirken. Hier kommt dem Bereich der Primärversorgung, vor allem den beteiligten Ärztinnen und Ärzten als erster Kontakt im Gesundheitssystem eine besondere Rolle zu.

Als Gesundheitsministerin möchte ich mich bei dieser Gelegenheit bei allen MitarbeiterInnen der Österreichischen Dystonie Gesellschaft und der Dystonie-Selbsthilfe für ihr Engagement und ihren Einsatz im Dienste der Gesundheit bedanken.

Herzliche Gratulation zu diesem schönen Doppeljubiläum und viel Erfolg für die Zukunft!

Ihre

Dr.ⁱⁿ Sabine Oberhauser, MAS

Bundesministerin für Gesundheit

Herzliche Gratulation zum DYSTONIE-DOPPEL-JUBILÄUM

Es ist kaum zu glauben, wie schnell die Zeit vergeht – 25 Jahre wie im Flug –, und doch ist alles noch in sehr guter Erinnerung! Der Beginn, mit den ersten Zusammenkünften von einigen wenigen Dystonie-Betroffenen, und die Gründung der ersten Dystonie-Selbsthilfegruppe vor 25 Jahren. Einige Jahre später dann die Gründung der Österreichischen Dystonie Gesellschaft – immerhin auch schon wieder 20 Jahre her.

Ja, ich kann mich noch gut erinnern, wie ich 1985 erstmals von Botulinumtoxin gehört habe. Damals hatten Augenärzte in den USA schon einige Jahre versucht, schielende Patienten zu behandeln – leider mit nicht allzu großem Erfolg. Und dann waren da kurze Zeit später einige wenige Neurologen, die diese Behandlung bei Patienten mit Blepharospasmus und auch bei



Prof. Dr. Auff und Frau Hafenscher bei einer ÖDG-Weihnachtsfeier

Torticollis begannen. Und siehe da, der Erfolg stellte sich rasch ein – keine Heilung, aber eine sehr deutliche Verbesserung der Symptome und Beschwerden. Damals habe auch ich mit der Botulinumtoxin-Behandlung von Patienten mit derartigen Beschwerden begonnen. Und das hat sich rasch herumgesprochen. Wir mussten damals selbst Botulinumtoxin aus England importieren, direkt von einem staatlichen Forschungsinstitut unter sehr strengen Sicherheitsvorkehrungen – es war ja eine potenziell hochgradig giftige Substanz.

Die Patientinnen und Patienten waren voll Hoffnung, von ihren Leiden, ihren Krämpfen, ihren Schmerzen befreit zu werden oder zumindest Linderung zu bekommen. Es waren aber auch viele Fragen offen, nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für uns Ärzte. Und so haben wir sehr genau informiert, beobachtet und dokumentiert, was wir da getan und an kleinen und großen Erfolgen, aber auch Enttäuschungen gesehen haben.

Dystonie war damals – für die Betroffenen und sogar für viele Ärzte – praktisch unbekannt, die Patienten mit Dystonie glaubten meist, sie seien medizinische Einzelfälle. Erst hier im AKH merkten sie, dass es auch andere Menschen mit ähnlichen Symptomen gibt.

Es war, wenn man das in diesem Zusammenhang sagen darf, ein Glück, dass unter den Patienten auch Frau Hafenscher war. Sie ist eine besondere Persönlichkeit, eine Kämpfernatur, sie kann mit Menschen schnell in Kontakt kommen – und vor allem: Sie hatte damals ein sehr gemütliches Lokal mit guter Wiener Küche: das „DRESCHERL-Beisel“. Dort begann auch die Geschichte der ÖDG.

Wie von selbst kamen die von Dystonie betroffenen Menschen. Wie von selbst bildete sich eine Gruppe. Auch ich ging ab und zu hin. Und es bildete sich der Plan zu etwas Größerem. Die Österreichische Dystonie Gesellschaft wurde gegründet.

Vieles wurde in all den Jahren aufgebaut, vieles erreicht und manches auch erkämpft. Ich danke bei diesem Doppel-Jubiläum der Österreichischen Dystonie Gesellschaft für ihre harte und zu oft auch unbedankte Arbeit und ich beglückwünsche sie zu den Ergebnissen dieser Arbeit.

Nun gilt es, das Erreichte zu erhalten, weiter auszubauen und zu verbessern.

Dazu werde ich gerne das mir Mögliche beitragen. Weiterhin viel Glück auf diesem Weg!

Univ.-Prof. Dr. Eduard Auff

Leiter der Universitätsklinik für Neurologie Wien

Liebe Christa, lieber Richard, lieber Herr Peschel, liebe ÖDG-Mitglieder,

ein Doppeljubiläum – wer kann das schon feiern? Ihr könnt es! Wie wunderbar! Die DDG mit ihren Mitgliedern und dem Vorstand gratulieren aufs herzlichste.

Ist es nicht wunderbar, dass Ihr auf 25 Jahre aktive Dystonie-Selbsthilfe und 20 Jahre als Verein zurückblicken könnt? Dies ist Eurer unermüdlichen, hoch engagierten und kontinuierlichen Arbeit zu verdanken. Eine Arbeit, die sicher nicht immer leicht war, die viele Opfer und Mühen jedem Einzelnen der Aktiven in Eurem Verein abverlangt hat, die aber auch – und das ist das Wichtigste – viele Erfolge gebracht hat. Das Wissen um die Dystonie ist durch Euch und Eure hervorragende Arbeit einen großen Schritt aus dem Schattendasein herausgetreten. Ihr habt es geschafft, dass die Mediziner, die Leistungsträger der Krankenkassen und Rentenversicherung sowie die Regierungsverantwortlichen die Dystonie-Betroffenen wahrnehmen und erkennen, dass diese seltene Erkrankung für die betroffenen Menschen und deren Angehörige eine enorme Belastung und erhebliche Einschränkung im täglichen Leben und damit einen großen Verlust an Lebensqualität bedeutet.

Lieber Richard, ich erinnere an Stunden und Tage, an denen wir einträchtig nebeneinander an unseren Info-Ständen gesessen sind und auf die Teilnehmer der Facharzt-Kongresse gewartet haben, um sie über unsere Aufgaben als Patientenvertreter und Selbsthilfeorganisationen zu informieren. Wir haben Präsenz gezeigt und auf uns aufmerksam gemacht: „Hier sind wir, das sind unsere Wünsche und Forderungen an Euch, die Ärzte und Wissenschaftler und Akteure im Gesundheitswesen.“ Viele haben uns zugehört, waren interessiert und lobten unser Engagement und unsere wichtige Aufgabe. Es waren Momente, die uns gezeigt haben, dass das was wir leisten richtig ist.

Diese Arbeit leistet Ihr ehrenamtlich, ohne monetären Lohn. Der Lohn für diese viele Arbeit ist der Dank der von Dystonie betroffenen Menschen. Dank ist der schönste Lohn und das schönste Geschenk – er ist Balsam für die Seele.

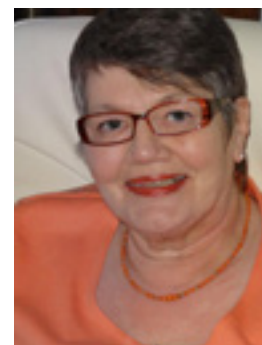
Ich wünsche Euch für Eure zukünftige Arbeit viel Kraft und Erfolg, damit Ihr noch viel Balsam geschenkt bekommt.

Von Beginn an sind die ÖDG und die DDG in enger Freundschaft verbunden, was nicht zuletzt der von Anfang an gegenseitigen gewinnbringenden Unterstützung und Zusammenarbeit von Christa Hafenscher und Didi Jackson, den beiden wunderbaren Pionierinnen der Dystonie-Selbsthilfe im deutschsprachigen Raum, zu verdanken ist.

In diesem Sinne in freundschaftlicher Verbundenheit
Eure



Ute Kühn
Vorsitzende der DDG e.V.





Liebe Christa,

20 Jahre ÖDG – was für ein Ereignis – und ich möchte Dir, liebe Christa, diesen Beitrag ganz persönlich widmen, – nicht als Ehrenvorsitzende der DDG, sondern als Deine langjährige Dystonie-Weggefährtin und als „Geburtshelferin“ der ÖDG.

Was waren das für Zeiten!!! Wir, als Betroffene, hatten damals doch keine Ahnung von den unterschiedlichen Formen der Dystonie. Ich erinnere ein Ereignis auf einem Symposium der DMRF (Dystonia Medical Research Foundation, USA) in München 1992, zu dem viele Betroffene zum ersten Mal eingeladen waren. Der Vorsitzende, ein sehr aufgeschlossener und kundiger Amerikaner, versuchte uns die Scheu vor Dystonie zu nehmen, zog auf dem Rednerpult sein weißes T-Shirt mit dem Text: “It’s not Tortellini, it’s Torticollis” aus und warf es in die Menge. So humorvoll mit uns kläglich Betroffenen umzugehen, war natürlich nicht jedermanns Sache. Wir wollten ernst genommen werden! Und so begann dann unsere Freundschaft und eine langwierige, arbeitsreiche Suche nach Lösungen in Sachen Dystonie. Wir beide waren eben die Pioniere und haben unverzagt dieses Projekt „Dystonie“ in die Hand genommen, ernsthaft und unermüdlich gearbeitet, – ich ohne Stimme und Du mit Deinem instabilen Kopf. Ich erinnere gern unsere fröhlichen Treffen in Deinem Beisl in Wien, wo wir die ersten Pläne bei einigen Gläschen Heurigen geschmiedet haben.

Die DDG war dabei immer um Augenblicke voraus. Ich wurde seit der Gründung der DDG 1993 auch gleich tatkräftig von Fachärzten unterstützt, die ganz wichtig für die DDG waren und immer noch sind. Unsere Arbeit war vor 20 Jahren auch so mühsam und arbeitsaufwendig, denn wir hatten keine E-Mail, kein Internet und kein Mobiltelefon. Wir konnten nur telefonieren oder verschickten Briefe – großer Luxus war schon ein Faxgerät! Das kann man sich heute überhaupt nicht mehr vorstellen!!

Wir waren aber eine eingeschworene Gemeinschaft, die das Leid der vielen Betroffenen so gut nachempfinden konnte und genau wusste, dass Dystonie unbedingt öffentlich gemacht werden musste. Geld hatten wir auch nicht, denn es gab nur wenige Mitglieder und keine Sponsoren. Informationsmaterial für Betroffene war auch nicht vorhanden. So übersetzte ich mit Genehmigung der DMRF viele ihrer Broschüren und z. B. stammt unser Logo auch von ihnen. Diese Broschüren, die es heute z. T. noch gibt, konnten dann die deutschsprachigen Dystonie-Gesellschaften wie ÖDG und SGD gemeinsam nutzen.

Gemeinsam mit vielen engagierten Ärzten und Therapeuten haben wir dazu beigetragen, Dystonie als Krankheitsbild weltweit bekannt zu machen – auch wenn es nach über 20 Jahren immer noch keine Heilung gibt. Heute haben die vielen nationalen Dystonie Gesellschaften mit ihren ehrenamtlichen Helfern erreicht, dass Betroffene immer einen Ansprechpartner haben, sie gut informiert sind, ihnen erfahrene Fachärzte oder Kliniken vermittelt werden und vieles mehr – alles auch mit Unterstützung von Sponsoren und vielen anderen Einrichtungen.

Wer Dich kennt, weiß, was für eine Kämpferin Du bist. Du kümmerst Dich auch nach über 20 Jahren immer noch um die Geschicke der ÖDG zusammen mit dem unermüdlich aktiven und kreativen Richard Schierl und weiteren ÖDG Vorstandsmitgliedern. Ich bewundere Deinen nie versiegenden Elan und verbeuge mich vor Dir und allen anderen ÖDG-Aktiven – auch im Namen der Deutschen Dystonie Gesellschaft. Es gibt noch viel zu tun, und ich bin sicher, Ihr werdet engagiert weitermachen, wie bisher.

Deine Didi Jackson

Ehrenvorsitzende der DDG, Hamburg, im Sommer 2015

Liebe Frau Hafenscher,



auch von mir herzliche Grüße zum Jubiläum!

Zum Glück machen wir uns alle vor dem Start solcher Aktionen nie ein Bild, wieviel Arbeit auf uns zukommt; ob es Kinderkiregen ist, oder die Gründung von Gesellschaften und Firmen. Umso schöner, wenn wir durchhalten und wie Sie erfolgreich sind.

Toi toi toi auch für die Zukunft!

Beste Grüße aus Hamburg,

Ihre Feri Adib

IAB Interdisziplinärer Arbeitskreis Bewegungsstörungen gratuliert der Österreichischen Dystonie Gesellschaft zum 20-jährigen Bestehen

IAB Interdisziplinärer Arbeitskreis Bewegungsstörungen ist das Forum für alle, die sich mit Bewegungsstörungen beschäftigen, ob als Therapeut, als Forscher oder als Patient. Dystonien sind eine der häufigsten Bewegungsstörungen, sie stehen dementsprechend im Fokus von IAB. IAB vernetzt alle Akteure im Bereich Bewegungsstörungen, um die Therapie von Bewegungsstörungen zu verbessern. Ein zentrales Element sind hierbei neben den Therapeuten die Patienten selbst, ihre Angehörigen und ihre Selbsthilfegruppen.

Die Österreichische Dystonie Gesellschaft gehört zu den aktivsten Selbsthilfegruppen im deutschsprachigen Bereich. Sie ist bestens vernetzt mit den anderen deutschsprachigen Dystonie-Selbsthilfegruppen. Sie leistet vorbildliche Arbeit bei der Herstellung von Öffentlichkeit und Kommunikation und unterstützt alle Patienten mit Dystonie.

IAB gratuliert der Österreichischen Dystonie Gesellschaft zur ihrer langjährigen und erfolgreichen Arbeit und bietet seine Kooperation und Unterstützung an.

Dr. Fereshte Adib Saberi

IAB - Interdisziplinärer Arbeitskreis Bewegungsstörungen e.K.

Brahmsallee 21, D-20144 Hamburg

E-Mail info@iabnetz.de

www.iabnetz.de

Herzlichen Glückwunsch



20 Jahre Österreichische Dystonie Gesellschaft: Herzlichen Glückwunsch aus Deutschland! Endlich einmal ein freudiges Jubiläum. Nicht der Beginn eines Krieges, nicht der Jahrestag einer Katastrophe, sondern das Datum einer langjährigen Erfolgsgeschichte. Dazu einen ganz herzlichen Glückwunsch aus Deutschland.



Anfang der 1980er-Jahre bildete sich das neue Konzept der Dystonie heraus. Eine Krankheit wurde „geboren“. Wegweisend war in Europa mein Lehrer C. David Marsden, in den Vereinigten Staaten Stanley Fahn. Vieles, was wir über viele Jahre zwar gesehen, aber nicht wirklich verstanden hatten, wurde plötzlich klar. Es war eine Zeit des Umbruchs für das Fach Bewegungsstörungen. Wir alle waren begeistert und voller Enthusiasmus. Als dann ab Mitte der 1980er-Jahre mit der Botulinumtoxin-Therapie eine neue Behandlungsalternative zur Verfügung stand, tauchten plötzlich Hunderte und Tausende Patienten auf, die zuvor ihr Schicksal aufgegeben hatten und jetzt für ihr Leben und ihre Zukunft eine ganz neue Perspektive sahen. Einige dieser Patienten empfanden tiefe Dankbarkeit und wollten ihr Glück teilen. Sie wollten, dass möglichst viele andere Patienten ebenfalls an diesen unverhofften Entwicklungen teilhaben können, dass ihre Dystonie erkannt und behandelt werden kann. Dies war der Ausgangspunkt, der zur Gründung zahlreicher Selbsthilfeorganisationen weltweit geführt hat.

Österreich war eines der ersten Länder, das von dieser Aufbruchstimmung erfasst wurde. Es ist der bleibende Verdienst von Frau Christa Hafenscher, aus dieser Idee heraus die Österreichische Dystonie Gesellschaft gegründet zu haben. Viele Helfer haben sich dann dieser Bewegung angeschlossen und die Idee weitergetragen. So sind die ersten 20 Jahre wie im Fluge vergangen.

Ich wünsche mir und der Österreichischen Dystonie Gesellschaft, dass der Elan und der Enthusiasmus der Gründerzeit und des Aufbruchs möglichst lange erhalten bleiben, dass die Arbeit für diese einzigartige Idee nie zum Tagesgeschäft werden möge und dass alle Mitglieder und Leiter einig zusammenstehen, um mit den Ärzten zusammen für eine bessere Zukunft der Dystoniekranke zu kämpfen.

*Dirk Dressler, MD, PhD
Professor of Neurology
Head of Movement Disorders Section, Department of Neurology
Hannover Medical School
Carl-Neuberg-Str. 1
D-30625 Hannover
dressler.dirk@mh-hannover.de*

SDG	Regionalgruppen	Mitteilungsblätter	Kontakte	Dystonieformen	Medikamentenliste	A-Z	Forum+Links
-----	-----------------	--------------------	----------	----------------	-------------------	-----	-------------

 **Schweizerische Dystonie-Gesellschaft**
Association Suisse contre la Dystonie
Associazione Svizzera contro la Distonia 

Willkommen

Frau Hafenscher schrieb an die Schweizerische DYSTONIE Gesellschaft:

Liebe Anette, liebe Barbara,

ich schicke euch herzliche Grüße für euer 20-jähriges Jubiläum und hoffe, Ihr seid alle so weit gesund, wie man es halt mit Dystonie so sagen kann.

Weil: es gibt Schlimmeres ...

(Das darf man bei all den Dystonie-Problemen nicht vergessen!)

Auch die ÖDG begeht heuer das 20-jährige Bestehen und 25 Jahre (!!!) Selbsthilfe-Gruppe.

Auch für mich als Gründerin und „ewige“ Mitarbeiterin geht nun eine Ära zu Ende.

Es hat viel Kraft gekostet, all die (Lebens-)Jahre dieser Bewegung zu widmen.

Leider ist nicht alles erreicht worden, was ich mir vor 25 Jahren vorgenommen habe.

Die Diagnose ist österreichweit für jetzt Erkrankte nicht mehr so schwer zu erhalten. Auch die Behandlung macht keine Probleme, aber von Heilung weit und breit keine Spur.

Auch wird meines Wissens (zumindest bei uns in

Österreich) zu wenig geforscht, wie halt bei allen Erkrankungen nur die Symptome behandelt ...

Ich wünsche euch, weiterhin Mitarbeiter zu finden, die diese wichtigen Aufgaben für die SDG übernehmen, und schicke euch allen einen lieben Gruß aus Österreich.

(Leider ist unser Budget so knapp, sodass ich nicht persönlich kommen kann.)

Trotzdem alles Gute für die nächsten 20 Jahre.

Eure Christa

Barbara Gygli schrieb zurück:

Liebe Christa,

Herzlichen Dank für Deine lieben Zeilen und die guten Wünsche! Ja, die SDG und die ÖDG sind gleich alt, und ich schicke auch ganz viele gute Wünsche zu Euch für Eure nächsten Dekaden! Vor allem wünsche ich Euch, dass Ihr trotz allen Schwierigkeiten genug neue Kräfte findet, die die Fackel weitertragen.

Schade, dass so viele km zwischen uns sind. Aber ich hoffe, irgendwann klappt es auch wieder „live“.

Unterdessen viele herzliche Frühlingsgrüße an Dich und Deinen jetzt sicher wunderschönen Garten.

Barbara (im Sommer 2015)



DYSTONIA EUROPE

Connecting People for Dystonia

♥ Donate

Brussels, 21 September 2015

Happy 20th Anniversary to Österreichische Dystonie Gesellschaft!

On behalf of Dystonia Europe and our member associations, we would like to wish Österreichische Dystonie Gesellschaft and its members a Happy Anniversary.

We have very much appreciated your membership and the huge amount of work that Richard Schierl, Christa Hafenscher and all your colleagues have put into your organisation over the past 20 years.

You have done a tremendous job to increase the awareness of dystonia in Austria and thereby help dystonia patients and their families.

Moving into the third decade we wish you continued success in your important work to spread information about dystonia and support patients and their families, and we look forward to continue working with you.

Best wishes

Monika Benson

Executive Director

Dystonia Europe

Dear Richard,

Thank you for your invitation.

I wish you and the Austrian Dystonia Society and all the members, a great celebration of the 20 and 25 years of the Austrian Dystonia Society.

Merete Avery

Dystonia Europe President

www.dystonia-europe.org



20th anniversary Society for Dystonia in Austria/Europe

The Dystonia Medical Research Foundation congratulates the Austrian Society for Dystonia on its 20 years of service to those suffering from dystonia. You have helped countless people realize they are not alone and helped to create important awareness. Your work is meaningful to so many. Congratulations and keep up the great work.

Dystonia Medical Research Foundation

1 E. Wacker Drive, #2810

Chicago, IL 60601

312.755.0198

www.dystonia-foundation.org

BOTOX® - Das vielseitig einsetzbare Arzneimittel für mehr Lebensqualität

BOTOX® ist seit dem Jahr 2000 auf dem Österreichischen Markt erhältlich und kann somit auf 15 Jahre Erfahrung zurückgreifen. Seit im 2000 die Zulassung für die Behandlung der zervikalen Dystonie erteilt wurde, sind neun weitere Indikationsfelder hinzugekommen, zuletzt die chronische Migräne, die idiopathisch überaktive Blase und Spastik des Fussgelenkes nach Schlaganfall. Somit ist Botox® das einzige Botulinumtoxin Typ A in Österreich mit 10 zugelassenen Indikationen im Bereich neurologischer Erkrankungen, Blasenfunktionsstörungen sowie Erkrankungen der Haut.¹

Wir arbeiten unermüdlich daran, den Leidensweg der Patienten zu reduzieren. Eine Früherkennung der Krankheit ist deshalb essentiell für den Patienten. Aus diesem Grund investieren wir nicht nur viel in Workshops und Fortbildungen, sondern auch vermehrt in Veranstaltungen mit Hausärzten, um so den Bekanntheitsgrad der Krankheit zu erhöhen, und die Behandlungsmöglichkeit mit BOTOX® aufzuzeigen.

Allergan möchte nebst den Indikationen auch über die gesamte Wertschöpfungskette von BOTOX® stets eine Vorreiterrolle einnehmen und investiert daher sehr viel in Innovation. Besonders stolz sind wir auf die Entwicklung unseres zellbasierten Tests zur Einstellung der Chargen. Dank dieser hochinnovativen Errungenschaft konnten wir unserem ethischen Anspruch gerecht werden, und die Anzahl der Tierversuche um bis zu 95% senken.²

André Baltissen, Country Manager der Pharm-Allergan GmbH, zieht Bilanz: „Wir blicken zurück auf 15 erfolgreiche Jahre. Am meisten freut uns dabei, dass die Zahl der Patienten, denen mit BOTOX® geholfen werden kann, stetig gestiegen ist. Wir werden weiterhin in Forschung und Entwicklung investieren, um die Bandbreite dieses vielseitigen Arzneimittels zu erhöhen und die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern. Wir danken den Patienten für das entgegengebrachte Vertrauen in unser einzigartiges Produkt BOTOX® und der Dystonie Gesellschaft für die sehr gute Zusammenarbeit.“



¹ BOTOX® Fachinformation (* Jahr der jeweiligen Indikationszulassung)

² Es ist das erste und einzige Testverfahren weltweit, das spezifisch von Allergan für BOTOX® und VISTABEL® (Botulinumtoxine Typ A - Substanzen von Allergan) entwickelt und zugelassen wurde und seit 2012 beim abschliessenden Test zur Chargenfreigabe eingesetzt wird.

AT/0154/2015



Sehr geehrter Vorstand der Österreichischen Dystonie Gesellschaft!



Team SUS Wien: Nina Hubeny, Andreas Keclik, Heidrun Rader (v.l.n.r.).

Liebe Frau Mag.a Hafenscher!
Lieber Herr Prof. Schierl!

Das Team der Selbsthilfe-Unterstützungsstelle gratuliert Ihnen ganz herzlich zu Ihrem Jubiläum! Durch Ihr Engagement und durch Ihren unermüdlichen Einsatz ist es Ihnen gelungen, viele Menschen aufzufangen, deren Vorstellungen vom Leben mit einem Mal infrage gestellt wurden. Jenen Menschen, die plötzlich mit ganz neuen Fragen und gänzlich unbekanntem Herausforderungen konfrontiert werden, strecken Sie die Hand entgegen und sagen: „Du bist nicht allein“.

In unserer täglichen Arbeit mit Menschen, die sich auf ihrer Suche nach einer Selbsthilfegruppe an uns wenden, erleben wir immer wieder, wie unglaublich erleichternd die Erfahrung ist, mit einer Erkrankung nicht allein zu sein. Plötzlich gibt es Menschen, die einen verstehen, mit denen man sich über die eigenen Erfahrungen austauschen kann und die auch dann da sind, wenn es einem schlecht geht.

Die Österreichische Dystonie Gesellschaft hilft darüber hinaus. Sie unterstützen Ihre Mitglieder mit einer Vielzahl an Informationen zu jenen Themen, die für Betroffene besonders wichtig sind. Egal ob es um Informationen zur Erkrankung, Versicherungsthemen oder um zusätzliche Unterstützung geht – mit einer Fülle an Informationsangeboten und durch das enorme Erfahrungswissen Ihres Vereins, sind Sie zu einer zentralen Anlaufstelle zum Thema Dystonie geworden. Mehr noch, Sie setzen sich auch für die Situation der Patientinnen und Patienten ein, informieren die Öffentlichkeit, die Verwaltung und vertreten die Anliegen der Betroffenen auch in der Politik. Das alles ehrenamtlich, konsequent und wenn es sein muss, auch einmal kämpferisch.

Der vielleicht wichtigste Punkt, den wir in der Zusammenarbeit mit Ihnen immer wieder erleben, ist ganz besonders bemerkenswert. Es ist die positive Grundhaltung, die unerschütterliche Zuversicht, der ansteckende Humor und die enorme Herzlichkeit, durch die Ihre Arbeit gekennzeichnet ist und die jene Menschen immer wieder erleben dürfen, die sich an die Österreichische Dystonie Gesellschaft wenden.

Im Namen des Teams der Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien wünsche ich Ihnen, Ihrem Team und den vielen Mitgliedern eine herzerfrischende Jubiläumsfeier und alles Gute für Ihre zukünftige Arbeit.

Mag. Andreas Keclik
Leiter der Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien in der Wiener Gesundheitsförderung

Stellen Sie sich folgendes vor: Sie sind knapp vierzig, gesund, attraktiv, Sie haben Ihren Platz im Leben gefunden. Das eigene Lokal ist schuldenfrei, der neue Mann an Ihrer Seite ein geliebter Schatz, der Ihnen täglich sagt, wie hübsch Sie sind. Plötzlich passieren komische Dinge mit Ihnen. Augenflimmern, Nackenschmerzen. Man schiebt's weg. Der Streß, das Wetter – man hat ja reichlich Ausreden. Ihr Bester fragt manchmal: Warum hältst du den Kopf so schief?, und man setzt sich erschrocken gerade. Noch geht's ja.

Drei Monate später geht's nur noch mit Halskrause, nach einem Jahr geht gar nichts mehr. Sie sind krumm



Trude Sagmeister

und schief, haben einen Buckel, und Ihr Kopf wackelt willenlos hin und her. Ein Canossagang zu den Ärzten beginnt. Sie konsultieren Internisten, Orthopäden, Neurologen. Sie werden mit Psychopharmaka gegen angebliche Depressionen vollgestopft, wahlweise als Hypochonder oder Verrückte behandelt und sogar von ahnungslosen und aggressiven Doktoren mit Drohungen



Gutes Team in schönen und schlechten Zeiten: Christa mit Mutter

(„Sie landen noch in Steinhof!“) aus der Ordination geschmissen.

Mittlerweile ist Ihr Körper so verkrümmt und desolat, daß Sie nicht mehr gehen können, Ihr Kopf wackelt hin und her, daß Essen und Trinken fast unmöglich ist, und schlafen können Sie auch nicht mehr. Die Leute starren Sie an, als seien Sie einem Horrorfilm entsprungen. Man weicht entsetzt vor Ihnen zurück.

Ein Alptraum? Unvorstellbar? So eine Krankheit gibt es nicht?

Es gibt sie. „Dystonie“ heißt sie, und 5000 bis 7000 Österreicher haben sie. Dystonie ist keine tödliche Erkrankung, „aber ich möchte nicht wissen“, sagt Christa Hafenscher, „wie viele Patienten sich schon selbst getötet haben. Auch ich wollte mich umbringen. Ich lag tagelang im Bett, ‚austherapiert‘

„Wir sind

heimgeschickt von den Ärzten, hatte irrsinnige Schmerzen und wünschte mir verzweifelt, an dieser Krankheit sterben zu können.“

Christa, die den „Alptraum“ erlebt hat, ist heute eine attraktive Frau von fast 50 Jahren. Sie führt mit Johann, ihrem Lebenspartner, der mit ihr gemeinsam durch die jahrelange Hölle ging, ihr gemütliches kleines Gasthaus „Drescherl“ in Wien-Ottakring und betätigt sich nebenbei als diplomierte Astrologin und, man höre und staune, als Fotomodell.

Bilder aus ihrer „schiefen“ Zeit – sie zeigen ein erbarungswürdiges, verbogenes Häufchen Elend – mag sie nicht in die Zeitung geben. „Ich bin ja auch eitel.“ Sie lebt wieder gern, obzwar „wie auf einem Vulkan, der jederzeit ausbrechen kann“, und sie hat zusammen mit dem AKH-Neurologen Prof. Dr. Auff, ihrem „Retter“, die „Erste Österreichische Dystoniegesellschaft“ gegründet. Es sei dringend notwendig, meint sie kämpferisch, vor allem die Ärzte-



Christa: „Drei Jahre habe ich nicht in den Spiegel geschaut.“

Christa ist wieder eine attraktive Frau. Sie hat ihre Krankheit jetzt im Griff. Dystonie: Unheilbar. Und so häßlich. Schiefhals, Buckel und Wackelkopf.

schaft wachzurütteln und aufzuklären. „damit die, wenn ein Patient kommt, der zwinkert und wackelt, überhaupt eine Dystonie in Betracht ziehen.“ Denn das schlimmste an diesem Zustand sei: „Alle glauben, wir sind nicht ganz normal.“

Dystonie, soviel weiß man inzwischen, ist eine neurologische und genetisch vererbare Fehlfunktion, die ständige Bewegungen, Zuckungen und abnorme Gesten hervorruft. Sie kann jeden treffen, auch Kinder, täglich, stündlich. Die Krankheit

bricht plötzlich aus, war bis vor kurzem noch unheilbar und ist noch immer unheilbar.

Patienten, die an einem der vielfältigen Erscheinungsbilder der Dystonie leiden (am häufigsten: der sogenannte „Schiefhals“ oder Torticollis, und Blepharasmus, ein zwanghaftes Schließen der Augenlider, das praktisch bei gesunden Augen zur Blindheit führt), will Christa Hafenscher den unerträglichen, demütigenden und zu Depressionen und Selbstmord führenden

Kreuzweg von Arzt zu Arzt ersparen. Nur Neurologen, und unter ihnen nur Bewegungsspezialisten, können die rätselhafte und weitgehend unerforschte Krankheit diagnostizieren und seit kurzem behandeln.

„Botulinum-Toxin“ heißt das Wundermittel, es ist

schief, aber nicht blöd“

fast normal. Und so bewußt und intensiv wie nie zuvor. Denkt sich, wenn sie mit ihren Gästen plaudert, oft im stillen: Eure Sorgen möcht' ich haben.

Nie, sagt sie, werde ich den Tag vergessen, der für mich der Anfang vom Ende war. Ich hatte eine große Hochzeit im Lokal, stand gerade in der Küche und bereitete die Shrimpscocktails vor. Plötzlich kriege ich einen Krampf im Nacken, der höllisch weh tat, wie ein Wadenkrampf – nur hörte meiner zwei Jahre lang nicht mehr auf. Draußen saßen dreißig Hochzeitsgäste, ich wollte sie nicht im Stich lassen. Da habe ich aus Geschirrtüchern Knebel gemacht, sie mir in den Mund gesteckt und hineingeschrien. Ich hielt es vor Schmerzen nicht aus.

Manchmal ist sie auch au

allen vieren gegangen. „weil in der Hundestellung der Nackenschmerz weg war und der Kopf nicht wackelte“.

So wie sich die zähe Kämpferin das Wissen über ihr unheimliches Leiden aus teuren Ärzdebüchern selbst beigebracht hat, so hat Christa Hafenscher auch ihren ganz persönlichen, individuellen Weg zurück ins Leben gefunden. Unter anderem auch mit Hypnose-Therapie und ihrem spontanen Entschluß eines Tages, sich auf ein Inserat „Fotomodell gesucht“ zu melden. „Ich dachte, wenn die mich nehmen und keiner merkt was – dann haut's wieder hin.“

Keiner hat etwas gemerkt. Christa wurde das „Leaton“-Modell. Es haut wieder hin.

Ein Artikel, der viel bewirkte!



Gemeinsam durch eine Hölle gegangen: Christa und ihr Johann



Die schöne „Drescher“-Wirtin ist kaum wiederzuerkennen

„das giftigste Gift der Welt“, so Christa, und es wird in hochverdünnter Dosierung in die Muskeln gespritzt.

Drei Jahre hatte Christa in keinen Spiegel mehr geschaut. Scham und soziale Vereinsamung seien die häufigsten Folgen dieser Krankheit. Statistischer Beweis: 49 Prozent aller Torticollis-Patienten meiden die Öffentlichkeit.

Christa Hafenscher hatte schon alles ausprobiert, von Akupunktur bis zum Geistheiler, als der AKH-Neurologe Prof. Auff ihr 1990 mit der Botulinum-Therapie wieder zu einem menschlichen Dasein verhalf. Seit fünf Jahren lebt sie wieder

Sehr geehrte Damen und Herren!

Die österreichische Dystonie-Hilfe feiert heuer ihren 25. Geburtstag, die Österreichische Dystonie Gesellschaft (ÖDG) ihren 20. Geburtstag. Ich freue mich, dass ich als Neurologe mit dem Schwerpunkt Bewegungsstörungen zumindest die letzten 23 Jahre weitgehend mitverfolgen konnte.

Anfang der 90er-Jahre war ich als Assistenzarzt in Ausbildung zum Facharzt für Neurologie bei Herrn Univ. Prof. Dr. Eduard Auff an der Univ. Klinik für Neurologie am AKH in Wien tätig. Prof. Auff gehörte zu den in Österreich tätigen Botulinumtoxin-Pionieren. Gute Behandlungserfolge, die man von ersten Studien kannte, konnte



er bei seinen Dystoniepatienten bestätigen. 1993 fragte mich Prof. Auff, ob ich in seiner Bewegungsambulanz mitarbeiten möchte. Diesem Wunsch bin ich selbstverständlich gerne nachgekommen. Anschließend hat mir diese neue Tätigkeit einen ganz neuen Horizont neurologischer Erkrankungen eröffnet, der sich aus vielen interessanten und menschlich sehr bewegenden Lebensgeschichten von Patienten mit Dystonien zusammengesetzt hat. In diesen Zeiten kamen noch viele Patienten in unsere Ambulanz, die bereits 30 Jahre an einer Dystonie erkrankt waren und bislang keiner wirksamen Therapie zugeführt wurden. Viele Patienten berichteten über die Stigmatisierung, der sie durch diese Erkrankung in der Öffentlichkeit ausgesetzt waren. Aber auch Ärzte waren oft ratlos und beurteilten die bestehenden Beschwerden falsch und vermuteten orthopädische oder psychische Ursachen. Betroffene fühlten sich damals oft alleingelassen, verunsichert und an den Rand gedrängt.

Über Jahrzehnte konnte man Patienten mit Dystonie keine wirksamen Therapien anbieten. Damals stand mit der Botulinumtoxinbehandlung erstmals eine effektive symptomatische Behandlung zur Verfügung, die durch intramuskuläre Injektionen zu einer Relaxierung und in weiterer Folge zu einer deutlichen Besserung der Bewegungsstörung führte. Auch begleitende Schmerzen konnten positiv beeinflusst werden. Die Botulinumtoxinbehandlung half manchen Patienten erstmals wieder, ein schmerzfreies Leben mit gebesserter Lebensqualität und reduzierter Stigmatisierung in der Gesellschaft zu führen. Da allerdings keine Heilung möglich war, gab es noch eine Vielzahl von Beschwerden und Problemen, mit denen Dystoniepatienten konfrontiert waren. Dies betraf unterschiedliche Sekundärkomplikationen der Dystonie bzw. Auswirkungen im privaten und beruflichen Umfeld.

Durch das Angebot der Botulinumtoxinbehandlung trafen plötzlich Dystoniepatienten in diesen Spezialambulanzen aufeinander und stellten fest, dass sie nicht allein waren und begannen sich über ihre Probleme und Vorstellungen auszutauschen. Damals begann auch unsere immer schon sehr engagierte Frau Hafenscher, über eine Selbsthilfeorganisation für Dystoniepatienten nachzudenken.

Trotz einer zur Verfügung stehenden symptomatischen Behandlung gab es noch viel Arbeit zu tun, um Patienten mit Dystonien tatkräftig zu unterstützen. Diesen Aufgaben hat sich die ÖDG 20 Jahre hindurch gestellt. Da waren einmal die vielen Fragen und Anliegen unserer Patienten, die sich nach der Diagnose einer Dystonie stellten. Ein harter Kern der ÖDG um Frau Hafenscher und Herrn Prof Schierl hat Tausende von ehrenamtlichen Stunden für solche Beratungstätigkeiten aufgewendet, um am Telefon oder Mail Menschen mit Dystonien in schwierigen Lebenssituationen zu beraten. In jährlichen Abständen wurden Patientensymposien abgehalten, um neue Informationen aus der Dystoniebehandlung an Betroffene weiterzuvermitteln. Darüber hinaus hat die ÖDG in verschiedenen Bundesländern Selbsthilfegruppen ins Leben gerufen, um auch wohnortnah Dystoniehilfe anzubieten. Auch die österreichische Ärzteschaft wurde von der Dystonie Gesellschaft in den letzten 25 Jahren wiederholt unterstützt, sowohl mit Informationsmaterial für Dystoniepatienten, aber auch mit wertvollen Anregungen für die Patientenbehandlung und auch bei der Rekrutierung Betroffener für wissenschaftliche Untersuchungen. Auch die Gründung der Österr. Dystonie- und Botulinumtoxin-Anwendergruppe, die unter anderem im Rahmen von Zertifizierungskursen österr. Neurologinnen und Neurologen zu zertifizierten Botulinumtoxin-Anwendern ausbildet, geht unter anderem auch auf eine Initiative der ÖDG zurück. Darüber hinaus hatte die ÖDG auch sehr wertvolle Kontakte zum Ministerium, aber auch zu Sozialversicherungen genützt, um möglichst allen Patienten einen Zugang zu einer evidenzbasierten Dystoniebehandlung zu ermöglichen.

Auch wurde von der ÖDG regelmäßig ein Informationsstand bei den Jahrestagungen der Österreichischen Parkinsongesellschaft und der Öster-

reichischen Gesellschaft für Neurologie betreut, um auch weniger gut informierten Ärztinnen und Ärzten wiederholt auf wichtige Anliegen von Patienten mit Dystonien hinzuweisen.

Für mich persönlich war die Zusammenarbeit mit der ÖDG immer bereichernd und oft menschlich sehr bewegend. Ich bedanke mich dafür, was ich von Betroffenen mit Dystonie für meinen Beruf, aber auch für mein Leben lernen durfte. Ich bedanke mich bei Frau Hafenscher, Herrn Prof. Schierl, Herrn Peschel und Herrn Kasal, aber auch anderen Helfern für ihren bedingungslosen Einsatz für Betroffene, auch wenn eigene persönliche Interessen dabei in den Hintergrund rutschten. Ich wünsche der Österreichischen Dystonie Gesellschaft auch weiterhin alles Gute und viel Erfolg.

Mit freundlichen Grüßen,
Univ. Prof. Dr Peter Schnider

Landesklinikum **N**
HOCHEGG

Unsere **Abteilung Neurologie** ist für die Neurorehabilitation neurologischer Erkrankungen in der Region NÖ Süd verantwortlich. Dystoniepatienten mit therapierefraktären Beschwerden (ausgeprägte Bewegungsstörung, Schmerzen etc.) können im Einzelfall nach ambulanter Begutachtung in unserem Haus ebenso stationär aufgenommen werden.



Weitere Infos auf unserer Homepage
www.hohegg.lknoe.at

Bei Dystonie und Spastik

befreit



 **Dysport®**
BOTULINUM TOXIN TYPE A

**Dysport®: Bewegende Therapie.
Bewegter Leben.**

- Erleichtert den Patientenalltag – wirksam und dauerhaft^{1,2,3}
- Erlaubt eine kosteneffiziente Therapie – für mehr Patienten bei gleichem Budget^{*,4}
- Engagiert für Fortbildung und Weiterentwicklung – seit über 20 Jahren

¹Mohammadi B et al. *Neurol Res* 2010; 32 (3): 309-313 ²Hefter H et al. *BMJopen* 2011; 2: e000196 ³Kessler K et al. *J Neurol* 1999; 246 (4): 265-274 ⁴Basis: maximal zugelassene Einheiten in den angegebenen Indikationen nach aktuell gültigen Fachinformationen Botox®, Dysport®, Xeomin® ^{*}Bakheit AM et al. *Int J Rehabil Res* 2010; 33 (3): 199-204

Deutschland Dysport® 300 Einheiten / 500 Einheiten Wirkstoff: *Clostridium botulinum* Toxin Typ A **Zusammensetzung:** Eine Durchstechflasche enthält 300 Einheiten bzw. 500 Einheiten *Clostridium botulinum* Toxin Typ A. Sonstige Bestandteile: Humanalbumin und Lactose-Monohydrat. **Anwendungsgebiete:** Zur symptomatischen Alternativbehandlung von idiopathischem **Blepharospasmus**, **hemifazialen Spasmus** und koexistierenden fokalen Dystonien. Zur symptomatischen Behandlung einer **zervikalen Dystonie** (Torticollis spasmodicus) mit Beginn im Erwachsenenalter. Zur symptomatischen Behandlung einer **Arm-spastik** bei Erwachsenen infolge eines Schlaganfalls. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen *Clostridium botulinum* Toxin Typ A oder einen der sonstigen Bestandteile. Infektionen an der Injektionsstelle. **Nebenwirkungen (NW):** NW können aufgrund einer zu tief oder falsch platzierten Injektion von Dysport, die zu einer vorübergehenden Paralyse nahe liegender Muskelgruppen führen kann, auftreten. **Alle Indikationen:** Häufig: Allgemeines Schwächegefühl, Ermüdung, grippeähnliche Symptome, Hämatome und/oder Schmerzen an der Injektionsstelle. Gelegentlich: Juckreiz. Selten: Hautrötung, neuralgische Muskelatrophien. **Blepharospasmus, hemifazialer Spasmus und koexistierende fokale Dystonien:** Sehr häufig: Ptosis. Häufig: Diplopie, Augentrockenheit, tränende Augen, Schwellung des Augenlids, Schwächung der Gesichtsmuskeln. Gelegentlich: Fazialisparese. Selten: Entropium, Ophthalmoplegie. **Zervikale Dystonie (Torticollis spasmodicus):** Sehr häufig: Muskelschwäche, Mundtrockenheit, Dysphagie (dosisabhängig nach Injektion in den M. sternocleidomastoideus, weiche Nahrung kann erforderlich sein bis die Symptome abklingen). Häufig: Kopfschmerzen, Schwindel, Fazialisparese (mild und unvollständig), verschwommenes Sehen, reduzierte Sehschärfe, Dysphonie, Dyspnoe, Nackenschmerzen, Schmerzen der Skelettmuskulatur, Myalgie, Schmerzen in den Extremitäten, Versteifung der Skelettmuskulatur. Gelegentlich: Diplopie, Ptosis, Muskelatrophie, Kieferfunktionsstörung. Selten: Aspiration. **Arm-spastik bei Erwachsenen infolge eines Schlaganfalls:** Häufig: Dysphagie, Schwächung der Armmuskulatur, zufällige Verletzungen und Stürze. **Erfahrungen zur Sicherheit nach Markteinführung:** Das NW-Profil, das seit der Markteinführung übermittelt wurde, spiegelt die Pharmakologie des Produkts wider und entspricht dem während klinischer Studien beobachteten. Vereinzelt wurde über Überempfindlichkeitsreaktionen (einschließlich Urtikaria, Angioödem, Pharyngealödem, Atemprobleme) berichtet. Über NW, für die eine sich von der Injektionsstelle ausbreitende Toxinwirkung verantwortlich gemacht wird (übermäßige Schwächung der Muskulatur, Dysphagie, Aspirationspneumonie, die tödlich sein können), wurde sehr selten berichtet. **Verschreibungspflichtig** Ipsen Pharma GmbH, 76275 Ettlingen. Stand der Information: Mai 2012. Zul.-Nr.: 81122.00.00 / 50586.00.00

DYS 529 0415 MB

Veränderte Gehirnfunktion bei Dystonien



Univ.-Prof. Dr. Gottfried Kranz

Wenn Patienten fragen, was denn die Ursache ihrer Dystonie sei, so erhalten sie oft von ihren behandelnden Neurologen folgende Antworten: dass es sich

1. um eine organische, d. h. nicht um eine psychiatrische Erkrankung handle,
2. dass die Ursache im Gehirn läge und
3. dass es sich um eine Art „Softwarefehler“ handle, die „Hardware“ sei in Ordnung.

Die ersten beiden Teile der Antwort erscheinen noch intuitiv verständlich, auch wenn man dazu noch vieles sagen könnte. Ich möchte mich in diesem Artikel aber mit dem „Softwarefehler“ beschäftigen. Natürlich handelt es sich bei dieser Bezeichnung nur um einen bildhaften Vergleich, der nicht in jedem Aspekt übertragbar ist.

Metaphern sind in unserer Sprache, wie auch in Philosophie und Wissenschaft, tief verwurzelt. Bei Beschreibungen des Gehirns und seiner Funktionen verwendeten Philosophen und Wissenschaftler seit der Antike, entsprechend ihrer Zeit, eine metaphorische Sprache, welche die jeweilige Sichtweise der Gehirnfunktion zu veranschaulichen half.

Dabei findet man unterschiedliche Paradigmen: Charles Sherrington, ein führender Neurophysiologe seiner Zeit, verglich das Gehirn mit „einem verzauberten Webstuhl, wo millionen hin- und herfliegender Schiffchen ein sich ständig wieder auflösendes Muster weben – immer voller Bedeutung, aber nie von langer Dauer“, während der britische Philosoph Herbert Spencer die Nerven mit Klaviersaiten verglich, die durch den Geist in Schwingung versetzt werden. Manfred Spitzer verwendet das Paradigma von der Spur im Schnee: dabei wird das Gehirn mit einem Schneefeld verglichen, in dem die Gedanken Menschen darstellen, die darin Spuren hinterlassen.

Das eingangs erwähnte IT-Paradigma ist weit verbreitet. Zunächst diente dieses einer Vorstellung vom Gehirn, die einem fest verdrahteten sehr komplexen Computer glich. Das Gehirn als Festplatte. Besser scheint hier der weiterentwickelte Vergleich mit dem Internet: Die Größe und Wichtigkeit einer Website hängen von deren Gebrauch und Frequentierung ab. Der Begriff der Hirnplastizität selbst ist ein solches Paradigma und kommt aus der Physik, aus dem Bereich der Materialwissenschaften. Gehirnplastizität meint die Tatsache, dass jeder Gedanke, jedes Gefühl, jede Handlung unser Gehirn physisch verändern: „you never use the same brain twice“.

Wir verändern unser Gehirn, indem wir es verwenden. Natürlich nur in sehr geringem Umfang. Dies ist auch bei der primären Dystonie der Fall und in Bezug auf diese Tatsache stimmt der Vergleich mit dem Computer nicht. Tatsächlich können bei idiopathischen Dystonien (idiopathisch heißt „aus sich selbst heraus“, im Gegensatz zu den sekundären Dystonien, die aufgrund einer Hirnschädigung entstehen) auch Veränderungen der Dicke der Hirnrinde und anderer Hirnregio-

nen festgestellt werden. Diese sind aber nur in sehr geringem Ausmaß vorhanden und lassen sich beim einzelnen Patienten gar nicht nachweisen, sondern nur statistisch beim Vergleich größerer Personengruppen im Rahmen sogenannter „Voxelbasierter Morphometrie“ MRT-Bilderstudien. Abgesehen von diesen Einschränkungen kann aber der Vergleich mit der veränderten Software bei Dystonien herangezogen werden. Diese Veränderungen sind funktioneller Natur und weisen beim einzelnen Patienten in der Bildgebung mittels MRT eben keine Veränderungen auf. Insbesondere deshalb, weil es sich bei idiopathischen Dystonien eben nicht um degenerative Hirnerkrankungen wie Parkinson oder Alzheimer handelt, wo ganze Hirnregionen zugrundegehen können.

Wie könnte man nun diese „Softwareveränderungen“ näher charakterisieren? Wie lassen sie sich nachweisen und in welchen Hirnregionen darstellen? Die Erkenntnisse von Gehirn-Funktionsveränderungen bei Dystonien stammen einerseits von sog. funktionellen bildgebenden Verfahren, bei denen z. B. der regionale Blutfluss oder der Glucosemetabolismus untersucht werden. Andererseits lassen sie sich durch elektrophysiologische Verfahren wie dem EEG, mittels magnetischer oder elektrischer Hirnstimulation nachweisen. Mit diesen Verfahren können eine Vielzahl von Aktivitätsänderungen dargestellt werden. Dabei gibt es gemeinsame Charakteristika unter den vielen verschiedenen klinischen Ausprägungen von dystonen Erkrankungen, auch wenn bestimmte Veränderungen in bestimmten Hirnregionen schwerpunktmäßig nur bei manchen Dystonien vorkommen. Bei den Gehirnregionen, in denen solche Aktivitätsveränderungen nachgewiesen wurden, handelt es sich in erster Linie um die sogenannten Basalganglien, tief im Gehirn gelegene Kernstrukturen, die eine Kontrollfunktion neuronaler Schaltkreise in der Hirnrinde, an Hirnstamm und Rückenmark ausüben.

Diese Kontrollfunktion scheint nun nicht mehr richtig zu funktionieren: einerseits kommt es zu unterschiedlichen Aktivitätsgewichtungen innerhalb der Basalganglien-Kerngruppen, andererseits wurde das Phänomen der pathologischen Synchronisation entdeckt. Dabei handelt es sich um eine pathologische Gleichschaltung von Zellakti-

vität, vergleichbar mit einem Fußballstadion, wo plötzlich alle Fans in einen gemeinsamen Sprechchor verfallen. Hier setzt auch die tiefe Hirnstimulation an, indem hochfrequente elektrische Signale ein „Störfeld“ produzieren und die pathologische Aktivität der Basalganglien so unterbinden.

Die oben erwähnte Plastizität kann bei Dystonien im Bereich der Hirnrinde als abnorm bezeichnet werden. Erregende Impulse können so stärkere Veränderungen bewirken, als dies bei normalen Aktivitätszuständen der Fall wäre. Es findet sich in der Hirnrinde auch eine Vergrößerung von Repräsentationsarealen, eine Überlappung von rezeptiven Feldern und eine gestörte Hemmung. Die fehlende Hemmung von Bewegungsimpulsen ist ein charakteristisches Merkmal bei Dystonien und ist für die gleichzeitige, unwillkürliche Aktivierung von ganzen Muskelgruppen verantwortlich. Um normalerweise eine Bewegung auszuführen und einen Muskel anzuspannen, benötigt man einerseits einen erregenden Impuls. Gleichzeitig muss aber der Gegenspieler dieses Muskels gehemmt, und damit entspannt, werden. Bei Dystonien geht man nun davon aus, dass es eine Störung dieser Hemmung gibt. Betroffene können möglicherweise nicht einen Muskel anspannen und den Gegenspieler gleichzeitig entspannen. Es werden beide Muskeln gemeinsam angespannt. Das führt dann zu der Verkrampfung. Wenn außerdem nur ein Finger bewegt werden soll, so müssen die Hirnregionen der benachbarten Finger gehemmt werden. Geschieht dies nicht, so ist eine selektive Fingerbewegung nicht mehr möglich. Diese fehlende Hemmung findet sich auch in zeitlicher Hinsicht, sodass sich dystone Bewegungen auch in anhaltenden Kontraktionen ausdrücken können.

Im Weiteren konnte in vielen Untersuchungen eine krankhaft gesteigerte Aktivität von verschiedenen motorischen Gebieten der Hirnrinde gefunden werden. Diese erhöhte Aktivität lässt sich z. B. mittels transcranialer magnetischer oder elektrischer Hirnstimulation reduzieren. Wir konnten dies etwa bei Patienten mit Blepharospasmus zeigen. Dadurch lässt sich vorübergehend eine etwa 30%ige Verbesserung der Dystonie erzielen. Bisher ließ sich jedoch noch kein Stimulationsmuster finden, das eine nachhaltige Verbesserung brachte und für Patienten im Alltag auch durchführbar

wäre. Interessante Ergebnisse fanden sich diesbezüglich zuletzt in einer Untersuchung um Eckart Altenmüller bei Patienten mit Musikerdystonien, die während einer elektrischen Hirnstimulation versuchten, gesunde Bewegungsabläufe einzulernen, was zumindest über mehrere Tage eine Verbesserung der Dystonie brachte.

Eine Hirnregion, die zunehmend ins Zentrum der Aufmerksamkeit rückt, ist das Kleinhirn. Es ist bekannt, dass hemmende und modulierende Einflüsse, die über die Basalganglien die Hirnrinde erreichen, bei Dystonien nicht in gesundem Maße ablaufen. Eine Veränderung der Kleinhirnaktivität ist aber technisch schwieriger umzusetzen und in seiner Wirkung auch noch nicht ganz klar.

Mit dem Kleinhirn in enger funktioneller Verbindung steht der Hirnstamm, der aber auch wichtige modulierende und hemmende Einflüsse von den Basalganglien erhält. Insbesondere bei Blepharospasmus, aber auch bei generalisierten Dystonien ließ sich eine abnorme Plastizität des Blinkreflexes nachweisen. Der Blinkreflex hat seine Verschaltungen im Hirnstamm und erhält wichtige Einflüsse von den übrigen beschriebenen Hirnregionen. Dieser Reflex ist aus dem Alltag gut bekannt, er tritt in Erscheinung, wenn man unwillkürlich die Augen schließt, wenn z. B. etwas auf das Auge zufliegt oder wenn ein Gegenstand, wie eine Mücke, die Hornhaut des Auges berührt. Auch hier ließ sich bei Dystonien eine reduzierte Hemmung nachweisen. Durch hochfrequente elektrische Stimulation konnten wir in einer rezenten Studie eine Normalisierung dieser abnormen Aktivität bewirken. Dies hatte aber keinen sicheren Einfluss auf die Ausprägung des Blepharospasmus, was aber nicht unbedingt verwunderlich erscheint, da es ja auch bei dieser Form der Dystonie zu einer Vielzahl an Aktivitätsänderungen im gesamten Gehirn kommt und der Hirnstamm nur eine dieser Regionen darstellt. Interessanterweise hängt die Art des Einflusses (ob eine Verstärkung oder Abschwächung der dystonen Aktivität stattfindet) nicht primär von der Art oder Stärke der elektrischen Stimulation ab, sondern vom Zeitpunkt der Applikation.

Dies wäre, um wieder eine Metapher zu bemühen, vergleichbar mit dem Antauchen eines Kindes auf

einer Schaukel. Man muss genau im richtigen Moment des Schaukel-Rhythmus antauchen, um ein Kind höher schaukeln zu lassen. Schupft man zu früh (wenn das Kind gerade auf einen zukommt), so bremst man das Schaukeln, schupft man zu spät, dann ist das Kind schon wieder weg und der Antrieb geht ins Leere. Ähnliche Phänomene lassen sich auch mit anderen Untersuchungstechniken wie der PAS (gepaarte assoziative Stimulation) bei Dystonien nachweisen. Wenn man das Bild des schaukelnden Kindes bei einer Vielzahl von Neuronen-Schaltkreisen bei Dystonien anwenden wollte, so müsste über die „schaukelnden Kinder“ im dystonen Gehirn ausgesagt werden, dass sie einerseits zu schnell schaukeln und sich andererseits zu stark antauchen lassen. Funktionelle therapeutische Maßnahmen müssen also darauf abzielen, das „wilde Schaukeln zu bremsen“.

Schließlich muss noch das sensible System erwähnt werden, das bei dystonen Erkrankungen eine Reihe von Abnormitäten aufweist. So zeigen Patienten mit fokaler Handdystonie eine abnorme Hitze- und Schmerzschwelle, eine gestörte Feinwahrnehmung sensibler Impulse und ein gestörtes Lageempfinden im Raum. Auch sensible Phänomene wie der sensorische Trick (antagonistische Geste), dystone Schmerzen oder eine schmerzhafteste Wahrnehmung von Licht (Photophobie) sind Charakteristika verschiedener Dystonieformen. Diese weitreichenden Beobachtungen, wie auch Erkenntnisse, dass ein Training der Oberflächen-sensibilität fokale Dystonien verbessern kann, haben zuletzt bedeutende Wissenschaftler auf diesem Gebiet zweifeln lassen, ob es sich bei Dystonien überhaupt um primär motorische Erkrankungen handelt, oder ob nicht die primäre Ursache im sensiblen System zu suchen sei. Hirnregionen, die sensible Informationen verarbeiten, sind der Thalamus, die primär sensible Hirnrinde und ein Teil der Hirnrinde, die im hinteren Scheitellappen liegt (PPC). Letztere Region scheint bei Dystonien eine besonders wichtige Rolle einzunehmen, da sie sensible Informationen mit motorischen Impulsen vernetzt und so bei der Bewegungsplanung und Antizipation eine wichtige Rolle spielt.

So kann im Sinne von Goethes Faust geschlossen werden: Was Art und Anzahl der funktionellen Hirnveränderungen bei Dystonien betrifft, kann

die derzeitige wissenschaftliche Erkenntnis sagen „zwar weiß ich viel, doch möcht' ich alles wissen“, insbesondere „was die Welt [der Dystonien] im Innersten zusammenhält“. Nachdem aber gerade diese Schlüsselerkenntnis fehlt, kann nicht ausgesagt werden, ob es sich bei den beschriebenen funktionellen Hirnveränderungen um kompensatorische Mechanismen, um ein sekundäres Epiphänomen als Reaktion pathologischer Prozesse oder um einen Teil der dystonen Pathophysiologie selbst handelt.

Ganz herzlich möchte ich
der Dystonie-Selbsthilfegruppe und
der Dystonie Gesellschaft in Österreich
für die runden Jubiläen gratulieren!

Univ.-Prof. Dr. Gottfried Kranz



Meine Erfahrung

mit Selbsthilfegruppen in den USA hat gezeigt, dass gerade ein Gesundheitssystem, das nicht für alle uneingeschränkt zur Verfügung steht, dazu führt, dass Menschen sich eher zusammenraufen müssen und ein hohes Maß an Engagement im Rahmen von Selbsthilfegruppen zeigen.



Dystonie-Selbst-Hilfe-Gruppe Graz und Umgebung

Es herrscht dort ein wenig das Gefühl: wenn wir uns nicht selbst helfen und zusammentun, wird es niemand sonst tun, am allerwenigsten der Staat. Im Gegensatz dazu führt in Österreich unser gutes Gesundheitssystem und Sozialsystem eher dazu, dass die Menschen das Gefühl haben, der Staat ist für sie und ihre Gesundheit zuständig, von der Geburt bis zum Tod.

Diese bequeme Haltung fördert wenig Eigenengagement. Dabei werden leider die Anliegen von kleineren Gruppen wie z. B. jener der Dystonie-Patienten weniger beachtet. Umso wichtiger ist gerade in einem Land wie Österreich das Bestehen einer solchen Gesellschaft und Selbsthilfegruppe, und umso mehr gratuliere ich zum unermüdlichen Einsatz der in Österreich engagierten PatientInnen, Frau Dipl. Psych. Hafenscher, Herrn Prof. Mag. Schierl, Herrn Kasal und Herrn Peschel und allen anderen: Für das Durchtragen der Anliegen, das Bekanntmachen der Erkrankung, den Mut, mit der Erkrankung zu leben und mit einem „Wir-Gefühl“ neu hinzukommende Patienten zu stärken!

Herzliche Grüße,
Gottfried Kranz

Gratulation und nochmals Gratulation zu diesem Doppeljubiläum!!!



25 Jahre DYSTONIE-Selbsthilfe ...
unglaublich, denken wir zurück, ...

„Selbsthilfe“ vor 25 Jahren in der Gesellschaft noch ein völlig exotischer Begriff.

Heute reden wir von „Betroffenenkompetenz“; damals war die Kompetenz eines Betroffenen im Gesundheitssystem kaum erwünscht. Dazwischen liegen Jahre, in denen sich Menschen unermüdlich eingesetzt haben, um den Gedanken „Du bist nicht allein“ für viele Betroffene Realität werden zu lassen. Diese Menschen sind aber auch zum Sprachrohr geworden, um die so unbekannt Krankheit Dystonie bekannt zu machen.

Gratulation an all diese Menschen!

20 Jahre Österreichische DYSTONIE Gesellschaft ...

Die Menschen, die Betroffenen, die sich vor 20 Jahren entschlossen haben, die Österreichische Dystonie Gesellschaft ins Leben zu rufen, sind noch immer diejenigen, die auch heute noch all ihre Kräfte einsetzen, um den Dystonikern Kraft zu geben, ihnen Kompetenz zu geben und die immer wieder unser aller Sprachrohr sind ...

Liebe ÖDG, wir danken Euch für alles und gratulieren herzlichst!

Selbsthilfegruppe DYSTONIE Salzburg

Liebe Frau Christa Hafenscher,

Zuerst möchte ich Ihnen zum 25-jährigen Jubiläum gratulieren.

Es ist ganz wichtig, dass es diese Selbsthilfegruppe und die ÖDG gibt.

Bei mir ist es 18 Jahre her, dass meine Dystonie erkannt wurde, 1 Jahr machtlos und ahnungslos wurde ich mit irgendwelchen Mitteln behandelt und unter anderem wurde ich auch ins psychiatrische Eck gestellt.

1 Jahr voller Verzweiflung, bis ich endlich in die Klinik Ibk kam, da wurde mir rasch geholfen, und die Wirkung des Botox war sensationell, sie hielt 15 Jahre an, dann erkrankte ich an Brustkrebs und die Dystonie war wieder da.

Leider hilft das Botox nicht mehr so gut, aber ich kann damit leben. Mir fehlen die guten Ärzte in der Klinik,

Dr. Müller, Dr. Brenneis,

ABER ICH BIN JA NICHT ALLEIN

Vielen Dank, dass es euch gibt.

Weiter so ...

Alles Gute

und liebe Grüße

Karin Widauer

Weitere Leserbriefe und Anfragen, die nicht unmittelbar auf das Jubiläum Bezug nehmen, bringen wir in der nächsten Ausgabe samt ausführlichen Antworten.

Sehr geehrte Frau Hafenscher!

Ihre Arbeit – die Organisation und das Management für eine SH-Gruppe – kann absolut nicht überschätzt werden und ist in einem Gesundheitssystem unerlässlich! Es muss eine Lobby geben, die die Anliegen und Rechte der Patienten vertritt – und das darf keine von staatlichen Stellen oder Versicherungen eingesetzte Stelle sein, die ja nur deren eigene Interessen vertritt.

Ich weiß, dass Sie schon sehr vielen Patienten geholfen haben, und ihr Motto „du bist nicht allein“ ist wirklich hilfreich.

Ich würde mir zusätzlich wünschen, dass ein Vertrauensarzt für die SH-Gruppe beigezogen wird, der auch von der medizinischen Seite die Anliegen der Dystonie-Gruppe vertritt .

Mit herzlichen Grüßen,

Dr. Feichtinger

Sehr verehrter Herr Dr. Feichtinger,

vielen Dank für Ihr Mail. Und ja, die Möglichkeit eines Arztes in der Gruppe haben wir auch schon ins Auge gefasst. Unsere Hilfe ist wirklich oft samariterhaft, weil sämtliche Unterstützungen verkürzt oder gestrichen wurden. Und mit Hosenköpfen können (leider) auch wir (noch) nicht unsere Aktivitäten bezahlen.

Ganz liebe Grüße,

Dipl.psych. Astrologin

Christa E Hafenscher

Gründerin, Ehrenpräsidentin

und Vorstandsmitglied der ÖDG



Benedicte De Pauw hat deinen Beitrag kommentiert.



Benedicte De Pauw

27. August um 19:33

Dear Christa I'll send you a mail . Nice to hear from you. Congratulations for your 20 years...!!!!

Sehr geehrter Herr Prof. Schierl, ich möchte Ihnen heute einige Zeilen übersenden. Ich wünsche Ihnen eine schöne Zeit und verleihe auf ein Wiedersehen.

Bleierer Josef, Steckenbach, Salzburg

10 Jahre mit Dystonie – Blepharospasmus

2003

Ende 2003 Beginn der Krankheit Blepharospasmus

2004

Ich erhielt die Diagnose dieser Krankheit in der Sehschule durch Frau Dr. Nitsch. Es folgen 3 Spritzungen mit ansteigender Dosis (Botox), jedoch ohne Erfolg.

2005

Im LKH Innsbruck werden weitere Spritzungen vorgenommen. Nach 3 Spritzungen erklärt Herr Dr. Egger, es hat wenig Sinn, ich kann kommen oder nicht, es ist keine Besserung in Aussicht.

2006

Es wurden diverse Heilpraktiker, Therapeuten, Scharlatane aufgesucht, jeweils ohne Besserung, der Lidkrampf wird immer stärker. Sehen ist nur mehr mit zurückgebeugtem Kopf möglich!

Herbst 2006 GKK-Salzburg INFO-Nachmittag über Dystonie. Kennenlernen von Frau Hafenscher und Herrn Prof. Schierl. Weiterempfehlung zur Behandlung bei Frau Dr. Fuchs in Wien.

2007

2 Behandlungen bei Frau Dr. Fuchs, jedoch ohne Wirkung.

Mitte 2007 längerer Aufenthalt im LKH Salzburg in der Dermatologie, mit zusätzlicher medikamentöser Behandlung mit Frau Dr. Nitsch, jedoch ohne Erfolg. Überweisung an die Christian Doppler Klinik. Weitere 3 Spritzungen (Dysport) jedoch ebenso ohne Ergebnis.

2008

Beitritt zu DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe Salzburg. Im Symposium über Dystonie lernte ich Herrn Wurzingler kennen, dieser hatte dieselben Symptome wie ich, er riet mir, Herrn Prof. Voller im AKH Wien auf-

zusuchen. Im Sommer 2008 beim 3. Termin im AKH lernte ich Herrn Prof. Voller und Herrn Prof. Auff kennen. Es wurden 3 Termine zu je 10 Tagen vereinbart. Es folgten intensive und anstrengende Untersuchungen mit Elektroschocks, starken Medikamenten und starken Dosen von Botox.

Im Oktober 2008 wurde eine Lidkürzung vorgenommen, diese hatte jedoch nur eine 1-monatige Erleichterung gebracht. Die Augenlider fielen mir dennoch immer wieder zu.

2009

Im April 2009 wurde die Behandlung beendet mit der Vorgabe, ich soll mich bei Frau Dr. Nitsch melden, um die Behandlung fortzusetzen. Bei einem Dystonietreffen sagte mir Paul Schaumberger, dass Frau Dr. Nitsch ein neues „Medikament“ einsetzt.

Im Oktober 2009 kam ich ins Krankenhaus nach Braunau. Da ich psychisch schon sehr angeschlagen war, wurde ich unter medikamentöser Weiterbehandlung entlassen.

Ende 2009 kam ich wieder zu Frau Dr. Nitsch. Bei der ersten Spritzung mit Xeomin verspürte ich keine Verbesserung.

2010

Nach weiteren 3 Spritzungen wurde meine Krankheit – abrupter Lidschluss – beinahe beschwerdefrei.

2011

Herber Rückschlag, da ich im Dezember 2010 den Termin um 1 Monat überzogen habe, brauchte ich wieder 2 Spritzungen, um den Lidschluss zu korrigieren.

2012

Seit 2012 ist meine Krankheit bei regelmäßiger 3-monatiger Spritzung beherrschbar. Mein Leben ist seither ganz anders. Ich bin meistens gut gelaunt und für alles offen.

Möchte auch erwähnen, dass ich ohne DYSTONIE-Selbsthilfegruppe Salzburg und ohne meine Familie keine so schöne Zeit, wie jetzt, noch erleben könnte.

Josef Bleierer

Als Dystoniker beruflich aktiv in selbstständiger Tätigkeit

Fritz Kasal

Im November des Jahres 1988 merkte ich während des Autofahrens ein ungewolltes Abweichen meines Kopfes von der normalen Geradeaus-Haltung. Ich bemerkte damals, wie ich heute weiß, den Beginn meiner Dystonie-Erkrankung.

Ich hatte einen kleinen Produktions- und Montagebetrieb mit etwa zwanzig Mitarbeitern, den ich 15 Jahre davor selbst aufgebaut hatte.

In diesem Lebensabschnitt also, der nicht gerade ruhig und gleichförmig verlief, versuchte ich meine vermeintlichen Verspannungen der Nackenmuskeln durch Behandlungen bei einem Facharzt für physikalische Medizin zu bessern. Dies gelang natürlich nicht, im Gegenteil, das Bestreben der Muskeln, meinen Kopf nach links zu drehen, wurde intensiver und häufiger. Nach wenigen Monaten fand sich mein Kinn, wenn ich den Kopf gewähren ließ, fast an der linken Schulter.

Torticollis-Erkrankte wissen ja Bescheid, was zumindest am Beginn der Erkrankung noch ein wenig hilft, den drehenden Kopf zu stabilisieren. Zum Beispiel eine Berührung der Wange, die der Drehrichtung abgewandt ist, mit Hand oder Taschentuch; den aufgespannten Regenschirm direkt vor die Nase halten, um diese anpressen zu können und damit den Kopf halbwegs zu stabilisieren usw. Einen guten Erfolg, meinen Kopf beim Autofahren einigermaßen gerade zu halten, erzielte ich durch Apfel-Essen mit einer Hand, während die andere Hand lenkte. Am stärksten begann mein Kopf zu drehen, wenn der Körper in Bewegung kam oder Bewegung spürte. Beim Gehen oder beim Autofahren kam daher mein Torticollis so richtig in Schwung.

Trotz Krankheit und Suche nach Heilung konnte ich die Zügel in meiner Firma nicht einfach schleifen lassen und meine Tätigkeit im Betrieb nicht



Christa Hafenscher und Fritz Kasal im Jahre 1995 im „Beisl-Drescherl“.

wesentlich reduzieren oder gar einstellen. Von der Leitung und Lenkung meines Betriebes konnte ich mich nicht befreien, weil kein Ersatz da war. Überhaupt nicht ersetzt werden konnte ich aber in der Tätigkeit des Verkaufens unserer betrieblichen Erzeugnisse, da dies immer meine Hauptaufgabe war. Stets beim Kunden präsent zu sein, auf jede Anfrage, auf jeden Kundenwunsch möglichst rasch zu reagieren, das war ein wesentlicher Teil des bisherigen Erfolges meiner Firma. Egal wie mein Kopf drehte, egal ob schon früh am Morgen die Halsmuskeln Freude am krampfartigen „Verknoten“ fanden und ein normales Rasieren nicht möglich war, – ich musste hinaus.

Die Blicke, die mich in meiner Firma trafen, variierten zwischen Mitleid bis Gleichgültigkeit. Doch damit konnte ich leben, denn meine Leute waren informiert, dass mein Zustand „nur“ eine Art von Muskelerkrankung war und der Verlust von geistigen Fähigkeiten nicht eingetreten war. Genau beobachtet wurde ich dennoch.

Schwierig und problematisch wurde es für mich, die notwendigen Kundenbesuche durchzuführen. Verkaufen bedeutet ja nicht nur, das zu verkaufende Produkt entsprechend positiv darzustellen, seine gute Qualität, seine Wirksamkeit und Einsatzmöglichkeit aufzuzeigen, sondern man muss dem Kunden auch durch das eigene Verhalten das Gefühl geben, bei dieser Firma herrscht Optimismus und erfolgreiches Handeln und Produzieren.

Oft hatte ich daher Gelegenheit, nach dem Motto: „immer nur Lächeln und immer vergnügt ...“ meine Kundengespräche führen zu müssen. Das Schlimmste für mich in dieser Zeit, sozusagen der Schrecken aller Schrecken, war der Besuch eines neuen, vollkommen unbekanntes Kunden.

Vom Auffinden des Ortes, wo der Kunde den Besuch wünschte, bis zum Auffinden des richtigen Gesprächspartners war es oft ein dorniger Weg. Da meine Firma im Bau-Nebengewerbe tätig war, saßen meine Ansprechpersonen meist in den Bauleitungen der Baustellen.

Nun ist so eine Baustelle ein Betrieb mit recht rauen Abläufen. Die dort Beschäftigten sind durch ihre Tätigkeit bei Wind und Wetter, bei Staub und

Regen, meist robuster und nicht sehr zimperlich.

Betrat ich also solch eine neue Baustelle, um meinen Ansprechpartner zu suchen, so marschierte ich hinein, denn ein Einfahren mit dem Auto ist durch die Beengtheit des Platzes meist nur dem Bauleiter vorbehalten. Durch oft knöcheltiefen Staub oder Schlamm – je nach Jahreszeit – zu stapfen, erleichterte dem „Torticollis-Kopf-Verdrehten“ gerade nicht die Suche nach der Baracke der Bauleitung. Diese lag oft gut getarnt hinter großen Sand- und Erdhaufen. Die auf dem Gelände anzutreffenden „schaufelnden Beschäftigten“ nach dem Weg zu fragen, war oft nutzlos. Sie verstanden höchstens die Frage – Wo Polier? – und deuteten dann freundlich lächelnd in die verschiedensten Richtungen.

Einer, der hier mit verdrehtem Kopf in solch einem Irrgarten herumstapft, wird schon nach kürzester Zeit als sehr gefährdeter Mensch – weil behindert und unzurechnungsfähig – eingestuft, und hat die Baustelle schleunigst zu verlassen. Dementsprechende Kommentare musste ich mir anhören.

Aber nicht nur der Besuch von rauen Baustellen hatte es in sich.

In sehr unangenehmer Erinnerung ist mir auch die Suche nach der Adresse eines Architektur-Büros in einer sehr bekannten Wiener Geschäftsstraße. Knapp vor dem vereinbarten Gesprächstermin eilte ich durch die Menschenmenge in dieser sehr belebten Straße und musste feststellen, dass sich die gesuchte Hausnummer auf jener Straßenseite befand, zu der mein Kopf nicht hindrehte. So musste ich bei jedem Hauseingang, von dem ich glaubte, er könnte es sein und den ich aber im Vorübergehen nur erahnte, stehen bleiben, eine Körperdrehung machen, um nach der Hausnummer zu sehen. Mein gemarterter Nacken mit dem drehbehinderten Kopf verband sich darauf mit meinen arg strapazierten Nerven zu einem unheilvollen Geist, der mir schwer auf den Schultern saß, mich niederdrückte und mir ununterbrochen zuraunte „Geh doch weg von hier, alle Leute sehen dich bereits an, mit deiner Behinderung findest du nicht einmal den Hauseingang, wie willst du dann ein Verkaufsgespräch führen mit Leuten, die du nicht kennst ...“. Nur mit äußerster Willensanstrengung konnte ich den Ausbruch von Panik verhindern und fand die Adresse und die Gesprächspartner.

Wenn ich heute an diese Situation denke, meine ich, damals „Blut geschwitzt“ zu haben

Übrigens führte dieser Kundenbesuch zu einem Auftrag für meine Firma.

Wie jeder andere auch, befolgte ich wohlgemeinte Ratschläge, diesen oder jenen Arzt, Heiler oder Masseur aufzusuchen. Leider ohne Erfolg in Bezug auf meine Krankheit. Wahrscheinlich haben auch manche von Ihnen einen langen Weg gehen müssen, bis Sie zum ersten kundigen Arzt gelangten.

Eine Allgemein-Medizinerin in Wien wies mir mit ihrer Frage „Haben Sie sich schon neurologisch untersuchen lassen?“ – und dann mit der Bemerkung: „... denn es könnte Ihr Leiden auch Anzeichen eines beginnenden Kopf-Tumors sein!“ – den ersten richtigen Weg. Ich suchte eine von dieser Ärztin empfohlene Neurologin auf, die mich in das Krankenhaus einwies, wo sie die Neurologie leitete. Nach einem Kurzaufenthalt verbunden mit vielen Untersuchungen „endlich“ die Diagnose: Torticollis! Behandlungsschritte: zuerst Medikamente, ev. als zweiter Schritt Gift, injiziert in die betroffenen Muskeln und als dritter und letztmöglicher Schritt die Operation. Die von dieser Fachärztin begonnene Behandlung mit Medikamenten und psychologischen Gesprächen war leider nicht erfolgreich.

Weiter nach Heilung Ausschau haltend, erhielt ich über Bekannte den Rat eines Kärntner Neurologen, mit meinen Beschwerden doch in das Wiener Allgemeine Krankenhaus zu Herrn Dr. Auff zu gehen. Dort wusste man Bescheid und nach kurzem stationären Aufenthalt wurde ich von Dozent Dr. Auff erstmals mit Botulinumtoxin behandelt. Diese Behandlung war für mich einige Jahre sehr erfolgreich und bewirkte fast völlige Beschwerdefreiheit, bis die Bildung von Antikörpern eine Verminderung der Wirkung einleitete.

Ein sehr positives Erlebnis war für mich im AKH das Kennenlernen von Menschen, die so wie ich diese Krankheit hatten und die mir das Gefühl gaben, mit meiner Krankheit nicht allein zu sein. In den Gängen der alten Neurologie im AKH in der Warteschlange stehend, nahmen wir, die Be-

troffenen, endlich wahr, dass sich hier in der Erkrankung Gleiche zusammenfinden, die ihre Sorgen, Nöte und Erfahrungen austauschen konnten, sehen konnten, wie es den anderen besser oder schlechter ging als einem selber, und daraus Hoffnung schöpfen oder Mitleid verspüren.

In einer dieser „dystonischen Warteschlangen“ im Allgemeinen Krankenhaus lernte ich auch Frau Christa Hafenscher kennen, die Mutter der Österreichischen Dystonie Gesellschaft. Ihr verdrehter Kopf, ihre verspannten und schmerzenden Hals- und Nackenmuskeln konnten ihr ihre Kontaktfreudigkeit nicht rauben. Immer fand sie aufmunternde Worte für die Mutlosen und Resignierenden und vermochte sie dadurch ein wenig aufzurichten. Als Gastwirtin im wahrsten Sinn des Wortes führte sie ihr Lokal im 16. Wiener Gemeindebezirk. Christa Hafenscher in ihrem Betrieb zu sehen – servierend mit total verdrehtem Kopf und schmerzverzerrtem Mund, der erst wieder lächelte, wenn sie Speisen und Getränke vor ihren Gästen niederstellte – ließ die große Anstrengung erkennen, die jeder Betroffene aufbringen muss, um sein persönliches Schicksal zu meistern.

Was wollen wir von der Österreichischen Dystonie Gesellschaft bezwecken, wenn wir über unser Leben und unsere Erkrankung berichten?

Wir wollen Mut machen, wir wollen Ihnen sagen, dass es nicht nur in Ihrem Leben Augenblicke der Verzweiflung und des „Nicht-mehr-Wollens“ gibt. Wir wollen Ihnen das Gefühl vermitteln, dass Sie nicht allein sind mit all Ihren Problemen, mit Ihren Körperverdrehungen, mit Ihren Muskeln, die sich entschlossen haben, ein oft schmerzhaftes Eigenleben zu beginnen und sich nicht mehr dem Willen des Körper-Inhabers unterordnen wollen. Vor allem aber wollen wir Sie vor der Gefahr warnen, sich zu verschließen, sich abzukapseln, sich selbst auszugrenzen oder gar aufzugeben.

Sich selbst aufzugeben bedeutet den Anfang vom Ende.

Gehen Sie hinaus, wagen Sie es, vor Ihr vielleicht schon verschlossenes ICH zu treten und finden Sie den für Sie lebenswichtigen Mut, andere anzusprechen und den Kontakt zu suchen. Nehmen Sie mit Menschen Kontakt auf, versuchen Sie zu

zeigen, dass Sie ein Kranker sind, der nur an einer bestimmten Erkrankungsform leidet, der sich aber nicht aufgibt. Ein Kranker, der Denken und Fühlen kann, der sich seinen Weg sucht und ihn geht, der aber nicht innehält und sich – resignierend – selbst aufgibt.

Wenn Sie solche Schritte und Handlungen, zu Ihrem eigenen Wohl, aus eigener Kraft nicht setzen können, wenn die Schwäche überwiegt, dann suchen Sie in Ihrem eigenen Interesse die **KRAFT DER GRUPPE**.

Unsere behandelnden Ärzte verweisen heute bereits auf die Selbsthilfegruppen, deren Wichtigkeit sie längst erkannt haben.

Finden Sie Trost, Rat und Anteilnahme in der Gruppe, werden Sie ein Zuhörender, lauschen Sie

den Erzählungen jener, denen es absolut schlechter geht als Ihnen, wandeln Sie sich vom Mutlosen in den Hoffnungsvollen, werden Sie als Mitleidender ein Ratgeber der Hilfesuchenden, treten Sie vor, erzählen Sie auch ein bisschen von Ihrer Geschichte, vielleicht lenkt das einige Schwermütige ab von ihrem andauernden Leidensdruck, vielleicht schöpfen andere Mut durch Ihren Bericht, und Sie selbst laden auch ein wenig seelischen Ballast ab. Verzagen Sie also nicht, sondern bauen Sie mit der Gruppe Kraft auf, die Sie ja zur Bewältigung Ihrer Schwierigkeiten brauchen.

Als Letztes, vergessen Sie nicht die Heilkraft des Lachens. Wenn gerade niemand da ist, um Ihnen etwas Humorvolles zu erzählen, besorgen Sie sich ein Büchlein und lernen Sie wieder zu schmunzeln und lachen.

Dystonie und Sport

Auch für Dystoniepatienten gibt es keinen Grund, auf regelmäßige körperliche Aktivität zu verzichten. Es gibt eine Vielzahl von Dystoniepatienten, die für sich selbst regelmäßige körperliche Aktivität als eine wichtige Begleitbehandlung ihrer Erkrankung erkannt haben. Insbesondere Wandern, langsames Joggen, Schwimmen aber auch Tanzen werden von Dystoniepatienten oft als sehr wirksam und entspannend empfunden.

Prim. Univ.-Prof. Dr. Peter Schnider



Liebe Grüße von der Bergwanderung in Kaprun vom höchstgelegenen Kraftwerk Österreichs.



Beachvolleyball: Team Dystonie 2 war (fast) unschlagbar.



Na, wo ist denn der Ball.



MY DYSTONIA



Von Patienten. Für Patienten.



MY DYSTONIA

Dokumentieren Sie Ihren Krankheitsverlauf und verbessern Sie Ihre Lebensqualität!

MyDystonia

Das elektronische Tagebuch für Dystoniepatienten



DIARY

Dokumentieren Sie Ihren Krankheitsverlauf und Ihre individuellen Therapieziele



REPORT

Teilen Sie Ihre Erfahrungen mit Ihrem Arzt



NEWS

Erhalten Sie **News & Infos** rund um Dystonie von **Dystonia Europe**

Starten Sie noch heute **MyDystonia** und verbessern Sie Ihre Lebensqualität!



Available on the App Store

Available Online

MyDystonia ist kostenlos erhältlich:

- online unter www.mydystonia.com
- als App zum Download im AppStore



WARUM tust du dir das an ...?



Prof. Mag. Richard Schierl
Obmann der ÖDG

Ich wurde einen Tag nach dem Fall von Stalingrad geboren. Hatte trotz Krieg und Nachkriegszeit samt Besatzung und Mangel eine sehr glückliche Kindheit bis zum Jahre 1949.

Da starb mein Vater an einer Lungenentzündung und einige Monate später begann für mich die Schule.

Beim Schreibenlernen kam das erste Mal in meinem Leben die Dystonie hervor, ohne dass irgendwer sagen konnte, was das für eine unheimliche, rätselhafte Erscheinung sei, die da meine Bewegungen offenbar unbeherrschbar machten. Doch davon später!

Im Jahre 1994 wurde ich durch einen jungen Neurologen, der mich bei einer Veranstaltung beobachtet hatte, auf Univ.-Prof. AUFF und seine „Spezial-Injektionen“ aufmerksam gemacht.

Es kam zu einem mehrtägigen Aufenthalt an der Universitätsklinik für Neurologie am AKH Wien.



Tag der Selbsthilfe/Jeder für Jeden im Wiener Rathaus.

Irgendwie entstand bald mit den dortigen Ärztinnen und Ärzten, Pflegerinnen und Pflegern, wenn Zeit war, ein freundschaftlicher Gedankenaustausch und ich fühlte mich dort „wie im Urlaub“. Der Verdacht bestätigte sich: das, was da jahrzehntelang meine Bewegungen gestört hatte, war DYSTONIE! Ich blieb dann „Kunde“ im AKH bis heute, zuerst bei Herrn Prof. Dr. AUFF, später und heute bei Univ. Prof. Dr. KRANZ.

Im Frühjahr 1997 erhielt ich dann eine Einladung von einer „Dystonie Gesellschaft“ zu einem Dystonie Symposium im AKH. Da hat man natürlich als Betroffener Interesse und ich ging neugierig hin.

Ich setzte mich sehr weit hinten in die letzte Reihe und wollte mir das alles nur einmal anhören.

Und ich staunte nicht schlecht, denn: von SELBSTHILFE, Selbsthilfegruppe, von den Möglichkeiten, die da weit über das Medizinische hinaus für die Lebensbewältigung, ja für die Lebenskunst, nicht gegen, sondern mit dieser Krankheit zu leben, geboten werden, hatte ich bislang keine Ahnung. Am 30. März 1998 entschloss ich mich dann, der Österreichischen Dystonie Gesellschaft beizutreten.

Meine Begeisterung und mein Interesse waren groß. Es kam zu einigen Besuchen bei Frau Hafenscher im DRESCHERL-Beisel auf der Ottakringer Hauptstraße, immer verbunden mit einem guten Papperl, zumal mir ja diese freundlich-gemütliche Gaststätte längst bekannt war. Nach Seminaren oben am Wilhelminenberg ging ich gerne dorthin „wos Gscheit's“ papperln und mit Bankkollegen hatten wir dort manchmal zu Martini „Ganslessen“. Jetzt bekam ich dort auch Nahrung für Geist und Seele. Frau Hafenscher versorgte mich mit viiiel Informationsmaterial über Dystonie, Coping und Selbsthilfe auf Deutsch und Englisch. Und ich besuchte die im dortigen Extrazimmer regelmäßig tagende Selbsthilfegruppe.

In der österreichischen Bankenlandschaft blieb in dieser Zeit auch kein Stein auf dem anderen und damit kam es auch zu großen Änderungen in meinem Berufsleben.



Besuch von Frau Dr. Fuchs bei der Wiener Selbsthilfegruppe

Die große Fusion der Credit-Anstalt-Bankverein in die Bank Austria war gerade abgeschlossen. Jetzt stand die Fusion der Giro-Zentrale/GiroCredit in die ERSTE-Bank bevor.

Nun, ich war damals in einem doch schon pensionsnahen Alter, hatte bereits fast 44 Versicherungsjahre und gehörte damit zu der Gruppe von Mitarbeitern, die man – betriebswirtschaftlich betrachtet – bei so einer Fusion gerne als Ballast in die Pension abwerfen wollte.

Ich muss sagen, ich ging nicht gerne in die Pension. Ich hatte eine sehr schöne, interessante Tätigkeit als Bildungsleiter mit vielen Kontakten zu jungen Leuten, zu Menschen im geistigen und kulturellen Leben und war auch in der Erwachsenenbildung sehr gerne mit meinen Bildungs-Kultur-Natur-Reisen tätig.

Nachdem ich meine Haut so teuer wie möglich verkauft hatte, unterschrieb ich den mir vorgelegten Vertrag und ging dann sehr melancholisch ins DRESCHERL, wo ich wahrscheinlich nicht nur ein Bier trank.

Die Frau Hafenscher tröstete mich und kam mit der Idee, jetzt als Pensionist hätte ich ja genug Zeit, um in der ÖDG – am besten im Vorstand – mitzuarbeiten! Und sie hatte gleich – ausgefuchste Strategin! – eine Einladung nach Barcelona zu einem in-

ternationalen Treffen von DYSTONIE-Organisationen in der Hand, sie könne da aus beruflichen Gründen nicht fahren, das solle gleich ich einmal übernehmen. Das Treffen fand in Bälde statt und ich musste rennen, um überhaupt noch Flugtickets zu bekommen.

In Barcelona kam ich zum ersten Male mit Frau Didi Jackson, die Gründerin der Deutschen DYSTONIE Gesellschaft – eine großartige Dame! – und auch Geburtshelferin unserer ÖDG, und auch zahlreichen klugen, weitblickenden und liebenswürdigen Persönlichkeiten aus aller Welt zusammen, die alle das Motto “YOU ARE NOT ALONE! – DU BIST NICHT ALLEIN!” für ein besseres Leben mit DYSTONIE verband. Es war dies eine Arbeitstagung mit der Arbeitssprache Englisch, die in nicht zu großen Arbeitsgruppen sehr effizient tätig war. Die Einteilung erfolgte durch Los.

Und ich hatte das Glück, möchte ich sagen, mit den Chilenen in eine Gruppe zu kommen. Chile war mit einer großen Delegation anwesend!

Ich staunte nicht schlecht, was dort die DYSTONIE-Betroffenen in ihrem Land alles machen. Wie die um ihre ESPERANZA (HOFFNUNG) kämpfen, wie pfiffig und kreativ die das angehen. Bis heute bin ich noch mit denen in freundschaftlicher Verbindung!

Nun, ich kam hochmotiviert zurück und wollte am liebsten gleich alles auf einmal machen. Derart



Fad war es nie: gearbeitet, um der Sache wegen gestritten und gelacht haben wir genug!

hochgestimmt wurde ich in den Vereinsvorstand kooptiert und in die Vorbereitungen zum 3. Wiener DYSTONIE Symposium mit Generalversammlung einbezogen. Ich sollte dort auch eine Rede halten und in den Vereinsvorstand gewählt werden. Frau Hafenscher regte an, ich solle doch einfach über mein Leben mit Dystonie sprechen. Für mich wurde das eine biografische Therapie, die ich am 9. Oktober 1999 im AKH vortrug.

Manche von Ihnen erinnern sich noch daran und ich möchte den Text hier anfügen. Für mich hat er bis heute seine Gültigkeit erhalten.

Nun, seit damals sind mehr als 16 Jahre vergangen!

Vorne hat Frau Hafenscher in dieser Jubiläumsausgabe im Kapitel „Aus unserer Chronik“ die wichtigsten Daten und Ereignisse der ÖDG angeführt. Ich möchte mich daher hier nur auf einige persönliche Daten beschränken.

Im Jahre 2001

erhielt ich von Herrn Bundespräsidenten Dr. Thomas Klestil den ehrenden Berufstitel „Professor“ als „Publizist und Vortragender“ verliehen.

Es war dies eine späte Anerkennung für meine Arbeit in der Berufs- und Erwachsenenbildung. Gerne möchte ich mich bei meinen ehemaligen Chefs Herrn BM a. D. Dkfm. Ferdinand LACINA, der etliche Jahre als Generaldirektor der GiroCredit-Bank, erfolgreich und beliebt, gewirkt hat, dem Personaldirektor der Bank, Herrn Dr. Helmut SELBMANN, der etliche Jahre lang mein unmittelbarer Chef war, dafür bedanken, dass sie diese Auszeichnung eingereicht haben. Dr. Selbmann ist leider nicht mehr unter uns.

Unvergessen ist mir seine Antwort, wenn ich ihn in angespannten oder/und schwierigen Situationen mahnte: „Helmut, Du bist der Chef, Du musst jetzt sagen, entscheiden, was wir tun sollen!“

Er antwortete mir cool: „Richard – Du brauchst keinen Chef!“ Friede seiner Asche!

Bedanken möchte ich mich da auch bei meiner ehemaligen Kollegin Ilse FETIK.

Heute ist sie Betriebsrätin in der ERSTE Bank und Bundesrätin für Wien. Sie hat mich immer sehr gemahnt und unterstützt, die notwendigen Schritte als geehrter Betroffener dafür zu setzen.

Ab 2002

wurde meine Stimme leider immer behinderter, „spasmodischer“. „*Je früher eine Dystonie auftritt, umso wahrscheinlicher ist es, dass sie auf andere Körperregionen übergreift*“. Jetzt also auch laryngale DYSTONIE!

Botulinum-Injektionen in den Kehlkopf halfen zunächst, brachten aber auch starke Nebenwirkungen mit sich, Verschlucken, Hustenanfälle.

2004

Wahl zum Obmann des Vereines „Österreichische Dystonie Gesellschaft“ auf Vorschlag der Gründerin Frau Hafenscher.

2005

Heirat mit Gabriela nach langjähriger Freundschaft und Kameradschaft

2010

Lungenentzündung mit Ausbildung eines Eitersacks in der Lunge. Rasche lebensrettende Operation auf Initiative von Herrn Prim. Univ.-Prof. Dr. Schnider.

Er hat mich wohl von der „Kippe ins Jenseits“ wieder heruntergeholt und mir weitere Jahre mit relativ guter Gesundheit verschafft. Seither keine Botulinum-Spritzen in den Kehlkopf.

2015

Arbeit der Vorbereitung DOPPELJUBILÄUM unserer Gemeinschaft.

WARUM tut man freiwillig diese Arbeit?

WOHER bekommt man dafür den Antrieb und die Motivation?

Nun, auch ein Ehrenamt ist ein Amt, zwar unbezahlt, aber dennoch mit ganzer Verantwortung und Verpflichtung, mit der Last des Amtes! Der Betrieb einer solchen medizinisch-sozialen Selbsthilfe-Organisation wie unserer ÖDG hat viele Aspekte: medizinische, soziale, psychologische, organisatorische, wirtschaftliche, finanzielle usw. Dementsprechend gibt es auch genug Arbeit, genug zu lösende Probleme, mit denen sich der Vorstand zu beschäftigen hat.

Es kommt mitunter vor, dass liebe Freunde und Bekannte, die mich oft noch aus meiner Berufszeit

her kennen und meine Tätigkeit hier wohlwollend – bewundernd und verwundernd zugleich – beobachten, die Frage stellen: WARUM tust Dir das eigentlich an? Und ich muss selbst bekennen, dass diese Frage oft auch in mir arbeitet. Spontan gelang es mir – fast zufällig – darauf eine Antwort zu formulieren.

Es war am 28. November 2014 bei 10 Jahres-Feier der Selbsthilfegruppe Salzburg. Ich werde spontan um ein Schlusswort gebeten. Spontan kann ich mithilfe eines Lautsprechers deutlich einige Sätze sagen:

Meine Lieben, glaubt mir, wenn man an so einer Sache, an so einer Organisation arbeitet, erlebt man nicht nur Gutes, Schönes und Edles.

Da gibt es dauernde Geldsorgen, da gibt es Meinungsverschiedenheiten, da gibt es Frust über Gleichgültigkeit und Desinteresse, da wird einem das Ungleichgewicht von Gebrauchtwerden und Etwas-brauchen oft allzu bitter bewusst.

Und dann sitzt du allein, vor deinem PC und in dir krallt sich die Frage fest: WARUM tust du dir das eigentlich an?

Hast du das notwendig?

Meine Lieben, wenn ich Euch so anschau, wenn ich Euch in die Augen schau, wenn ich Euer Vertrauen, Eure Hoffnungen sehe, Eure Ermutigung erlebe, dann weiß ich es wieder, WARUM ich mir das antue! JA, die Entscheidung – nehmt alles nur in allem! war sinnvoll!

Diese Arbeit für meine Mitkranken hat meinen Pensionsjahren Sinn und Inhalt gegeben!

Ganz zum Schluss nochmals zurück zum Anfang: Als kleiner Bub ging ich oft an der Hand meiner guten Mutter auf den Friedhof zum Grab meines Vaters.

Auf dem Weg las ich oft und oft einen Spruch auf einem Grabstein:

*Das Leben währet siebzig Jahr,
und wenn es hoch kommt
währet es achtzig Jahr.*

*Und wenn es köstlich gewesen ist,
ist es Mühe und Arbeit gewesen.*

Psalm 90, BIBEL, Altes Testament

Mal sehen, jetzt mit Mitte siebzig bin ich neugierig, wie hoch es noch kommt und wie köstlich es noch werden wird.

Meine Aufmerksamkeit gilt der Zukunft.

Wer will, kann und wird diese Arbeit, diese Organisation, diese Verantwortung in Zukunft übernehmen?

Wer wird das Notwendige – NOT WENDENDE! – auch in Zukunft für die von DYSTONIE betroffenen Menschen tun? (mindestens 8.000 bis zu 18.000 !!! in Österreich).

Das Wirken dieser Österreichischen Dystonie-Gesellschaft muss weitergehen, auch wenn wir einmal nicht mehr können oder nicht mehr sind!

richard.schierl@chello.at

Fixpunkte des ÖDG-Jahres



Marsch der seltenen Erkrankungen



Tag der Selbsthilfe

Lebensreise durch das Land der DYSTONIE

Referat gehalten beim 3. Wiener Dystonie-Symposium am 9. Oktober 1999 im Wiener AKH aus Anlass der Berufung in den ÖDG-Vorstand von Richard Schierl.

Ein Land kennenzulernen, meine sehr geehrten Damen und Herren, dafür gibt es verschiedene Möglichkeiten.

Eine zum Beispiel ist die: Sich mit Atlanten und Büchern zu beschäftigen, den geografischen Aufbau, die geologischen Formationen zu studieren, sich Karten und Studien über Klima, Fauna, Flora anzusehen, Berichte über Geschichte, Literatur, Kunst, Kultur, Sitten, Bräuche, Wirtschaft und, und, und zu lesen ...

Und eine andere Möglichkeit ist die: Man gerät in ein Land, sieht Bäume, Wiesen, Wälder, Felder, erlebt Regen und Sonnenschein, Hitze und Kälte, begegnet guten und weniger guten Menschen, erfährt – im wahrsten Sinne des Wortes das Land mit seinen Landschaften und Städten.

In meiner Kindheit habe ich es oft und oft erlebt. Männer begannen bei jeder möglichen Gelegenheit zu erzählen: „Vom Krieg“, von Polen, Russland, von afrikanischen Wüsten, von Inseln und Küsten in weit entfernten Meeren und besonders oft von einem Land – geheimnisvoll und furcht-einflößend, aber auch voller Herausforderungen und wie gemacht für Heldentaten: von Sibirien ...

Diese Männer hatten, bevor sie dorthin kamen, bestimmt keinen Baedeker gelesen. Ihre Berichte kamen aber aus ganz intensivem Erleben. Wie sie dort gehungert, gedurstet, gefroren haben, wie sie gekämpft haben, wie sie vielen Gefahren und dem Tod Dutzende Male gegenübergestanden haben, von Menschen, die ihnen begegnet sind.

Meist und mit guten Gründen voll Hass und Verlangen nach Rache. Aber es gab nicht nur Feindliches, es gab auch Menschliches, Helfendes, Verzeihendes zu berichten.

Ja – nun, meine Damen und Herren, so wie diesen Männern erging es irgendwie auch mir, als ich in das Land der Dystonie geriet.

Es war im Herbst des Jahres 1949, in den ersten Wochen der Volksschule. Wir lernten schreiben. Aber mir konnte und konnte es nicht gelingen, die Kreiserln, die Quadraterln, die Buchstaben „schön“ und flott wie die anderen Schüler zu machen. Alle bemühten sich: die Lehrerin, der Direktor, Schulärzte, meine arme Mutter ...

Alle waren ratlos, hilflos – ich auch.

Ich konnte also nur sehr mühevoll und langsam schreiben. Das war, das ist – heute weiß ich das! – der Schreibkrampf. Später (in der Pubertät kam dann der Torticollis und ein leichtes Meige-Symptom dazu) – irgendwie schaffte ich aber die Volksschule.

Ich kam in die Hauptschule. Damals war das für so einen wie mich, „der net amol g'scheit schreiben kann“ – der B-Zug. Ich schaffte – als sehr schlechter Schüler! – auch irgendwie die Hauptschule.

Wie oft hatte aber unter meinem Gekritzel, für das ich mich so abgemüht hatte, mit roter Tinte „unleserlich“ und „unfertig“ gestanden.

JA, das war schon ein Kreuzweg: Die Hauptschule mit ihrer Rohrstaberlpädagogik, mit ihrer ratlosen Beschränktheit und Dumpfheit.

Ich konnte also sehr schlecht schreiben, nichts Schriftliches rasch genug fertigbringen, und ich war offenbar auch sonst zu nicht viel zu gebrauchen.

Das wurde mir so manches Mal auch vorwurfsvoll vorgehalten. Besonders, wenn Handarbeiten und Geometrisches Zeichnen war, musste ich mir sagen lassen, dass ich „nicht einmal das Primitivste“ zusammenbringe.

Nur: ich las gerne und ich las viel, und: lesen konnte ich genau so schnell wie die anderen Schüler!

Ich ging sehr gerne in die Vorstellungen vom „The-

ater der Jugend“, und in Museen, wenn freier Eintritt war. Meine Lieblingsfächer waren Heimatkunde, Geschichte und Deutsch.

Dennoch: je näher das Schulende kam, je näher die Berufswahl rückte, desto düsterer wurden meine Aussichten, je mehr meiner Mitschüler schon von ihren schönen Lehrstellen berichteten, desto sorgenvoller und gedrückter wurde die Stimmung meiner armen Mutter.

Aber: es kam die Wende zum Guten. Und da denke ich voller Dankbarkeit an einige helle, freundliche, aufgeschlossene, hoffnungsgebende Menschen, meist auch Menschen über den herkömmlichen Konventionen.

Und da wird auch mein Behindertenleben irgendwie zum Lehrstück: Da wohnte in unserem Hause ein interessanter Mann, ein „Doktor phil.“, ein Journalist, weltaufgeschlossen, hilfsbereit und interessiert am Schicksal seiner Mitmenschen, helfend, aber nicht sich einmischend. Er war vor Jahren – wir schrieben 1956! – als englischer Kulturoffizier nach Wien gekommen.

Ich glaube, er kannte alle wichtigen Leute in Österreich und schrieb für große englische und deutsche Tageszeitungen.

Der nahm mich „hoffungslosen Fall“ und ging mit mir in das „Psychologische Institut der Stadt Wien“. Für mich Lausbuben war das damals ein Über-Erlebnis.

Ich musste mehrere Male hingehen und musste mehrere Tests und Aufgaben machen.

Völlig ungewohnt war für mich, dass man sich über meine Schrift, über meine Art zu schreiben, nicht entsetzte.

Dass man Geduld mit mir hatte, dass man wartete, bis ich fertig war, dass man mir nicht Unfertiges einfach wegnahm, und das man mich dann immer noch freundlich und sogar lobend behandelte.

Völlig überrascht waren meine Mutter und ich, als man uns das Ergebnis der Tests mitteilte: Ich solle doch weiter in die Schule gehen und ich wäre begabt genug, eine Matura zu machen.

Freilich, als meine Mutter einige (zaghafte) Versuche machte, mich in solchen Schulen mit Berufung auf die Tests unterzubringen, scheiterte das.

Es scheiterte am Geist, an den Anschauungen der damaligen Zeit. „Wia soll den der Bua a Matura mochn, der konn jo net amol schreibn“ ...

Mir wurde es aber ermöglicht, eine Buchhändlerlehre zu absolvieren, und zwar als Verlagsbuchhändler im namhaften Verlag Herder.

Meine Mutter machte mir zum Lehrantritt ein sehr gescheites Geschenk: Sie kaufte mir eine Reiseschreibmaschine, auf dieser habe ich später, als 25-Jähriger meine Matura geschrieben, dann meine Seminararbeiten und meine Diplomarbeiten auf der Wirtschaftsuniversität.

In der Berufsschule begegnete mir in Form meiner Klassenvorständin, Frau Dkfm. Marianne Bargil, wirklich ein Engel meines Lebens!

Diese Frau war damals eine ganz junge Berufsschullehrerin für verschiedene kaufmännische Fächer und Sprachen. Sie hat es dann – mit Recht – noch sehr weit gebracht:

bis zur Leiterin der berufspädagogischen Akademie des Bundes.

Sie hat ihren Schülern nicht immer nur vorgehalten und bewiesen, was sie alles nicht können, sie hat ihren Schülern vor allem gezeigt, was sie können!!!

Ich konnte es zuerst gar nicht glauben, aber ich bekam auf einmal Vorzugszeugnisse, ich, der Behinderte, der Zitterer, wurde von meinen Mitschülern sogar zum Klassensprecher gewählt !

Nach der Lehre ermöglichte mir der Verlag Herder ein mehrmonatiges Praktikum in Deutschland, wo ich mich auf Werbung und Marktforschung spezialisieren konnte.

Ich hatte immer Spaß und Freude an dieser Tätigkeit.

ABER:

Schau Dir den Menschen an!

Und sehe nicht, was er ist,

sondern das, was aus ihm noch werden kann!

Mit diesem Grundprinzip der Pädagogik trat wieder Frau Dkfm. Bargil in mein Leben und drängte mich, nicht stehen zu bleiben, weiterzumachen. Und das war gut.

Ich trat in die damalige „ArbeiterMittelSchule“ ein.

Fast genau an meinem 25. Geburtstag konnte ich nach viereinhalb Jahren nebenberuflichem Abendstudium die Matura „mit Auszeichnung“ ablegen. Meine Damen und Herren, gönnen Sie mir bitte die Freude, aber das war wirklich die Leistung in meinen Leben, auf die ich stolz bin.

Nicht stehen bleiben, weiter: ein Studium der Betriebswirtschaft.

Beruflicher Wechsel von den Büchern zum Bankgeschäft:

Werbung, Marketing, Standortanalysen, Personalarbeit, Bildungsarbeit, Personalentwicklung ...

Gesellschaftliches Engagement als Mitglied des Betriebsrates, in der gewerkschaftlichen Bildungsarbeit, und: worauf ich besonders stolz war: als BehindertenVertrauensmann nach dem BehindertenEinstellungsgesetz in unserem Bankbetrieb.

Meine Arbeitsinhalte haben mir immer großen Spaß gemacht (und ich war, glaube ich, auch eine recht anerkannte Fachkraft.)

Meine sehr geehrten Damen und Herren, das alles ging einher mit allen Zeichen und Lasten unserer Krankheit.

Gestoßen werden von unsichtbarer Hand beim Arbeiten, gerade wenn man es am wenigsten braucht, beim Feiern, wenn man zum Wohle das volle Glas hebt.

Gezwungen werden von einer unsichtbaren Faust, die dir den Kopf irgendwohin dreht, wenn du das Haupt frei erheben willst.

Gewürgt werden, von unsichtbaren Gegnern, wenn du mit klarer, angenehmer Stimme überzeugen, schmeicheln, dich mitteilen willst. Aber, was soll es.

Meine sehr geehrten Damen und Herren, erst im Dezember 1994 erfuhr ich durch die Diagnose hier im Hause (im AKH Wien), durch welches Land ich gereist war, durch welches Land ich da auch gestoßen, gedreht und gewürgt worden bin. Ich war im Land der Dystonie.

Meine sehr geehrten Damen und Herren, jeder von uns hier steht sein Leben lang, ja, jeden Tag vor zwei Fragen:

WOVON soll ich leben?

WOFÜR soll ich leben?

Zur ersten Frage: WOVON soll ich leben: Beruf, Einkommen, Fortkommen, berufliche Entwicklung.

Wie Sie aus meinem Reisebericht ersehen haben, geht es in einem Leben mit Behinderung beim persönlichen Fortkommen oft auch darum, sehr genau zu unterscheiden:

Sind wir behindert?

oder Werden wir behindert?

oder aber auch manchmal:

Behindern wir uns oft gar selbst?

Nun: WOFÜR sollen wir leben?

Hier geht es für jeden einzelnen um nicht mehr und nicht weniger als um unseren höchstpersönlichen Lebenssinn, um unser höchstpersönliches Lebensglück.

Jeder von uns muss das für sich auch höchstpersönlich beantworten.

Meine Damen und Herren, ich möchte Sie sozusagen aufgrund meiner reichen Lebensreise-Erfahrungen aus dem Land der Dystonie hier eindringlich vor einem MAN warnen: Ich warne Sie vor diesem MAN mit dem einen „N“ !!

Dieses MAN wiegelt uns Glücksschablonen vor: wenn MAN ein schönes Auto hätte, dann ... wenn MAN ein Haus in xy hätte, dann ... wenn MAN eine Frau hätte, einen Partner jajaja ... und für uns besonders verhängnisvoll: wenn MAN gesund wäre, ja dann ...

Meiner Erfahrung nach ist das Glück:

Leidensfähig und lustfähig sein zu können,

seinen eigenen Weg bewusst zu suchen,

seinen eigenen Weg bewusst zu gehen.

Mit oder ohne Auto, mit oder ohne Häuser, mit oder ohne Partner, mit oder ohne Dystonie ...

Es geht darum: „... ein erfülltes, intensives, selbstverantwortetes Leben zu führen“.

Dieser Satz trifft den Kern.

Wissen Sie, woher ich den habe?

Den habe ich aus einem Filmbericht über ein spezielles tschechisches Gymnasium in Prag.

An dem junge b l i n d e Menschen studieren.

Die Frau Mag. Schlamp und ich beschäftigen uns auch mit Übersetzen englischer und amerikanischer Literatur über Dystonie und für Dystoniker.

Aus einer Broschüre für Kinder mit Dystonie möchte ich uns einige Gebote zum Umgehen mit unserer Behinderung ans Herz legen.

Und diese „Gebote“ sind, das versichere ich Ihnen, auch für Unbehinderte sehr nützlich.

Da heißt es:

Entschuldige dich nicht dauernd dafür, was du nicht kannst!

Sei aber stolz auf das, was du kannst!

Suche Freunde! Halte zu deiner Familie!

Und: Lerne, gut zuzuhören!

Lerne, zu vergeben! Lerne, zu vergessen!

Und – vor allem: Liebe mehr!

Meine sehr geehrten Damen und Herren, Sie kennen das chinesische Sprichwort, „Auch die längste Reise beginnt mit dem ersten Schritt“. Aber wir müssen es ergänzen: Die Reise und auch unsere Lebensreise endet mit dem letzten Schritt, mit dem Tod.

Viele Dichter und Philosophen haben sich mit dem Verhältnis von Leben und Tod beschäftigt.

Und jeder Mensch tut das.

Ein MenschenLEBEN, ach es ist so wenig!

Ein MenschenSCHICKSAL, ach es ist so viel!,
sagte Grillparzer

Der Psychotherapeut Viktor Frankl – sein Leben, sein Zeugnisgeben, sein Werk, das persönliche Erleben einiger seiner Vorträge haben mir persönlich viel Lebenskraft und Lebensmut gegeben – Viktor Frankl, sieht in der Endlichkeit des Lebens auch das Sinnstiftende des Lebens, das, was unser Leben einmalig und einzigartig macht.

Meine Damen und Herren,
unser Leben ist endlich!

Ich fordere Sie dazu auf, jeden Tag aufs Neue, daraus den Schluss zu ziehen:

Leben wir e n d l i c h ! DANKE



*„Hoffnung ist nicht dasselbe wie die Freude darüber, dass sich die Dinge gut entwickeln.
Hoffnung ist vielmehr die Fähigkeit, für das Gelingen einer Sache zu arbeiten.
Hoffnung ist auch nicht dasselbe wie Optimismus.
Hoffnung ist nicht die Überzeugung, dass etwas gut ausgeht,
sondern die Gewissheit, dass etwas Sinn hat – egal, wie es ausgeht.
Diese Hoffnung alleine ist es, die uns Kraft gibt zu leben und immer wieder Neues zu wagen,
selbst unter Bedingungen, die uns vollkommen hoffnungslos erscheinen.
Das Leben ist viel zu kostbar, als dass wir es entwerten dürften, indem wir es leer und hohl,
ohne Sinn, ohne Liebe und letztlich ohne Hoffnung verstreichen lassen.“*

Václav Havel

Gerne schließe ich mich dieser Hoffnung an! – Richard Schierl



Wir gratulieren der Dystonie Selbsthilfe-Gruppe zu ihrem Jubiläum
und freuen uns auf weitere gemeinsame Jahre!



DRUCKEREI
BERGER

Der persönliche Drucker

Ferdinand Berger & Söhne GmbH

Horn | +43 (0) 2982 4161 - 0

Wien | +43 (0) 1 31335 - 0

Vertretungen:

OO | Tirol | Stmk.

www.berger.at

Liste der Förderer Stand 16.11.2015

Wir danken nachstehend angeführten Damen und Herren sowie Institutionen und Firmen für ihre Förderungen und Spenden!



OAR Helmut PESCHEL, Kassier der ÖDG seit Gründung



Jahresbeitrag:
36,-

ermäßigter Jahresbeitrag 12,- € bei Vorlage einer ORF/GIS-Gebühren- oder Rezeptgebührenbefreiung auf Ihren Namen.

DANKE für Ihre verlässliche und treue Einzahlung und Unterstützung.

Beitrags- und Spendenkonto der ÖDG:
Kto.-Nr.: 401 75708 003
bei Volksbank Wien BLZ: 43000
IBAN:
AT064300040175708003
BIC: VBWIATW1



Benefiz-Reisen

F.Eckmann
O.Kräuter



Berger Elisabeth
Berger Martha
Brameshuber Siegfried
Brandstätter MMag.
Gunter
Dubsek Karl
Friedl Theresia
Funder Herta
Graf Herta

Häusler Anna
Hebenstreit Prima. Dr.
Heriburga
Heil Erwin
Herler Elisabeth
Hitzinger Herbert
Kleinbichler Barbara
Kobinger Rosa
Koschkar-Moser Doris

Kräuter Otilie
Langheinz Mag.phil.
Anita
Lemberger Wilfried
Löhr Susanne
Mayr Aloisia
Mosinz Sigrid
Mott Dkfm. Dr. Peter
Neumüller Richard

Peter Mag. Alexander
Richter Rosa
Riepl Eveline
Schmölz Margarete
Steinberger Maria
Sturm Anneliese u.
Günther
Tauscher Michael
Trojan Ingrid
Vollnhofer Notburga

IBAN: AT06 4300 0401 7570 8003

Bitte um rechtzeitige Einzahlung Ihres Mitgliedsbeitrags 2016!

Bitte ausfüllen, ausschneiden und in verschlossenem Kuvert an die Österreichische Dystonie Gesellschaft einsenden.

An die Österreichische Dystonie Gesellschaft
Obere Augartenstraße 26–28, 1020 Wien

BEITRITTSERKLÄRUNG

Hiermit erkläre ich meine Mitgliedschaft in der Österreichischen Dystonie Gesellschaft. Der Jahresbeitrag beträgt € 36,-, ermäßigter Jahresbeitrag € 12,- bei Vorlage einer ORF/GIS-Gebühren- oder Rezeptgebührenbefreiung auf Ihren Namen. Der Jahresbeitrag ist bei Eintritt und in der Folge jeweils am Jahresanfang fällig. Bitte um Überweisung bzw. Abbuchung von Ihrem Konto an die Volksbank Wien AG, IBAN: AT06430004y0175708003, BIC: VBWATW1

Name:

Adresse:

Tel.:(*)

E-Mail:*)

Patient: ja (Art von Dystonie) nein

In Behandlung bei: *)

JA, ICH möchte als förderndes Mitglied die Arbeit der ÖDG unterstützen und trete bei, ohne an einer Dystonie zu leiden.

..... Datum und Unterschrift

*Die mit * gekennzeichneten Teile ausfüllen, wenn Sie dies wollen.
Alle Ihre Angaben werden ausschließlich für vereinsinterne Zwecke verwendet!*

Information: Was ist Dystonie?

DYSTONIE ist eine schwere chronische neurologische Bewegungsstörung. Durch unwillkürliche Verspannungen der Muskeln kommt es zu krampfhaften Bewegungen, Zuckungen oder abnormen Haltungen – „die Bewegungen machen sich selbständig“. Höhere Hirnfunktionen wie Wahrnehmen, Erkennen, Empfinden, Gedächtnis etc. sind bei Dystonie nicht gestört.

DYSTONIE hat viele Gesichter, je nachdem ob nur ein Körperteil, eine Körperregion oder der gesamte Körper von den Krämpfen, dem Tremor und den Schmerzen betroffen werden. Häufige Formen: „Schiefhals“ / Torticollis spasmodicus; „Lidkrampf“ / Blepharospasmus; „Schreibkrampf“; „Gesichtskrampf“ / Meige Syndrom; „Stimmkrampf“ / laryngeale Dysto-

nie; bei einer „generalisierten Dystonie“ sind so zahlreiche Muskeln des Körpers betroffen, dass dies zum Leben im Rollstuhl führen kann.

DYSTONIE ist (derzeit noch) unheilbar und – je nach Schweregrad – das Leben beeinträchtigend und stigmatisierend. DYSTONIE kann in jedem Alter ausbrechen und „jede/-n jederzeit“ treffen. Dystonie ist eine eher seltene Krankheit (1–2 Fälle auf 1.000 Einwohner). Die derzeit wirksamste Therapie sind Botulinumtoxin-Injektionen zur Linderung der Spannungen und Krämpfe in die betroffenen Muskeln und in sehr schweren Fällen die Tiefe Hirnstimulation. Diese Behandlungen erfordern sehr spezialisierte und erfahrene ÄrztInnen sowie ein sehr vertrauensvolles Verhältnis von PatientInnen und ÄrztInnen.

IMPRESSUM:

Herausgeber: Verein „Österreichische Dystonie Gesellschaft (ÖDG)“
ZVR-Zahl: 935252438
1020 Wien, Obere Augartenstraße 26–28,
Tel.+Fax: +43-1-334 26 49
e-mail: dystonie@aon.at, www.dystonie.at

Ehrenschatz:
Dkfm. Ferdinand Lacina BM a.D.

Vorstand:
Prof. h.c. Mag. Richard Schierl, Präsident

Dipl.psych. Astrologin Christa E. Hafenscher, Gründerin und Ehrenpräsidentin

OAR Helmut Peschel, Kassier

Prim. Univ.-Prof. Dr. Peter Schneider,
Mitglied des Vorstandes

Rechnungsprüfung:
Ingrid Schermann, Fritz Kasal

Wissenschaftlicher Beirat:
Univ.-Prof.Dr. Eduard Auff, Wien
Univ.-Prof. Dr. Francois Alesch, Wien
OA Dr. Ingrid Fuchs Wien
Univ.-Prof. Dr. Jörg Müller, Berlin
Univ.-Prof. Dr. Werner Poewe, Innsbruck
Univ.-Prof. Dr. Claus Pototschnig, Innsbruck
Univ.-Prof. Dr. Jörg Wissel, Berlin

Erscheinungsweise: Mindestens zwei Mal im Jahr

Verantwortliche Schriftleitung:
Prof. Mag. Richard Schierl,
1040 Wien, Danhausergasse 10/12
Layout, Grafik, Druck: Druckerei Berger,
1050 Wien, Siebenbrunneng. 21

Grundlegende Richtung lt. § 25 Mediengesetz: Informationen über alle Aspekte der neurologischen Bewegungsstörung DYSTONIE sowie über Aktivitäten des Vereines Österreichische Dystonie Gesellschaft.

Artikel über Medikamente und Behandlungen sind als Information, nicht als Empfehlung zu werten – bitte die Anwendung immer mit dem behandelnden Arzt absprechen.

Laut § 2 der ÖDG-Statuten erfolgt unsere Arbeit unter Wahrung der politischen, konfessionellen und wirtschaftlichen Unabhängigkeit. Nur den von Dystonie betroffenen Menschen verpflichtet!

Die namentlich gezeichneten Artikel drücken die Ansicht der VerfasserInnen aus. Die ÖDG respektiert die Freiheit des Wortes und die Vielfalt von Meinungen. Wir bitten auch unsere Mitglieder und Freunde, dies zu tun.

Information – Kontakt – Rat und Hilfe

KÄRNTEN

Derzeit in Kärnten keine SHG.
An der Gründung einer SHG interessierte Damen und Herren bitten wir um Meldung; Tel.: 01 / 33 42 649 (ÖDG-Büro) oder
E-Mail: dystonie@aon.at
richard.schierl@chello.at

NIEDERÖSTERREICH:

Selbsthilfegruppe
NÖ-Süd / Wechselgebiet
 Leitung und Auskunft:
Elisabeth FUCHS
Tel.: 02629 / 2347 (19 – 22h)
E-Mail: fuchs.warth@netway.at
und Notburga VOLLNHOFER
0664 / 470 44 04

ÖBERÖSTERREICH

Selbsthilfegruppe LINZ
 im Kasperkeller, Spittelwiese 1,
 jeden 1. Dienstag im Monat um
 17 Uhr (außer Jänner, Juli und August).
 Leitung und Auskunft:
Franz Weidlinger
Tel.: 0680 / 134 20 59 E-Mail:
franz.weidlinger@gmx.at

Selbsthilfegruppe STEYR
 im Cafe WERNDL.
 Zwischenbrücken 3.
 Genaue Termine bitte telefonisch
 erfragen.
 Leitung und Auskunft:
Herta Pointner
Tel.: 0752 / 70 282

SALZBURG

Selbsthilfegruppe in SALZBURG
 im Besprechungsraum Klinik Wehrle-
 Diakonissen, Standort Aigen, Guggen-
 bichlerstraße 20, jeweils von
 15.30–17.30 Uhr, im Besprechungs-
 raum. Nächste Gruppentreffen:
 (ausnahmsweise im Besprechungs-
 raum im Untergeschoss der Klinik)
 29. Jänner 2016,

29. April 2016

Im Mai 2016 auf Wunsch Gruppentref-
 fen im KH Schwarzach

Juni 2016 – Ausflug

30. September 2016 (15:30-17:30 Uhr)

Leitung und Auskunft:

Gabriele Huber: Tel: 06246 / 72 544

Sabine Emeder: Tel: 0650 / 47 09 644



STIEIERMARK

Selbsthilfegruppe
GRAZ – Umgebung
 Treffen alle 2 Monate (außer im Au-
 gust), jeweils am 4. Freitag im Gasthaus
 Kirchenwirt „Das Spari“ ab 15 Uhr
 8141 Unterpremstätten,
 Raiffeisenstraße 13
 Nächste Treffen: 26.02.2016;
 27.04.2016; 24.06.2016; 28.10.2016;
 August und Dezember fallen aus.
 Leitung und Auskunft:
Renate Wurzinger
Tel.: 0664 / 385 89 70 (ab 18.00 Uhr)
E-Mail: renatewurzinger@gmx.at

TIROL

Derzeit in Tirol keine SHG.
An der Gründung einer SHG inte-
ressierte Damen und Herren bitten
wir um Meldung; Tel.: 01 / 33 42 649
(ÖDG-Büro) oder
E-Mail: dystonie@aon.at
richard.schierl@chello.at

SELBSTHILFEGRUPPE OSTTIROL:

Lienz im Aufbau

Auskunft bei **Selbsthilfe Osttirol:**

Christine Rennhofer-Moritz

(Mo – Fr von 9:00 bis 12:00 Uhr)

Tel: +43(4852)606-290

Mobil: +43(0)66438 56 606

E-Mail: selbsthilfe-osttirol@kh-lienz.at



WIEN

Nachmittags-Selbsthilfegruppe
Wien Treffen jeden 1. Donnerstag im
 Monat, ab 14 bis ca. 16 Uhr.
Treffpunkt: Cafe Augarten, Rau-
 scherstr. 16, 1020 Wien, erreichbar
 mit Linie 5.
 Leitung: **Elisabeth KÖLBL**
Auskunft: 01/33 42 649 (ÖDG-Büro)

Abend-Selbsthilfegruppe Treff-
punkt: ab 17.30 Uhr
 Nachbarschaftszentrum Leopoldstadt,
 1020 Wien,
 Vorgartenstraße 145 – 157/1
 Leitung und Auskunft:
Mag. Sylvia Weissenberger-Vonwald,
Tel.: 0664 / 73 45 32 54
E-Mail:
sylvia.weissenberger@aon.at

Individuelle Beratung im Büro der
ÖSTERREICHISCHEN DYSTO-
NIE GESELLSCHAFT
 A-1020 Wien, Obere Augartenstraße
 26–28, Stiege 3, 1. Stock. Wir freuen
 uns jederzeit – gegebenenfalls auch
 in den Abendstunden – über Ihren
 Besuch und ein Gespräch mit Ihnen,
 bitten aber um Ihre vorherige Anmel-
 dung.

Tel.: 01 / 33 42 649 (ÖDG-Büro)

E-Mail: dystonie@aon.at
richard.schierl@chello.at
christa.hafenscher@aon.at

Schon jetzt wollen wir uns dafür
entschuldigen, dass es bei uns man-
ches Mal etwas dauern kann.
Die Arbeitsmenge, die Erwartun-
gen, die herangetragenen Proble-
me... – das alles ist enorm viel!
Die Mittel aber sehr beschränkt:
finanziell nur Mitgliedsbeiträge
und Spenden, arbeitsmäßig nur
freiwilliger, ehrenamtlicher, also:
unbezahlter Einsatz von Idealisten.
Für jede Hilfe und Unterstützung
sind wir daher dankbar!



Und denk immer daran: Du bist nicht allein!
 Österreichische Dystonie Gesellschaft
www.dystonie.at

„Ich habe die Österreichische Dystonie Gesellschaft deshalb gegründet, damit andere Menschen, die von Dystonie getroffen werden, nicht genau so hilflos, machtlos, ahnungslos und ratlos dastehen, wie ich dagestanden bin.“
Christa E. Hafenscher

