

DYSTONIE

Rundblick



Sommer 2013



*Allen unseren Mitgliedern,
unseren Freundinnen und Freunden
sowie unseren Förderern
einen schönen Sommer 2013*

*Nieder schwebt,
Was empor die Pflanze hebt,
Aus dem Strahl der Sonne,
Saugt sie freudig Himmelswonne.
Seht die Blum', die aufwärts strebt,
Neubelebt.*

*Aus dem Gedicht „Sommer“ von
Luise Egloff, 1804 – 1835,
Schweizer Dichterin und Komponistin,
früh erblindet, schuf lyrische Gedichte und Kompositionen.*

Zu dieser Ausgabe – Sommer 2013

Ja, lange hat es gebraucht, bis wir dieses Heft vorlegen konnten. Nicht das Inhaltliche, nicht das Technische, sondern das Finanzielle war das Schwierigste. Nun – spät aber doch - ist es aber gelungen und wir hoffen: die Mühe hat sich gelohnt. Und wir danken den institutionellen Förderern (Firmen und öffentlichen Stellen), die diesmal wirklich im letzten Moment eingesprungen sind. Das Erscheinen von zwei Ausgaben des DYSTONIE-Rundblicks für 2013 erscheint jetzt gesichert, wenn die gegebenen Zusagen eingehalten werden.

Bei dieser Gelegenheit die dringende Mahnung und Bitte: Zahlen Sie, soweit (oft!!!) noch nicht erfolgt, Ihren Jahresbeitrag! Dieser beträgt unverändert seit Gründung 36€, bzw. 12€ bei GIS-ORF- bzw. Rezeptgebührenbefreiung.

Eine solche gemeinnützige Organisation wie unsere ÖDG, die gegründet wurde, damit „Menschen, die von Dystonie befallen werden, nicht genauso hilflos, machtlos, ahnungslos und ratlos dastehen, wie ich dagestanden bin.“ (Christa Hafenscher), braucht, um bestehen und arbeiten zu können jeden EURO!!!

NUN ABER ZUM INHALT:

Die Behandlung der Dystonie mit Botulinumtoxin (Seite 3)

Diesmal nicht von einem Arzt erklärt, sondern „die Patientinnen und Patienten kommen zum Wort“! Erwartungen, Erfahrungen, Enttäuschungen und Hoffnungen, die sich bei einer meist lebensbegleitenden Behandlung ergeben.

Neue Invaliditätspension ab 2014! (Seite 6)

Da ändert sich viel und Grundsätzliches. Hier erhalten Sie kompetent einen Überblick. Für viele von Dystonie betroffene Menschen ein wichtiges und lebenspraktisches Thema.

DYSTONIE – Ein Leitsymptom von Neurodegeneration mit Eisenspeicherung im Gehirn (Seite 7)

Hier geht es um ganz, ganz schwere, ganz komplizierte Krankheiten, die immer mit Dystonien und meist bereits in der frühen Kindheit auftreten – die Forschung ist da noch sehr auf der Suche. Gott sei Dank sind diese Formen sehr selten – „nur“ 1 – 3 Betroffene pro Million („normale“ Dystonie 1 – 2 pro 1.000).

Das wären in Österreich ca. 10 – 30 NBIA-Fälle (= Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation). In Deutschland hat sich eine international arbeitende Selbst-Hilfe-Gruppe „Hoffungsbaum“ gebildet. Leiterin ist Frau Angelika Klucken, Mutter eines betroffenen Kindes. Wir sind – wie auch die Deutsche Dystonie Gesellschaft – mit Frau Klucken jetzt in guter, freundschaftlicher Verbindung, wobei es uns auch um die Betreuung österreichischer Kinder geht. Diagnose, Behandlung, Forschung etc. sind bei so seltenen Krankheiten, bei so seltenen Dystonien ja überhaupt nur international möglich. Die ÖDG hat auch da eine Verantwortung!

IAB – Interdisziplinärer Arbeitskreis Bewegungsstörungen (Seite 10)

„Vernetzung“ heißt das moderne Zauberwort. „Durchs Reden kommen die Leut zsam!“ lautet die gute, alte österreichische Weisheit. Durch die immer weitergehende

Spezialisierung, was auch Auseinanderentwickeln von Wissen bedeutet, und anderen nicht immer patientennützlichen Entwicklungen – die Rechte will oft gar nicht mehr wissen, was die Linke tut. So kommt es zu oft nutzlosen oder nicht sehr effizienten Behandlungen. Sehr engagierte Menschen verschiedener medizinischer Berufe haben darum 2006 in Hamburg ein – stetig wachsendes – Netzwerk gebildet, wo durch Zusammenwirken, durch Kommunikation und gegenseitige Information aller Behandelnden – ärztliche und nicht-ärztliche - der Therapienutzen bei neurologischen Bewegungsstörungen für die Patientinnen und Patienten optimiert werden soll. Ein Konzept und Modell, das Nachahmung verdient.

Bei einem guten Gespräch spricht nicht nur Mund zu Mund, sondern auch Herz zu Herz. Wie das geht, lesen Sie bitte in dem Artikel **Miteinander reden** (Seite 17).

Natürlich finden Sie die für viele bereits lieb gewordenen Kolumnen „**Ins Ohr geflüstert...**“ und weitere Artikel von Frau Hafenscher, Nützliches und Informatives, Leserbriefe sowie den Bericht zur Lage, zu den Aktivitäten und Ereignissen, nicht zu vergessen auch die Liste aller unserer Förderer bzw. Spender.

Wir laden auch alle unsere Leserinnen und Leser unseres DYSTONIE-Rundbriefes ein: schreiben auch Sie etwas! Arbeiten Sie mit!

Eine angenehme, interessante Lektüre und noch einen schönen Sommer wünscht herzlich

Ihr/Dein Richard Schierl

Dr. Andreas Loh

Die Behandlung der Dystonie mit Botulinumtoxin

Die Patientinnen und Patienten kommen zu Wort

Wir danken der Deutschen Dystonie Gesellschaft für die freundliche Überlassung des Beitrages.

Die Erscheinungsformen der Dystonie sind sehr unterschiedlich. Die Erkrankung kann sich in verschiedenen Körperregionen in je unterschiedlicher Intensität zeigen. Von daher sind die Auswirkungen der Erkrankung vergleichsweise breit gefächert. Es gibt Beschwerden auf der körperlichen Ebene, Schmerzen, Muskelkrämpfe, aber auch Beeinträchtigungen der Körperfunktionen, sowie Auswirkungen auf die Befindlichkeit. Patienten berichten von Ängsten vor dem zukünftigen Verlauf der Erkrankung und vor Berufsunfähigkeit. Dies kann so weit gehen, dass Patienten als Reaktion auf die Erkrankung oder auf diese Ängste unter depressiven Stimmungen leiden und teilweise auch schwere Befindlichkeitsstörungen erleben.

Manche Patienten vermeiden den Kontakt zu anderen Menschen oder fühlen sich während des Zusammenseins mit Anderen belastet. Von daher muss die Dystonie als eine Krankheit bezeichnet werden, von der nicht nur die jeweilige Körperregion betroffen ist, sondern in aller Regel der ganze Mensch mit entsprechenden psychischen, sozialen und emotionalen Folgen für die Lebensqualität der Betroffenen.



Dr. phil. Andreas Loh

Lehrfähigkeit an der Universität Freiburg (Medizinische Psychologie) an der Hamburg University of Applied Sciences (Gesundheits- und Sozialmanagement, Pflegemanagement) und an der Fachhochschule Nordwestschweiz (Sonderpädagogik und Psychologie).

So unterschiedlich die Erkrankung sich auch zeigen kann, was viele Patienten gemeinsam erleben ist die Notwendigkeit einer langfristigen Behandlung mit Botulinumtoxin mit regelmäßigen wiederkehrenden Terminen beim behandelnden Arzt. Gerade weil der ganze Mensch mit seinen Sorgen und Nöten betroffen ist, stellt sich für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in der langfristigen Betreuung der Patientinnen und Patienten auch die Aufgabe, dieser Vielfalt der Beeinträchtigungen oder Beschwerden gerecht zu

werden. Dem sind im klinischen Alltag aufgrund der knapp verfügbaren Zeit Grenzen gesetzt, so dass unterschiedliche Interessen der Beteiligten oft aufeinander treffen.

Die wichtigsten Akteure in diesem Geschehen stehen in einer lebhaften Dreiecksbeziehung. Es sind dies die Patienten, die Ärzte und das Medikament. Patienten haben ebenso wie Ärzte Erwartungen an die Behandlung, haben frühere Erfahrungen gemacht und vermutlich auch dementsprechende Einstellungen entwickelt. Diese Einstellungen beeinflussen das Zusammenspiel der Akteure, was insbesondere in einem langfristigen Behandlungsprozess eine entscheidende Bedeutung hat.

Patienten erwarten Behandlungseffekte nicht etwa entsprechend der Datenlage aus klinischen Studien, wie dies die Ärzte möglicherweise tun, sondern sie erwarten Effekte beeinflusst durch das, was sie vorher schon erlebt und empfunden haben. Ihre Therapieerwartungen verändern sich im Verlauf der Erkrankung. Und in Abhängigkeit von ihren Erfahrungen erleben sie Ängste und Stimmungen, die wiederum Rückwirkungen auf ihr Verhalten haben.

Bisher liegen vergleichsweise wenige Informationen aus Studien vor, die darüber Auskunft geben könnten, welche Erwartungen Patientinnen und Patienten an die Behandlung mit Botulinumtoxin haben, welche konkreten Erfahrungen sie mit der Behandlung machen, wie sich die Erwartungen an die Behandlung im Verlauf der Zeit ändern und welche Sorgen oder Ängste die Behandelten erleben.

Um hierüber mehr zu erfahren wurden Patientinnen und Patienten mit Dystonie-Erkrankungen im Rahmen einer online-Studie zu ihren subjektiven Erwartungen, zu ihren Erfahrungen und zu ihrer Befindlichkeit im Zusammenhang mit der Dystonie befragt. Dankenswerterweise konnten dabei Patientinnen und Patienten, die sich in einer Selbsthilfegruppe in Deutschland angeschlossen haben und dadurch in der Adressdatei der Deutschen Dystonie Gesellschaft verfügbar sind, um ihre Bereitschaft zu dieser Studie angefragt werden. Insgesamt haben 183 Patientinnen und Patienten den online-Fragebogen bundesweit beantwortet. Die Auswertung der Studie ist noch im Gang und eine Veröffentlichung wird aktuell erarbeitet. Hier sollen nur die wichtigsten Erkenntnisse aus dieser Studie vorab kurz zusammengefasst werden.

Der Leidensdruck durch die Erkrankung ist vergleichsweise hoch. Viele Patienten berichten von ganz erheblichen Beschwerden und Beeinträchtigungen in unterschiedlichen Bereichen, die ihre Lebensqualität sehr wesentlich belasten. Die Beeinträchtigungen durch die Erkrankung sind nicht nur auf der körperlichen Ebene zu finden, sondern zeigen sich auch in teilweise erheblichen Beschwerden auf der psychischen Ebene in Form von Ängsten und depressiven

Verstimmungen sowie auf der Verhaltensebene in Form von sozialem Rückzug. Mit der Behandlung mit Botulinumtoxin sind die Befragten mehrheitlich zufrieden. Dennoch bestehen auch nach dem Einsetzen der Wirkung des Medikamentes teilweise noch deutliche Einschränkungen in den unterschiedlichen Beschwerdebereichen.

Parallel zur Patientenbefragung wurde eine Ärztebefragung durchgeführt. Die befragten Ärztinnen und Ärzte nahmen bei den von ihnen behandelten Patienten ebenfalls an, dass sie mit der Behandlung zufrieden waren. Auffallend war im Vergleich der subjektiven Beschwerden der Patienten mit der von den Ärzten angenommenen Beschwerden der Patienten jedoch, dass letztere geringer waren. **Das heißt, dass die Patienten auch nach der Behandlung der Dystonie noch mehr Beschwerden empfinden, als dies die Ärzte vermutet haben. Die Ärzte schätzen die Beschwerden der Patienten als geringer ein, als sie aus der Sicht der Patienten tatsächlich sind.**

Trotz der insgesamt hohen Zufriedenheit der Patienten mit der Behandlung und trotz der in klinischen Studien gut belegten Wirksamkeit der Behandlung mit Botulinumtoxin haben einige Patienten Vorbehalte gegenüber dieser evidenzbasierten (wissenschaftlich belegten) und vergleichsweise gut verträglichen Behandlung. Die Hintergründe dieser Vorbehalte sind nicht nur durch subjektive Erfahrungen begründet, sondern auch durch Einstellungen, die durch die objektiven Gegebenheiten nicht erklärt werden können und letztlich dazu führen, dass eine Behandlung nicht in Anspruch genommen wird. Beispielsweise macht es einer beträchtlichen Anzahl von

Patienten zumindest zu Beginn der Therapie Sorgen, dass Botulinumtoxin auch als ein Nervengift bezeichnet werden kann.

Ein ebenso nicht zu unterschätzender Anteil der Patientinnen und Patienten glaubt nicht an die ausreichende Wirksamkeit der Behandlung, hat Ängste vor der Behandlung und hat Schwierigkeiten damit, dass das Ergebnis der Behandlung nicht immer gleichbleibend ist. Die Therapieerwartungen verändern sich mit der Zeit und aufgrund von phasenweise weniger zufriedenstellenden Behandlungsergebnissen werden negative Erwartungen generalisiert und für die Zukunft entwickelt. Patienten haben Angst, dass die Behandlung irgendwann möglicherweise einmal nicht mehr wirken könnte und nehmen deshalb bereits jetzt in negativer Vorausschau keine Behandlung mehr in Anspruch. Dadurch werden Behandlungseffekte, die eigentlich möglich wären, nicht mehr verfolgt. Patienten berichten darüber, dass es ihnen schwer fällt zur nächsten Behandlung zu kommen. Ein unzureichendes Inanspruchnahme-Verhalten führt dann letztlich zu unbehandelten Beschwerden mit den entsprechend unveränderten Einbußen der Lebensqualität.

Kursiv gesetzte Zitate aus der Patientenbefragung verdeutlichen dies:

„Ich bin enttäuscht, weil die Wirkung von einer Behandlung zur nächsten variiert.“

„Ich habe keine Hoffnung mehr auf eine spürbare Besserung.“

„Leichte Schmerzen habe ich mit der Nackenmuskulatur und ein leichter Schiefhals besteht. Solange dies so bleibt, möchte ich keine Behandlung.“

Hinzu kommt, dass ein großer Anteil der befragten Patientinnen und Patienten über Ängste vor der zukünftigen Entwicklung der Dystonie berichten und durch die Auseinandersetzung mit der Erkrankung und Behandlung unter depressiven Stimmungen leiden. Auf der einen Seite ist hier zu bedenken, dass ängstliches und depressiv bestimmtes Empfinden in vielen Fällen zu Vermeidungsverhalten führt. Häufig ist es gerade nicht so, dass Angst zu konstruktivem Gesundheitsverhalten führt, sondern dass medizinische Behandlungen aus ängstlicher Stimmung heraus nicht in Anspruch genommen werden, zumindest wenn sich die Möglichkeit gibt, dies überhaupt vermeiden zu können.

Auch die von depressiven Stimmungen beeinflusste Haltung hat eine Rückwirkung auf das Gesundheitsverhalten. Es ist geradezu Ausdruck der depressiven Stimmung, die Zukunft – und letztlich damit auch die Behandlungsaussichten – negativer wahrzunehmen, als sie möglicherweise tatsächlich sind. Patienten sehen eher das halb leere statt dem halb vollen Glas und nehmen deshalb evidenzbasierte Behandlungen gar nicht mehr in Anspruch, obwohl sie davon profitieren könnten. Diese Verhaltensweisen im Zusammenhang mit Ängsten und depressiven Stimmungen sind aus der Sicht der Patienten nachvollziehbar und nur allzu verständlich und sollten umso mehr auch Gegenstand der ärztlichen Betreuung sein.

„Es verschlimmert sich jedoch, kann sein, dass eventuell in ein paar Jahren gespritzt werden muss.“

„Ich habe kein Vertrauen in diese Therapieform.“

Diese Vorgänge bei den Patientinnen und Patienten sollte den behandelnden Ärztinnen und Ärzten im Detail bekannt sein. Dass dies aber oft gar nicht so sein kann, liegt verständlicherweise daran, dass die ärztliche Meinungs- und Erfahrungsbildung natürlich in erster Linie durch diejenigen Patienten geprägt wird, die weiter zu ihnen kommen und die Behandlungstermine wahrnehmen. Diejenigen Patienten, die nicht mehr zur Behandlung kommen, werden den Ärzten über ihre Beweggründe dazu nicht mehr berichten können. Aus diesen Gründen sind Patientenstudien wie die hier vorliegende so wichtig.

Bei der Behandlung der Dystonie ist es von Anfang an sehr entscheidend, die subjektiven Einstellungen des Patienten zur Erkrankung und zur Behandlung aktiv anzusprechen. Die Gedanken des Patienten, dessen Ängste, Sorgen und Stimmungen sind letztlich ebenso wichtig, wie die möglichst optimale Applikationstechnik und die klinischen Heilungsprozesse. Nur wenn Patientenorientierung in diesem Sinne umgesetzt wird, können die drei Akteure des Geschehens, die Ärzte, die Patienten und das Medikament in möglichst konstruktiver Zusammenarbeit ihre jeweiligen Aufgaben erfüllen. Bei der Betreuung der Patienten sollten die subjektiven Belastungen berücksichtigt und die Therapieerwartungen auf der Basis des realistisch zu Erwartenden besprochen werden, so dass im Sinne eines umfassenden psychosozialen Betreuungskonzeptes die Behandlungseffekte bei Dystonie auch langfristig gesichert werden.

„Einfühlungsvermögen und Verständnis des Arztes für die Situation und die Ängste des Patienten würden helfen, die Behandlungstermine regelmäßig einzuhalten.“

Dies sind die entscheidenden Schlussfolgerungen, die sich aus der online-Befragung der Patienten ergeben. Daraus ergeben sich wiederum Anhaltspunkte für einige Maßnahmen zur Verbesserung der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Dystonie. Die Zeit, die zum Arzt-Patienten-Gespräch zur Verfügung steht, ist auch in der Zukunft knapp bemessen. Denkbar sind allerdings Strategien, die dazu verhelfen, die knappe Zeit effektiver zu nutzen. Es kann nicht um eine Ausweitung des Arzt-Patienten-Gesprächs gehen, auch wenn dies noch so wünschenswert wäre, sondern eher um eine Optimierung der Inhalte und der Qualität der Kommunikation. Hier können Fortbildungskonzepte nützlich sein, die auf den Ergebnissen einer Patientenbefragung konsequent aufbauen.

Auch Informationskampagnen sind nützlich, um zentrale Schwachpunkte in einem Versorgungsangebot aufzuzeigen und gegebenenfalls Fehlannahmen zu thematisieren. Mit der Unterstützung dieser Maßnahmen können mehr Patienten effektiver behandelt werden. Alleine der Nachweis, dass eine Behandlung vergleichsweise sicher, wirksam und verträglich ist, führt nicht dazu, dass diese Behandlung auch ihrem Potenzial entsprechend in Anspruch genommen wird.

Letztlich sind es die Patientinnen und Patienten, die mit ihren Meinungen, ihrem Empfinden und ihrem Verhalten darüber entscheiden, welche Potenziale genutzt werden. An dieser Stelle gewinnt die Zusammenarbeit mit der Patienten-Selbsthilfe eine besondere Bedeutung, um das Versorgungsangebot bei Dystonie zu verbessern.

Neue Invaliditätspension ab 2014

Wir danken dem Österreichischen Zivilinvalidenverband für die freundliche Überlassung des Beitrags.

Ab dem Jahr 2014 wird die befristete Invaliditäts-/Berufsunfähigkeitspension (IP/BUP) abgeschafft bzw. laufen diese in den nächsten Jahren aus. Personen, die mit 31.12.2013 eine befristete IP/BUP beziehen und das 50. Lebensjahr am 1.1.2014 noch nicht vollendet haben, bekommen die Pension bis zum Auslaufen der aktuellen Befristung weiter.

Von der „IP/BUP neu“ betroffen sind unselbständig erwerbstätige Personen, die ab dem 1.1.1964 geboren sind und somit am 1.1.2014 jünger als 50 Jahre alt sind. Landwirte, Selbständige und Beamte sind von den neuen Bestimmungen generell ausgenommen.

REHABILITATIONSGELD

Wird eine vorübergehende Invalidität/Berufsunfähigkeit in der Dauer von zumindest sechs Monaten festgestellt, erhalten diese Personen ab 2014 anstatt einer befristeten IP/BUP eine Krankenbehandlung und Rehabilitationsgeld von der Gebietskrankenkasse und/oder medizinische Rehabilitation von der Pensionsversicherung. Auch ungelernte Arbeiter und Angestellte ohne Berufsschutz sollen in Zukunft Anspruch auf medizinische Rehabilitationsmaßnahmen haben, wenn sie ihren Beruf aus gesundheitlichen Gründen vorläufig nicht ausüben können.

Beispiel: Eine Krebserkrankung, die in zwei Jahren ausgeheilt sein wird: Ab 2014 bekommt man in diesem Fall Rehabilitationsgeld im Anschluss an das Krankengeld. Daraufhin wird es eine sofortige Wiedereingliederung in den Arbeitsmarkt oder eine Umschulung geben.

Das Rehabilitationsgeld entspricht einem verlängerten Krankengeld und wird 12x jährlich ausbezahlt.



Dr. Birgit Büttner

Die Höhe des Rehabilitationsgeldes entspricht dem Ausmaß des erhöhten Krankengeldes. Dieses macht in der Regel 60 Prozent des Letztbezuges aus. Das Rehabilitationsgeld liegt damit durchschnittlich bei 1.404 Euro monatlich, jedenfalls aber in der Höhe der Ausgleichszulage.

UMSCHULUNGSGELD

Können Menschen ihren erlernten Beruf krankheitsbedingt nicht mehr ausüben, erhalten sie in Zukunft eine Umschulung vom AMS-Arbeitsmarktservice. Während dieser Zeit bekommen die Umschulungsteilnehmer vom AMS Umschulungsgeld in der Höhe des Arbeitslosengeldes plus 25 Prozent, jedenfalls aber in der Höhe des Existenzminimums.

Die berufliche Umschulung wird vom AMS gemeinsam mit der betroffenen Person ausgesucht. Bei der Auswahl der beruflichen Maß-

nahmen der Rehabilitation werden die Beschäftigungschancen berücksichtigt. Die berufliche Umschulung muss zumutbar sein. Das bedeutet: Die Umschulung auf einen bestimmten Beruf muss den physischen/psychischen Eignungen und Neigungen sowie dem Gesundheitszustand entsprechen. Außerdem besteht das Recht auf eine Umschulung auf bisherigem Ausbildungsniveau (Qualifikationsschutz!).

Die berufliche Wiedereingliederung in den Arbeitsmarkt muss nicht nur zumutbar sondern auch zweckmäßig sein. So ist eine Umschulung, die mehr kostet als Nutzen bringt, nicht zweckmäßig, z.B. scheidet die Umschulung eines 61-jährigen Tischlers auf den Beruf des Bürokaufmanns aufgrund des Alters aus.

KOMPETENZZENTRUM BEGUTACHTUNG:

Im Zuge der IP-Reform soll eine einheitliche Begutachtungsstelle bei der Pensionsversicherungsanstalt eingerichtet werden. Auch für den Bereich der Sozialversicherungsanstalt der gewerblichen Wirtschaft und der Sozialversicherungsanstalt der Bauern soll es jeweils eine einheitliche Begutachtungsstelle geben. Im Kompetenzzentrum Begutachtung sollen medizinische aber auch berufskundliche Gutachten (mit Hilfe des AMS) erstellt werden.

Liegt dauernde Invalidität/Berufsunfähigkeit vor oder ist eine berufliche Umschulung nicht zweckmäßig und/oder nicht zumutbar, wird es weiterhin eine unbefristete IP/BUP geben.

Dystonie – Ein Leitsymptom von Neurodegeneration mit Eisenspeicherung im Gehirn

Von Heike Jaskolka und Angelika Klucken

Die Ursachen für Dystonien sind vielfältig. Zu den seltenen, aber schwerwiegenden Erkrankungen, die mit überwiegend schweren Formen von Dystonie einhergehen, zählt NBIA. NBIA, früher Hallervorden-Spatz-Syndrom, steht für „Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation“ (Neurodegeneration mit Eisenspeicherung im Gehirn). Dabei handelt es sich um eine Gruppe erblich bedingter neurodegenerativer Krankheiten. Die Frühformen beginnen überwiegend im Kindesalter, Spätformen im Jugend- und jungen Erwachsenenalter. NBIA verläuft fortschreitend,

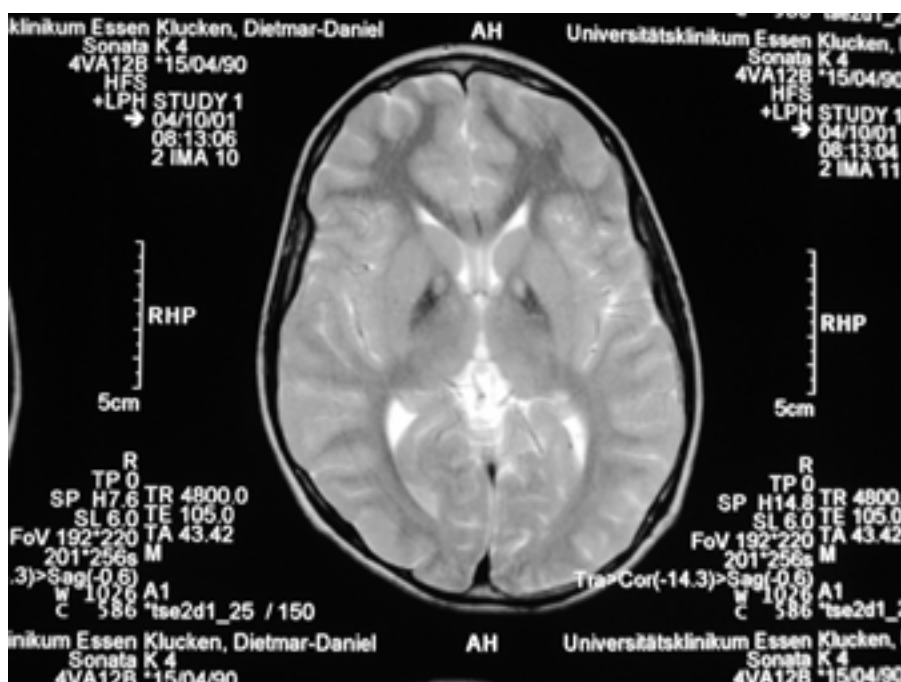
führt zu schwersten Behinderungen, vielen Schmerzen und einer verkürzten Lebenserwartung. Bislang gibt es noch keine ursächlichen, sondern nur unzureichende symptomatische Therapien, die den Krankheitsverlauf nicht aufhalten können.

Gemeinsames Merkmal bei NBIA sind abnorme Eisenablagerungen in den Basalganglien, insbesondere im Globus pallidus. In Verbindung damit und infolge fehlerhafter Stoffwechselfvorgänge kommt es zum Verlust von Nervenzellen im Gehirn. Die NBIA-Diagnose erfolgt auf der Basis von Anamnese

und klinischer Untersuchung in Verbindung mit MRT und molekulargenetischer Diagnostik. In der Regel sind die Eisenablagerungen in T2-gewichteten MRT-Aufnahmen erkennbar. Für mit NBIA unerfahrene Mediziner kann die Diagnosestellung aber eine Herausforderung sein. In Zweifelsfällen sollten Spezialisten des internationalen NBIA-Netzwerks TIRCON hinzugezogen werden (siehe unten).

DERZEITSINDZEHNVERSCHIEDENE NBIA-VARIANTEN BEKANNT. DIE VIER HÄUFIGSTEN SIND:

PKAN oder Pantothenat-Kinase-assoziierte Neurodegeneration mit Mutationen im Gen PANK2, die zu einer Enzymfehlfunktion führen. PKAN ist die mit ca. 50 % aller NBIA-Betroffenen häufigste Form von NBIA. Charakteristisch ist das sog. „Tigerauge“ (siehe Foto). Klassische PKAN beginnt im ersten Lebensjahrzehnt und nimmt oft sehr rasch einen schweren Verlauf. Atypische PKAN beginnt ab dem zweiten Lebensjahrzehnt und kann sich langsamer entwickeln. Der Übergang zwischen beiden Verlaufstypen ist fließend. Zu Beginn können bei PKAN Entwicklungsverzögerun-





gen, Verhaltensauffälligkeiten sowie fein- und grobmotorische Störungen auftreten. Hinzu kommen Gleichgewichts- und Koordinationsprobleme und Sprechstörungen. Im weiteren Verlauf entwickeln die Betroffenen starke Dystonien, meist begleitet von Spastik, Chorea und weiteren Symptomen, darunter ggfs. auch Retinitis pigmentosa. Charakteristisch für PKAN sind oft eine generalisierte Torsionsdystonie sowie Dystonie im Kiefer- und Halsbereich.

MPAN oder Mitochondrienmembran-Protein-assoziierte Neurodegeneration wird durch Mutationen im Gen C19orf12 verursacht. Die Krankheit beginnt mit durchschnittlich 9-10 Jahren. Anfangssymptome sind häufig Sprech- und Gangstörungen sowie auch feinmotorische Störungen. Die neurologische Symptomatik wird dann bestimmt von fortschreitender Spastik und extrapyramidalen Bewegungsstörungen - darunter Mund- und Kieferdystonie und generalisierte Dystonie - sowie Parkinsonismus (langsame Bewegungen, Zittern, Steifheit). Eine Schädigung des Sehnervs, motorische axonale Neuropathie mit Lähmungen sowie ADHS-ähnliches Verhalten, Depressionen und Stimmungsschwankungen sind häufige Begleitsymptome.

PLAN oder PLA2G6-assoziierte Neurodegeneration ist nach dem verantwortlichen Gen PLA2G6 benannt. Bei der schon im 2. Le-

bensjahr auftretenden INAD (Infantile Neuroaxonale Dystrophie) spielen cerebelläre Atrophie, Muskelschwäche, Krampfanfälle und Optikusatrophie eine größere Rolle als Dystonie. PLA2G6 verursacht aber auch eine Form des Dystonie-Parkinsonismus mit Ausbruch im Erwachsenenalter, starker Dystonie und neuropsychiatrischen Veränderungen. Eisenablagerungen können fehlen. PLAN sollte bei Dystonie-Parkinsonismus trotzdem in Betracht gezogen werden.

BPAN (Beta-propeller Protein-Assoziierte Neurodegeneration, früher: SENDA) wird durch de novo (= neu entstandene) Mutationen im X-Chromosom des Gens WDR45 verursacht. Nach allgemeinen motorischen und geistigen Entwicklungsverzögerungen in früher Kindheit kommt es im jungen Erwachsenenalter dann zu einer rasch fortschreitenden Neurodegeneration mit Parkinsonismus, Dystonie und Demenz.

WESENTLICH SELTENERE NBIA-VARIANTEN SIND:

FAHN oder Fatty Acid Hydroxylase-Assoziierte Neurodegeneration geht auf eine Mutation im FA2H Gen zurück. FAHN beginnt im Kindesalter mit Beindystonie, Schwäche und Stürzen. Daneben

können Schädigungen der Sehnerven, des Kleinhirns und Veränderungen in der weißen Gehirnmasse zusätzlich zu dem hohen Eisenanteil im Gehirn auftreten.

Woodhouse-Sakati Syndrom führt neben den hohen Eisenablagerungen im Gehirn und der Dystonie zu Haarausfall, Diabetes, Hörverlust, Unterfunktion der Keimdrüsen und geistiger Behinderung. Ursache ist das defekte Gen C2orf37.

Kufor-Rakeb-Syndrom wird durch Mutationen im Gen ATP13A2 ausgelöst. Zu einem erhöhten Eisengehalt im Gehirn kommt es nur bei einem Teil der Patienten. Weitere Symptome sind Parkinsonismus, Demenz, abnorme Augenbewegungen und unfreiwilliges Zucken von Gesichts- und Fingermuskeln.

Acoeruloplasminämie bricht im Erwachsenenalter aus und verursacht, rückgehend auf das mutierte Gen CP, neurologische Störungen, Diabetes und eine Netzhautdegeneration. Außergewöhnlich ist, dass sich Eisen nicht nur im Gehirn sondern auch in den Organen, einschließlich der Leber, ansammelt.

Neuroferritinopathie weist NBIA-untypische MRTs auf. Sie ähnelt der Huntington-Krankheit und wird durch eine Mutation im FTL-Gen verursacht.

NBIA ist der Oberbegriff für eine Gruppe unheilbarer neurologischer Erkrankungen, die oft im Kindes- oder Jugendalter beginnen. Kennzeichnend für alle Formen von NBIA ist eine abnorme Eisenspeicherung in Teilen des Gehirns, die zu den Basalganglien gehören.

NBIA ist die Abkürzung für Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation (engl.), also einer Neurodegeneration mit Eisenspeicherung im Gehirn.

NBIA war früher auch als ‚Hallervorden-Spatz-Syndrom‘ (HSS) bekannt.

www.hoffnungsbaum.de

Idiopathische NBIA umfasst alle Formen von NBIA, deren genetische Ursache bisher noch nicht bekannt ist. Dementsprechend können Krankheitsbeginn, Verlauf und Symptome variieren.

Mit einer Häufigkeit von 1-3 Betroffenen auf 1 Million Menschen ist NBIA extrem selten. In Deutschland leben mindestens 50 Betroffene. Da jedoch eine Dunkelziffer anzunehmen ist, könnten auch einige Dystonie-Betroffene zu den NBIA-Patienten zählen. Bei diagnostischen Unklarheiten sollten Sie sich daher an die Anlaufstelle der NBIA-Spezialambulanz in München wenden:

Institut für Humangenetik des Klinikums rechts der Isar der TU München:

Frau Dr. Monika Hartig

Ismaninger Str. 22

81675 München

Tel.: 089 4140-6383

E-Mail: monika.hartig@

humangenetik.med.tum.de



Hoffnungsbaum e.V.

Rat und Unterstützung finden Patienten auch beim deutschen NBIA-Selbsthilfeverein **Hoffnungsbaum e.V.**
Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA
Hardenberger Str. 73, 42549 Velbert, Tel.: 02051-68075
E-Mail: info@hoffnungsbaum.de, www.hoffnungsbaum.de

Hauptanliegen von Hoffnungsbaum e.V. ist die Verbesserung von Diagnostik und Therapiemöglichkeiten sowie die Sicherstellung und der Ausbau einer angemessenen spezialfachärztlichen medizinischen sowie psychosozialen Versorgung der NBIA-Patienten. Infolgedessen gehört die Forschungsförderung zu den wichtigsten Vereinsaktivitäten. Der Verein bietet darüber hinaus Betroffenenberatung, organisiert Familienkonferenzen, informiert und vernetzt Familien, Ärzte und Forscher und kooperiert mit internationalen NBIA-Partnerorganisationen sowie Dachverbänden für Seltene Erkrankungen. Seit 2011 ist Hoffnungsbaum e.V. Partner im EU-geförderten NBIA-Forschungsprojekt TIRCON (Treat Iron-Related Childhood-Onset Neurodegeneration).



Medtronic

Wir danken für den gewährten Druckkostenbeitrag!

Mit Coaching zu einem neuen Job

Der ÖZIV (Österreichischer Zivil-Invalidenverband) und das Bundessozialamt machen es möglich: Mit ÖZIV SUPPORT gibt es ein kostenloses Coachingprogramm für Menschen mit Körper-/Sinnesbehinderungen oder chronischen Erkrankungen bei Problemen am Arbeitsmarkt. Unter Coaching versteht man die professionelle Beratung und Begleitung einer Person, mit speziellen (Coaching-) Methoden. Die Coaches von ÖZIV SUPPORT verfügen über

eine fundierte Coachinausbildung und sind meist selbst von einer Behinderung betroffen. „Wir erarbeiten mit unserer Klientel Strategien, wie sie sich am Arbeitsmarkt behaupten kann: z.B. bei der Suche nach einem neuen Job, beim Eintritt ins Berufsleben oder beim Erhalt eines gefährdeten Arbeitsplatzes.“- beschreiben die SUPPORT Coaches ihre Arbeit. Ein Großteil der Klientinnen und Klienten hat nach dem Coaching größten Erfolg in der Arbeitswelt.

Infos im Internet und Online-Anmeldung zum Coaching:

www.support.oeziv.org

Gefördert vom



BUNDESZOZIALAMT

IAB-Interdisziplinärer Arbeitskreis **Bewegungsstörungen**

Dr. Fereshte Adib Saberi

Klinik für Neurologie, Asklepios Klinik Nord Heidberg

Praxis für Neurologie und Psychiatrie Dr. Hake, Hamburg

Bewegungsstörungen gehören zu den **häufigsten** neurologischen Erkrankungen. Neben Dystonien zählen Parkinson-Syndrome, Tremor, spastische Syndrome, Chorea und Tics, aber auch psychogene Bewegungsstörungen zu dieser Gruppe von Krankheitsbildern. Da die meisten Bewegungsstörungen auf degenerativen Prozessen beruhen, nimmt die Zahl der Betroffenen durch die **zunehmende Überalterung** der Bevölkerung deutlich zu. Damit gehören Bewegungsstörungen heute zu den wichtigsten Themen der Neurologie.

Dennoch ist die öffentliche wie auch die ärztliche **Wahrnehmung** einiger der Bewegungsstörungen, wie zum Beispiel der Dystonie, vollkommen unzureichend. Da Patienten mit Bewegungsstörungen meist älter sind, durch langjährige Krankheitsverläufe in ihrem sozialen Status reduziert sind und damit nicht im Licht der Öffentlichkeit stehen und darüber hinaus häufig multimorbid sind, ist ihr Potential zur Wahrnehmung ihrer eigenen Interessen reduziert.

Von wenigen Ausnahmen abgesehen, gilt für alle Bewegungsstörungen, dass es sich um **chronische**



Frau Dr. med. Fereshte Adib Saberi ist Fachärztin für Neurologie und Psychiatrie und gehört zu den ersten Anwendern der Botulinum Toxin-Therapie in Deutschland. Seit 1990 hat sie interdisziplinäre Therapieangebote für Patienten mit Bewegungsstörungen entwickelt. Sie ist in der Klinik für Neurologie, Asklepios Klinik Nord Heidberg und in nervenärztlicher Praxis beschäftigt. Daneben unterstützt sie seit Jahren national und international Selbsthilfegruppen für Patienten mit Bewegungsstörungen.

Erkrankungen handelt, für die es keine kausalen Therapien gibt. Viele Bewegungsstörungen sind darüber hinaus in ihrem Verlauf sogar progredient. Damit führen Bewegungsstörungen zu bleibenden Behinderungen. In der Tat dürfte ein Großteil der Behinderungen in Deutschland auf Bewegungsstö-

rungen zurückzuführen sein. Wendet man die kürzlich eingeführte Definition der World Health Organisation (WHO) an, nach der sich der Grad einer Behinderung nach der Schwere der Behinderung und ihrer Dauer bemisst, so führen Bewegungsstörungen bei den Betroffenen zu erheblichen Krankheitsbelastungen (burden of disease).

Im Einzelnen scheint bei den Parkinson-Syndromen die **Betreuungssituation** noch am besten zu sein. Hier finden sich ausreichend Neurologen, die wenigstens eine unmittelbare medikamentöse Behandlung fachgerecht durchführen können. Auch die Dunkelziffer undiagnostizierter Patienten scheint gering. Geeignete und fachgerechte nichtärztliche Therapien kommen jedoch wenig zum Einsatz. Besonders beim Auftreten von Sekundärkomplikationen wie orthopädischen Problemen, Demenz und Pflegebedürftigkeit, ist die Versorgungssituation ebenfalls problematisch. Erhebliche Probleme gibt es bei der Versorgung von Patienten mit Dystonie. Hier ist häufig das medizinische Wissen schon allein bezüglich der Diagnosestellung, aber auch bezüglich der Therapieoptionen unzureichend. Spezialisi-

sierte Behandlungszentren sind nur vereinzelt verfügbar. Die Dunkelziffer undiagnostizierter Patienten ist erschreckend. Eine Rehabilitation findet nur in Ausnahmefällen statt. Bei Spastik findet sich häufig ein therapeutischer Nihilismus, da viele Patienten Komorbiditäten aufweisen. Gerade hier ist jedoch therapeutischer Nihilismus nicht gerechtfertigt und kann im weiteren Verlauf zu irreversiblen Komplikationen mit Verschlechterung der Lebensqualität der Betroffenen und zu steigenden Kosten für die Gesellschaft führen.

So unbefriedigend die **tatsächliche Behandlungssituation** von Patienten mit Bewegungsstörungen ist, so sehr haben sich im letzten Jahrzehnt die Behandlungsmöglichkeiten verbessert. Insbesondere durch das Aufkommen der Botulinum Toxin-Therapie, der Tiefen Hirnstimulation, der Apomorphin-Pumpentherapie, der Duodopa-Pumpentherapie und der Intrathekalen Baclofen-Pumpentherapie, aber auch durch die Fortentwicklung der oralen Parkinsontherapien konnten erheblich Fortschritte erzielt werden. Da alle diese Therapien nur selten allein zu einer befriedigenden Besserung der Beschwerden der Patienten führen, wird sehr häufig ein **Therapie-Mix** erforderlich. Dieser Therapie-Mix erfordert eine enge Kooperation verschiedener ärztlicher Disziplinen. Häufig wird auch eine zusätzliche Behandlung durch nicht-ärztliche Therapeuten, wie beispielsweise Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden notwendig. Damit ergibt sich gerade bei der Behandlung von Bewegungsstörungen die Notwendigkeit zu einer **engen Verzahnung** von ärztlichen und nicht-ärztlichen Therapeuten in einem multidisziplinären

Team, um mit den Patienten und ihren Angehörigen die Therapieziele festzulegen und zu verfolgen.

Die rasche Zunahme der Kenntnisse über die Therapieoptionen bei Bewegungsstörungen, die nicht selten in einem deutlichen Missverhältnis zu dem fächerübergreifenden Wissensstand der ärztlichen und nicht-ärztlichen Therapeuten steht, und die **zunehmende Spezialisierung** müssen durch einen intensivierte Informationsaustausch aufgefangen werden. Gerade im ambulanten Bereich scheinen die Kenntnisse der aktuellen evidenzbasierten Behandlungsoptionen wenig Anwendung zu finden. Darüber hinaus ist es notwendig, dass alle Therapeuten von Bewegungsstörungen als geschlossene Gruppe berufspolitisch und gesundheitspolitisch den aktuellen, negativen Entwicklungen im Gesundheitssystem entgegenwirken.

Zur Förderung dieser Ziele wurde im Oktober 2006 der **Interdisziplinäre Arbeitskreis Bewegungsstörungen (IAB)** in Hamburg gegründet. In der Zwischenzeit wurde das IAB-Konzept an weiteren Standorten in Deutschland übernommen.

IAB ist eine offene Plattform, die **Kommunikation, Information und Öffentlichkeit** für alle Aspekte von Bewegungsstörungen schaffen will. Kommunikation soll die Zusammenarbeit der unterschiedlichen ärztlichen und nicht-ärztlichen Therapeuten bei der Untersuchung und Behandlung der Bewegungsstörungen verbessern. Information soll das Wissen der Therapeuten über Bewegungsstörungen und ihre Behandlung verbessern und Öffentlichkeit soll die Wahrnehmung von Bewegungsstörungen durch die Öffentlichkeit aber auch durch

bislang noch nicht informierten Therapeuten verbessern.

IAB gliedert sich in **verschiedene Bereiche**. Basis sind die **Regionalzentren**. Sie führen regelmäßig Treffen für Gesundheitsakteure durch. Dabei werden jeweils Themen aufbereitet, die sich mit Diagnose und Therapie von Bewegungsstörungen beschäftigen, die aber auch Fallstudien betreffen und die Erarbeitung von Messinstrumenten zur Therapieevaluierung einschließen. Auch Vertreter von Patientenselbsthilfegruppen werden eingeladen und stellen ihre Arbeit vor. Aber auch tagesaktuelle Probleme werden in diesem Rahmen besprochen. **IAB-Hamburg** hat in der Zwischenzeit **IAB-Kind Nord** gegründet, eine Arbeitsgruppe, die sich speziell mit Bewegungsstörungen bei Kindern beschäftigt und die Probleme ihrer Versorgung beim Übergang ins Erwachsenenalter verringern soll. **IAB-Hannover**, 2011 initiiert in Zusammenarbeit mit dem Bereich Bewegungsstörungen der Medizinischen Hochschule Hannover, hat zusätzlich die **Fachgruppe Parkinson-Assistenz** gegründet, die sich speziell an Mitarbeiter in Parkinson-Schwerpunktpraxen und in Parkinson-Schwerpunktambulanzen richtet. Daneben hat IAB-Hannover einen **Video Club** ins Leben gerufen, der sich vierteljährlich trifft und bei dem eingeladene Experten aus dem In- und Ausland Schwerpunktthemen mit instruktivem Videomaterial vorstellen. **IAB-Nümbrecht** seit 2012 ist das erste Regionalzentrum im Westen Deutschlands.

Die **Veranstaltungssparte** von IAB organisiert und unterstützt zusätzliche freie Veranstaltungen. Dabei handelt es sich meist um ärztliche und interdisziplinäre Veranstaltungen

gen im Bereich Bewegungsstörungen, aber auch die der Patientengruppen. So war IAB wesentlicher Sponsor des vor kurzem durchgeführten Second International Congress on Treatment of Dystonia in Hannover, bei dem mehr als 600 Teilnehmer aus über 40 Ländern zusammengekommen sind.

In der **Publikationssparte** werden Materialien entwickelt, hergestellt und vertrieben, die die Untersuchung und Therapie von Bewegungsstörungen verbessern. Hauptprodukte sind im Moment ein Patienten-Kalender zur Verbesserung von Botulinum Toxin-Therapien bei Dystonien, ein Überleitbogen zur Optimierung der Kommunikation beim Patienten-Transfer und ein Kommunikationskalender zur Verbesserung der Botulinum Toxin-Therapie von Spastikpatienten. Die meisten dieser Materialien sind auch in englischen und teilweise auch in spanischen Versionen erhältlich. Zusätzlich produziert IAB unter dem Label Heiligendamm Video Productions DVDs von Vorträgen von weltweiten Experten zu verschiedenen Themen aus dem Bereich Bewegungsstörungen. Im

Moment befindet sich ein Buchprojekt in Arbeit, bei dem es sich um eine deutsche Übersetzung eines hochangesehenen französischen Lehrbuchs über Physiotherapie bei Dystonie handelt, für das sich kein deutscher Verleger gefunden hatte.

Die **Internetplattform**

www.iabnetz.de

stellt den Kommunikationsknotenpunkt dar. Hier befindet sich eine **Datenbank der Mitglieder** mit ihren Namen, Schwerpunkten und Kontaktdaten, die von den Mitgliedern untereinander, aber auch von Patienten und anderen Institutionen von außen angewählt werden kann und die Suche nach geeigneten Therapeuten, aber auch die interne Kommunikation erleichtern soll. Der **Veranstaltungskalender** zeigt alle Veranstaltungen von IAB und der IAB-Mitglieder. **Links** zeigen interessante externe Websites. Der **Stellenmarkt** ist für alle IAB-Mitglieder kostenlos zugänglich. Alle IAB-Mitglieder können ihre **Veröffentlichungen** und Projekte kostenlos über die IAB-Website ins Netz stellen. Informationen über wichtige Themen aus **Medizinrecht**

unterstützen Patienten und ihre Angehörigen bei der Vertretung ihrer Rechte und Antragsstellungen. Ein hochkarätiger multiprofessioneller **Wissenschaftlicher Beirat**, der im Moment aus 11 Personen besteht, berät IAB in allen wichtigen Fragen. Dabei handelt es sich nicht nur um international renommierte Spezialisten für Bewegungsstörungen, sondern auch um nichtärztliche Therapeuten, um Reha-Spezialisten, Juristen, Betriebswirtschaftler und Patienten mit besonderer Erfahrung in der Selbsthilfearbeit.

Zusammenfassung

IAB, zunächst eine offene Gruppe unterschiedlicher ärztlicher und nicht-ärztlicher Therapeuten mit einem gemeinsamen Interesse für Bewegungsstörungen, ist es in der Zwischenzeit gelungen, nicht nur die Qualität der Kommunikation zwischen den verschiedenen Therapeuten zu verbessern, sondern auch eine neuen Form der Zusammenarbeit zwischen den Akteuren im Bereich der Bewegungsstörungen zu schaffen, um so die Behandlung und Betreuung von Patienten mit Bewegungsstörungen zu verbessern.



*„ 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*

Ins Ohr geflüstert



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

Ich habe eine ganz liebe Freundin. Eine gescheite, sehr hübsche Frau. Optisch ein bisschen wie Christiane Hörbiger, nur noch schöner und vor allem jünger. Seit ich mein Geschäft nicht mehr habe hören wir nur alle paar Jahre wieder voneinander. Leider wohnen wir sehr weit auseinander. Das tut aber unserer Zuneigung keinen Abbruch.

Als ich in meiner Einsamkeit und Trauer dieser meiner Freundin ein E-Mail schickte und schrieb, was alles passierte und dass ich jetzt mit all meiner Leere und Trauer nicht umgehen kann, schrieb sie mir folgendes Gedicht von Charlie Chaplin:

*Als ich mich selbst zu lieben begann,
habe ich verstanden,
dass ich immer und bei jeder Gelegenheit
zur richtigen Zeit am richtigen Ort bin
und, dass alles was geschieht richtig ist.
Von da an konnte ich ruhig sein.
Heute weiss ich: das nennt man Vertrauen
Als ich mich selbst zu lieben begann,
konnte ich erkennen,
dass emotionaler Schmerz und Leid
nur Warnungen für mich sind, gegen meine eigene Wahrheit zu leben.
Heute weiss ich: das nennt man authentisch Sein.
Als ich mich selbst zu lieben begann,
habe ich aufgehört, mich nach einem anderen Leben zu sehnen
und konnte sehen, dass alles um mich herum
eine Aufforderung zum Wachstum war.
Heute weiss ich: das nennt man Reife.
Als ich mich selbst zu lieben begann,
habe ich aufgehört, mich meiner Zeit zu berauben,
und ich habe aufgehört, weiter grandiose Projekte für die Zukunft zu entwerfen.
Heute mache ich nur, was mir Spass und Freude macht,
was mein Herz zum Lachen bringt,
auf meine eigene Art und Weise und in meinem Tempo.*

*Heute weiss ich: das nennt man Ehrlichkeit.
Als ich mich selbst zu lieben begann,
habe ich mich von allem befreit, was nicht gesund für mich war,
von Speisen, von Menschen, Dingen, Situationen und vor allem
von allem was mich wieder hinunterzog, weg von mir selbst.
Anfangs nannte ich das gesunden Egoismus,
heute weiss ich: das ist Selbstliebe.
Als ich mich selbst zu lieben begann,
habe ich aufgehört, immer recht haben zu wollen.
So habe ich mich weniger geirrt.
Heute habe ich erkannt: das nennt man Demut.
Als ich mich selbst zu lieben begann,
habe ich mich geweigert, weiter in der Vergangenheit zu leben
und mich um meine Zukunft zu sorgen.
Jetzt lebe ich nur noch in diesem Augenblick, wo alles stattfindet.
So lebe ich nun jeden Tag und
heute weiss ich: das ist Bewusstheit.
Als ich mich selbst zu lieben begann,
da erkannte ich, dass mich mein Denken armselig und krank machen kann.
Als ich jedoch meine Herzenskräfte aufforderte,
bekam mein Verstand einen wichtigen Partner.
Heute weiss ich: das ist Herzensweisheit.*

Fortsetzung nächste Seite

Wir brauchen uns nicht weiter vor Auseinandersetzungen, Konflikten und Problemen mit uns selbst und auch mit anderen zu fürchten.

Denn sogar Sterne knallen aufeinander und es entstehen neue Welten. Heute weiss ich: dass ist LEBEN!

Mehr dazu ist eigentlich nicht zu sagen.

Ich bemühe mich täglich diese Erkenntnis, die der von so vielen geschätzte Charlie Chaplin schon vor Jahrzehnten hatte, umzusetzen.

Es ist nicht leicht, wenn man in seinem ganzen Dasein immer nur das Wohl der anderen im Auge hatte.

Aber diese einfachen Sätze sind so weise und so wahr. Warum eigentlich sind wir zu uns selbst so wenig lieb? Was wollen wir damit erreichen? Wollen wir damit etwas erreichen?

Warum ist es so schwer von Situationen, Menschen oder Dingen, auch wenn sie einem nicht guttun, einfach loszulassen? Wieso können das die wenigsten von uns? Ist es tatsächlich eine Tugend, nur die anderen aber sich selbst nicht zu lieben?

Doch wir können es drehen und wenden wie wir wollen an unserem Tod kommen wir nicht vorbei und auch nicht am Tod derer, die wir lieben.

Nehmen sie ein papierenes Massband mit 100 cm.

Reissen sie die Anzahl ihres Alters von den Centimetern einfach weg ... Wieviel bleibt über?????

Ist es da nicht wirklich höchst an der Zeit sich selbst zu lieben?

In diesem Sinne fordere ich sie auf: leben sie und lieben sie. Vor allem sich selbst.

Ihre Christa E. Hafenscher

Solange der Geist nicht absolut frei ist von Angst, bringt jede Form des Handelns noch mehr Übel, noch mehr Elend und Verwirrung. (Jiddu Krishnamurti)

Liebe Leserinnen und Leser!

Zu Ihrem Gebrauch liegen einem Teil dieser Ausgabe „**DYSTONIE-Tagebücher**“ und „**SCHMERZ-Schieber**“ bei. Wir hoffen, dass Sie damit Werkzeuge zur Hand haben, die Ihnen helfen, die Disorder Dystonie zu beobachten, mit ihr besser umzugehen, Daten für das Arztgespräch zu sammeln und auch das Leben mit Dystonie leichter zu bewältigen.

Über Ihre Erfahrungsberichte dazu per Brief oder E-Mail sind wir dankbar.

Österreichische Dystonie Gesellschaft,

Obere Augartenstraße 26 – 28

1020 Wien

dystonie@aon.at

Vorbereitung auf das Arztgespräch

Vor dem Arztgespräch überlege ich:

- 1) Was ist der Zweck meines Arztbesuches?
- 2) Was ist das Ziel meines Arztbesuches?
- 3) Was muss ich mitnehmen: z.B. Anfallsaufzeichnungen, Befunde, div. Unterlagen

Was hat sich seit dem letzten Mal verändert:

- 1) Schmerzaufzeichnungen (Kopfschmerzen, Rückenschmerzen etc.)
- 2) Wann ist es besser, wann schlechter?

Wie wirksam war das Medikament oder die Injektion?

- 1) Welche Nebenwirkungen hatte ich?
- 2) Welche Bewegungen änderten sich?
- 3) Habe ich trotzdem Schmerzen? Schwindel? Gedächtnislücken? usw.
- 4) Brauche ich ein neues Rezept?
- 5) Darf ich andere Medikamente dazu nehmen?
- 6) Gibt es Wechselwirkungen mit dem Medikament, welches ich nehme?

Welche Auswirkungen haben die Medikamente bei Schwangerschaft?

Wie ist momentan mein Befinden?

Habe ich Chancen auf eine Besserung?

Persönliches ansprechen:

- 1) meine Ängste
- 2) meine Befürchtungen
- 3) wo erhalte ich Informationen zum Nachlesen?
- 4) Gibt es eine Selbsthilfegruppe?

Nächster Termin?

Zusammengestellt von Christa Hafenscher



Wir trauern um

Frau Theodora Kaltenbrunner

„Dorli“ *8.2.1922 † 27.10.2012

Als wir Frau Kaltenbrunner zur letzten Ruhe begleiteten, wurde auch ein Stück Geschichte unserer Dystonie-Selbsthilfe-Gemeinschaft begraben. Die Mutter von Frau Hafenscher, unserer Gründerin und Ehrenpräsidentin, lernte ich als eine sehr rüstige Pensionistin kennen. Sie half fleißig in der Küche des „Drescherl“-Beisels auf der Ottakringer Hauptstraße. Dort fanden, solange es im Besitz von Frau Hafenscher bestand, auch die Selbst-Hilfe-Gruppen-Versammlungen der Österreichischen Dystonie Gesellschaft statt, Vorstandsbesprechungen und auch Büroarbeiten wurden dort erledigt. Ich ging auch gerne „nur so“ hin, etwas essen. Immer kam es zu einem Tratscherl mit „der Mutter“, mit Frau Kaltenbrunner. Soweit ich mich erinnere, war sie immer guter Dinge, ausgeglichen und heiter.

Bei besonderen Anlässen der ÖDG war sie oft mit dabei; immer schön angezogen, immer mit Würde, immer eine Dame. Im Berufsleben war sie Postbeamtin gewesen. Sie hat viele Reisen in die ganze Welt unternommen und sich dadurch offenbar einen weiten Horizont von dieser Welt erworben.

In den letzten Jahren freilich wurde sie dem Alter gemäß von verschiedenen Leiden und Krankheiten geplagt. Es kamen Spitalsaufenthalte und Operationen und schließlich die Pflege-Bedürftigkeit. In dieser Zeit hat Frau Hafenscher ihre Mutter aufopfernd betreut. Die Bindung Mutter – Tochter war immer sehr stark. Gemeinsame Arbeit im eigenen Gastgewerbe-Betrieb und Hilfe bei der Gründung und dem Aufbau unserer ÖDG: Das schweißt zusammen.

Einige Wochen vor dem Tod von Frau Kaltenbrunner konnte ich sie noch im Spital besuchen. Ich erlebte sie so wie vor Jahren: immer mit Würde, immer eine Dame.

Beim Begräbnis las Frau Hafenscher unter Tränen ein Gedicht von Peter Rosegger vor. Im Nachlass von Frau Kaltenbrunner hat es sich - offenbar vor Zeiten aus einer Zeitung ausgeschnitten - gefunden. Es möge hier zum Andenken sowie als Mahnung und Vermächtnis angeführt werden.

Frau Theodora – „Dorli“ – Kaltenbrunner möge in Frieden ruhen.
Unser tiefes Mitgefühl gilt der Tochter, Frau Hafenscher.

Richard Schierl

Ein bisschen mehr Friede und weniger Streit.

Ein bisschen mehr Güte und weniger Neid.

Ein bisschen mehr Liebe und weniger Hass

Ein bisschen mehr Wahrheit – das wäre was.

Statt so viel Unrast ein bisschen mehr Ruh.

Statt immer nur Ich ein bisschen mehr Du.

Statt Angst und Hemmung ein bisschen mehr Mut

Und Kraft zum Handeln – das wäre gut.

In Trübsal und Dunkel ein bisschen mehr Licht.

Kein quälend Verlangen, ein bisschen Verzicht

Und viel mehr Blumen, solange es geht

Nicht erst auf Gräbern - da blühen sie zu spät.

Vor kurzem erfuhren wir vom Tod unseres langjährigen Mitgliedes

Herrn Dieter WALTHER aus Klagenfurt

Herrn WALTHER kannten wir als einen heiteren und treuen Menschen. So ließ er es sich nicht nehmen, fast jedes Jahr von Kärnten extra zu unserer Weihnachtsfeier zu kommen. Wenn er gelegentlich in Wien war, meldete er sich meistens, wenn es ging, traf man dann einander zu einem freundschaftlichen Plausch.

Wir trauern um ihn und werden ihm ein freundliches und ehrendes Angedenken erhalten.

? WUSSTEN SIE SCHON

- ...dass Forscher jetzt schon soweit sind Körperteile zu züchten? Gewebeforscher Anthony Atala von der Wake Forest University im US- Bundesstaat North Carolina kann bereits menschliche Finger, Herzklappen, Harnröhren oder Ohren heranzüchten.
(Kopp exclusiv 3/13)
-dass man im Stadtverkehr auf den ersten 4 Kilometern bis zu 30 (!) Liter Benzin pro 100 km mehr braucht als sonst und auf Autobahnen bei 100 km/h statt 130 km/ bis zu 2 (!) Liter Benzin spart?
(Kronenzeitung 23.2.2013)
-chronisch Kranke von der Rezeptgebühr befreit sind, wenn ihr Einkommen als Alleinstehende höchstens 963,27 Euro und als Ehepaar höchstens 1.444,27 monatlich nicht übersteigt?
(www.kobv.at)
-dass in den USA mehr Menschen an den Folgen einer nicht heilbaren Infektion sterben als an AIDS?

-dass allein in der Schweiz jährlich rund 1.000 Spitalspatienten so schwer an einer Infektion erkranken dass 80 davon tödlich enden?

- ...dass 100.000 Tonnen (!) Antibiotika mit einem Marktwert von rund 12 Milliarden Euro jährlich weltweit hergestellt werden?

- ...dass das Wort Antibiotika wörtlich übersetzt „GEGEN DAS LEBEN“ heisst?
(RELAX Magazin 2011)

-dass in den USA (2 Studien) jährlich zumindest 44.000 mitunter bis zu 98.000 Menschen in Krankenhäusern als Folge von vermeidbaren Medikamentenfehlern sterben? Zusätzlich zum Verlust von Menschenleben fordern die vermeidbaren Medikamentenfehler noch einen weiteren Tribut.

Kostenschätzungen zufolge (einschliesslich der Aufgaben für Zusatzaufwendungen infolge der

Fehler, Einkommens- und Produktivitätsverluste sowie Behinderungen) belaufen sich jährlich auf 17 bis 29 Billionen (!!!!) US Dollar in allen Krankenhäusern der USA.

(Qualitas 6/03)

Als Abschluss zu all den erschreckenden Meldungen zitiere ich aus dem Kurier GUITAR:

Absturzgefahr:

Ich setze mich lieber in ein Flugzeug, als in ein Spital zu gehen, sagt Norbert Pateisky – und der ist von Beruf nicht Pilot sondern Experte für Patientensicherheit an der MedUni.

In der Tat ist das Spital die wesentlich gefährlichere Örtlichkeit. Jede zehnte Behandlung ist falsch, schätzen Fachleute. Mehr als 4 Millionen (!) Menschen werden jedes Jahr in der EU mit Spitalskeimen infiziert. 37.000 sterben daran.

*Zusammengestellt von
Christa Hafenscher:*

Wahrheit hat nichts zu tun mit der Zahl der Leute,
die von ihr überzeugt sind.

Paul Claudel

Miteinander reden

Ein gutes Gespräch bringt Menschen zusammen, ermöglicht Verständigung und baut eine Brücke von Herz zu Herz. Ist es Glückssache, ob ein Gespräch gelingt? Ja und nein. Ein guter Dialog ist lernbar, der Dialogprozessbegleiter hilft dabei.

Von Barbara Pacht-Eberhart

Wie viele Gespräche haben Sie heute schon geführt? Wie viele dieser Gespräche haben Sie bereichert oder gar berührt? Kaum etwas macht uns glücklicher als eine herzliche Begegnung mit einem anderen Menschen. Und doch laufen die meisten Alltagsdialoge so automatisch ab, als würde in unserem Mund ein Tonband laufen. Das ist im Alltag nicht weiter schlimm. Immerhin gelingt es so, das Nötige reibungslos zu erledigen. Dazu haben wir gelernt, schnell und effizient zu kommunizieren.

Doch wie sieht es aus, wenn es um Wesentliches geht – um Themen, die uns herausfordern, um Konflikte oder gemeinsame Entscheidungsprozesse? Hier führen gerade diese automatisierten Gesprächsmuster häufig zu Problemen und schicken uns Runde um Runde in immer gleiche Redeschleifen.

Wie schön wäre es, wirklich miteinander zu denken statt aufeinander einzureden. Kann das funktionieren? Ja! Wie? Indem man sich das nimmt, was kaum mehr vorhanden zu sein scheint: Zeit.

Zeit, in der man zusammenkommt und einander auf Augenhöhe trifft,



Barbara Pacht-Eberhart, Autorin und Dialogprozessbegleiterin, begleitet gemeinsam mit Ulrich Reinhaller Gruppen beim Aufbau einer Dialogkultur. Auch Einsteigerseminare zu diesem Thema werden laufend angeboten. Mehr unter www.barbara-pacht-eberhart.at

in einem Kreis, der niemanden emporhebt und niemanden in die zweite Reihe versetzt. Der Dialogkreis ist ein Raum, in dem es nicht darum geht, effizient zu sein. Ein Zwischenraum, sozusagen. Ein Freiraum, in dem man sich erlauben darf, den Dingen – ja, sogar den eigenen Meinungen – auf den Grund zu gehen. Schon die bewusste Entscheidung, sich zum Dialog zu treffen, verändert die Art, wie das Gespräch verläuft. **Im Dialog muss man sich nicht bewähren. Man darf ausreden, niemand muss schlagfertig um Redezeit kämpfen.**

„Sprich so, dass das, was du zu sa-

gen hast, wichtiger ist als der, der spricht“, sagt Martin Buber, einer der Urväter der Dialogidee. Professionelle Dialogbegleiter helfen dabei, den Raum für ein gutes Gespräch zu festigen. Sie begleiten Gruppen und Teams bei der Entwicklung dialogischer Fähigkeiten. Sie geben Feedback und bauen Vertrauen auf, das Gespräch kann sich entwickeln und dringt langsam in tiefere Schichten vor. Wenn das Vertrauen steigt, kann auch das Platz bekommen, was für gewöhnlich unter den Tisch fällt. Unfertiges, Unsicheres, Widersprüchliche, vielleicht sogar unbequeme, fremd anmutende Gedanken.

Gerade hier liegt oft ein Schlüssel, der es uns möglich macht, die Grenzen unseres Denkens und Mitfühlens zu erweitern. Ein guter Dialog ist wie das Lüften eines Kleiderschranks. Man zieht einzelne Stücke heraus, überprüft sie, wirft weg, was man nicht braucht, und ergänzt das Nötige.

Das ist Arbeit. Arbeit, die sich lohnt. Das Geschenk, das der Dialog uns macht: Bewegung. Bereicherung. Menschliche Begegnung, bei der keiner verliert und alle gewinnen.

Das Lächeln, das du aussendest, kehrt zu Dir zurück.

Indische Weisheit

MUT wäre besser als WUT!

Nur sachliche Kritik hilft uns weiter!

Das fällt mir, liebe Leserinnen und Leser, ein, wenn ich von den sogenannten „Wutbürgern“ lese und höre. Der Wutbürger hat es in der Hitliste der aktuellen Wörter ziemlich weit nach oben gebracht.

Verschiedene Persönlichkeiten rufen immer wieder dazu auf, sich als „Wutbürger“ zu betätigen. Sprich, seinen Ärger mit politischen oder gesellschaftlichen Verhältnissen, am Arbeitsplatz oder mit Nachbarn, wo immer, frei zu äußern. Ich gebe zu, es gibt einiges, was uns als Staatsbürger wütend werden lässt. Wut allein wird uns aber nicht weiter helfen.

Es braucht Bürger, die auch den Mut haben, ihre Unzufriedenheit ganz konkret zu benennen. Und die zu dieser Unzufriedenheit stehen. Schon zum Unterzeichnen einer Unterschriftenliste braucht es ein bisschen Mut. Viele scheuen aber zurück, wenn sie ihren Namen für etwas angeben sollen.

Erst recht braucht es Mut, um eine konkrete Beschwerde einzubringen oder gar ein gerichtliches Verfahren anzustreben. Aber wir können nichts verändern, wenn wir nicht zu etwas stehen und dafür vielleicht



Ingrid Korosek,
ingrid.korosek@kronenzeitung.at

sogar Nachteile in Kauf nehmen. Etwa die, dass Freunde und Nachbarn uns nicht folgen wollen oder können, weil sie eben selbst am liebsten nirgends anecken wollen.

Sie fühlen sich beispielsweise von Ihrer Krankenkasse schlecht behandelt? Sie sind unzufrieden mit einem Arzt oder mit einem Spital? Mit Ihrer Hausverwaltung? Mit der Verkehrsverbindung? Mit den Öffnungszeiten Ihres Supermarkts oder denen eines Amtes? Was immer. Man sollte die erste Ungehaltenheit ruhig eine Zeit lang abliegen lassen. Diese Selbstprüfung, ob die Unzufriedenheit sachlich wirklich gerechtfertigt ist, schadet nicht.

Wir wollen ja nicht Querulanten werden. Immer und überall zu nörgeln und verdrießlich zu sein, schreibe ich eben eher den „Wutbürgern“ zu als den „Mutbürgern“. Aber wenn die Bedenken und die Kritik Hand und Fuß haben, äußern Sie diese bitte.

Konstruktive Kritik kann helfen Dinge zu verbessern. Es ist für PolitikerInnen und damit auch für mich, wichtig, darüber Bescheid zu wissen. Nur so können wir auch handeln. Wir brauchen Verbündete im besten Sinne des Wortes, wenn wir Sachverhalte aufklären sollen.

Schaffen wir es nicht, Unzufriedenheit in konkrete Worte zu fassen, bleibt vielleicht wirklich nur das dumpfe Gefühl der Wut. Das kostet einiges an Energie, drückt auf unsere Laune und auf unser Leben. Es ist einfach schade, wenn wir Gelegenheiten nicht ergreifen, den Dingen einen besseren Lauf zu geben.

Quelle: Kronen Zeitung,

Wir danken dem Büro von Frau LT-Abg. Korosek für die freundliche Genehmigung zum Abdruck.

Das Recht des Stärkeren ist das stärkste Unrecht.

Marie Ebner-Echenbach



AUS UNSEREM POSTKASTEN

Herr Prim. Dr. Andreas Winkler,
Klinik Pirawarth schreibt:

Betreff: Offener Brief

Sehr geehrte Frau Hafenscher!
Sehr geehrte Damen und Herren!

Mit großer Betroffenheit haben wir Ihren Artikel „Tagebuch zu meinem Reha-Aufenthalt in der Klinik Pirawarth“ in der Herbst 2012 Ausgabe des Dystonie-Rundblicks zur Kenntnis genommen.

Ich möchte Ihnen in meiner Funktion als ärztlicher Direktor der Klinik Pirawarth mein Bedauern ausdrücken, dass Ihr Rehabilitationenaufenthalt für die in so vielen Punkten enttäuschend verlaufen ist. Ich darf Ihnen versichern, dass wir hier an der Klinik Pirawarth trotz sehr starrer und finanziell enger Rahmenbedingungen täglich erneut versuchen, den uns anvertrauten Patientinnen und Patienten ein Höchstmaß an Menschlichkeit, Professionalität und fachlicher Kompetenz für ihren Genesungsprozess spürbar zu machen.

Dem gegenüber möchte ich im Namen all meiner MitarbeiterInnen unsere Irritation und Verwundung zum Ausdruck bringen, da Sie in Ihrem mehrseitigen, sehr subjek-

tiven Wahrnehmungsbericht Ihres Rehabilitationsaufenthaltes nahezu jede einzelne unserer hier tätigen Berufsgruppen wie auch MitpatientInnen zum Teil sehr persönlich desavouieren.

Leider haben Sie während Ihres stationären Aufenthaltes von keiner der zahlreichen Möglichkeiten des Feedbacks bzw. des Beschwerdemanagements Gebrauch gemacht oder mit mir, unserem Ärzte- und Therapieteam bezüglich Ihrer Wahrnehmungen Kontakt aufgenommen bzw. haben Sie Gesprächsangebote ausgeschlagen.

Ich erachte es als sehr fragwürdig, wenn Sie persönliche Wahrnehmungen in Ihrem Medium verbreiten, was auch dazu führen kann, andere PatientInnen zu verunsichern bzw. MitarbeiterInnen in unserer Rehabilitationseinrichtung – ohne Möglichkeit zu einer Stellungnahme – auf solche Art und Weise vorführen.

Mit vorzüglicher Hochachtung
KLINIK PIRAWARTH
Kur- und Rehabilitationszentrum GmbH
Prim. Dr. Andreas Winkler, Msc
Ärztlicher Direktor

Ein offener Brief von
Herrn Prim. Dr. A. Winkler vom
12.10.2012 an mich persönlich und
an den gesamten Vorstand:

Auf diesen Brief möchte ich
hiermit ebenso öffentlich antworten:

*Sehr verehrter Herr
Primar Dr. Winkler,
ich habe ganz sicherlich NIEMANDEN „desavouiert“. (Welch schreckliches Wort!)*

Die Stellungnahmen der Mitarbeiter habe ich in den Tagesbericht eingebaut. Ein Gesprächsangebot habe ich nicht ausgeschlagen, es hat – von wem auch immer – keines gegeben.

Sollte sich auch nur ein einziges Detail, welches ich persönlich bei meinem Aufenthalt als unangenehm und nicht angemessen empfunden habe, verbessern, so hat sich mein Tagebuch aus der Rehaklinik gerechtfertigt. Das allein war meine Absicht.

Ich habe auch sicherlich niemanden beleidigt, einfach nur meinen Aufenthalt wahrheitsgemäss geschildert.

Ich habe mir den Artikel mehrmals durchgelesen und keine einzige Beleidigung gefunden.

Sollte sich jemand durch meinen Bericht trotzdem beleidigt fühlen, so möchte ich mich dafür entschuldigen. Das war nicht meine Absicht.

Da ich in meiner Funktion als Gründerin und Vorstandsmitglied der ÖDG seit mehr als 20 Jahren durch meine Erkrankung immer wieder auf Kur- und REHA-Aufenthalte geschickt werde, kann ich wohl den Unterschied verschiedener Häuser beurteilen und finde ich es nur zu anständig, den Kunden mitzuteilen, wo es fein ist und wo weniger.

Gerne nehmen wir auch ein Inserat Ihres Hauses an, um Ihnen in unserer auflagenstarken Zeitung die Möglichkeit zu bieten, die Vorzüge Ihres Hauses anzupreisen und meinen Bericht Lügen zu strafen.

Ich möchte gerne diesen Brief mit einem Zitat von Antoine de Saint-Exupery beenden:

„Gewiss ist die Vollkommenheit unerreichbar.

Sie hat nur den Sinn, Deinen Weg wie einen Stern zu leiten.

Sie ist Richtung und Streben auf etwas hin“.

*In diesem Sinne verbleibe ich mit höflichen und freundlichen Grüßen
Christa E. Hafenscher
christa.hafenscher@aon.at*

Wer nur um Gewinn kämpft,
erntet nichts,
wofür es sich zu leben lohnt.

Antoine de Saint-Exupery

Sehr geehrte Frau Hafenscher,

Wir dürfen uns vorstellen: Ahorn Franz (66) und Brigitte (55) wohnhaft in Hallein. Meine Frau hat seit vielen Jahren Dystonie mit argen Schmerzen, die nach langer Leidensgeschichte, erst seit 3 Jahren in der Uniklinik Innsbruck Linderung erfährt.

Wir fahren ca. alle 4 Monate nach Innsbruck um dort Botuliniumtoxin injizieren zu lassen (absolut hervorragende sehr menschliche Behandlung) dabei haben wir o.g. Dystonie Rundblick, der dort auflag, mitgenommen.

Wir haben diese Schrift zu Hause gelesen, und haben lange nicht mehr so gelacht, wie über Ihren Artikel - Tagebuch über Ihren Reha-Aufenthalt. Wir bewundern Ihren Humor und Ihren Mut die Misstände so klar zu artikulieren. Manchmal liest sich das als wären Sie in der ehemaligen DDR gewesen. Traurig aber wahr, dass dies in Österreich war. Man müsste diesen Artikel dem Gesundheitsminister und den Krankenkassen zukommen lassen. Vielleicht lassen sich diese Missstände vielleicht doch ändern. Als gelernte Österreicher wissen wir, dass ein Erfolg sehr unwahrscheinlich ist.

Meine Frau war vor 7 Jahren ebenfalls auf Reha, im Medical-Park in Loipl bei Bischofswiesen in Bayern (weil das von Salzburg aus näher ist). Auch dort war's schlichtweg eine Katastrophe, nicht mal annähernd der Medikation gerecht.

Wir wünschen Ihnen auf diesem Wege alles herzlich Gute für Sie selbst und für Ihren „Kampf“ gegen die Missstände. Vielen Dank, dass Sie sich die Mühe gemacht

haben, so ein Tagebuch zu schreiben, und uns damit unverhofft zu Lachtränen verholfen haben.

Fröhliche Weihnachten und ein glückliches, gesundes Neues Jahr wünschen

Franz u, Brigitte Ahorn
5400 Hallein
e-Mail: briufra@gmail.com

*Liebe Familie Ahorn,
Ich freue mich, von Ihnen zu hören, danke! Und ich freue mich, dass sie ein wenig lachen konnten. Das ist die BESTE MEDIZIN, die es gibt für den Menschen. Vor allem für einen Dystoniker.*

Sie glauben gar nicht, was für ein Aufschrei der REHA-Leitung nach diesem Artikel erfolgte. Ich habe aber niemanden beleidigt, einfach nur aufgezeigt, wie manche mit Patienten umgehen - vor allem in Zeiten der Sparmassnahmen.

Ja, ALLE haben diese Zeitung bekommen, von dieser Ecke (Minister, Kassen) aber gibt es niemals ein Echo. denen sind wir ja sowas von Wurscht, daher die ÖDG, daher unsere Arbeit, zeitweilig unser Kampf, um zu unseren Rechten zu kommen. Ich habe nach 23 Jahren Dystonie samt MS schon viele Rehas kennengelernt, aber so eine „KUR“ ist mir noch niemals verpasst worden. Möchten Sie Mitglied werden in unserer Organisation? Oder möchten Sie einfach nur Einladungen erhalten, wenn wir nach Innsbruck kommen. Im Frühjahr ist es wieder soweit.....

Ich wünsche Ihnen ein wunderschönes Weihnachtsfest und einen gesunden Rutsch ins Jahr 2013. Verabschiede mich bei ihnen mit unserem Slogan:

*“Du bist nicht allein“ ...
auf das herzlichste
Ihre Christa Hafenscher*

Frau Monika Wirtenberger aus Absam in Tirol schreibt:

Liebe Christa,
habe gestern die neue Ausgabe „Rundblick“ erhalten und auch angefangen zu lesen. Besonders „gefesselt“ hat mich die Abhandlung „TAGEBUCH“. Ein Kabarett könnte nicht besser sein! Ihre oder Deine Wortwahl, Deine Offenheit und Ehrlichkeit brachte mich richtig zum Lachen. (...wenn ich einmal sterbe, dann sicher in der Früh, es wird einem viel erlaubt, aber scheinbar auch vieles verboten, ...Kasperltheater, ...Essen war grottenschlecht bis grauslich... usw.)

Nichts wurde beschönigt, ja so wie es im wirklichen Leben eben ist. Am allerbesten gefiel mir die Abhandlung über das Hallenbad. „Ins Hallenbad gehe ich nicht mehr so gern, weil mir einfach graust vor allem, was so im Wasser schwimmt. Muttermale, Haare, Pilze...“ Dieser Satz könnte nämlich von mir sein, GENAU so denke ich über Hallenbäder. Danke, dass mich ENDLICH mal ein Mensch versteht, bzw. meine Meinung teilt. Hinter so einem Artikel sehe ich aber nicht nur Unterhaltung sondern auch Zeiteinsatz und Arbeit. Ich schätze diese Zeitschrift sehr, da ich einen sehr guten Vergleich habe zu anderen Selbsthilfegruppen-Zeitschriften. Auch die tollen motivierenden positiven Gedanken finde ich Klasse. Ihr tut euch wirklich SEHR viel an! Danke für Euren Einsatz FÜR ANDERE!
Ich wünsche Dir eine schmerzfreie Zeit und weiterhin so tolle Gedanken für uns.

Deine treue Leserin aus Absam in Tirol
Monika Wirtenberger

*Liebe Monika!
(Wir bleiben mal beim DU, denke ich.)*

Danke für das Lob. Ich wurde schon in den letzten Tagen von allen Seiten angerufen. Der Artikel brachte viele positive Rückmeldungen.

Und JA: ich brauche mich vor niemanden zu fürchten. Ich habe beschlossen (seit meiner Erkrankung) mit NICHTS aber mit GAR NICHTS hinter dem Berg zu halten.

Wie es ist, so ist es!

Liebe Grüße ins schöne Tirol. Ich hoffe, ich kann bald wieder mal kommen.

*Ganz liebe Grüße
Christa*

Frau Eva Fischer aus dem Waldviertel schreibt:

Sehr geehrte Frau Hafenscher!
Gestern abends habe ich mir die Lektüre über Ihr Tagebuch von der Reha in Bad Pirawarth zu Gemüte geführt.

Ich war damit sehr unterhalten, aber auch sehr geschockt. Ist das ein Haus, welches von einem Hrn. Dr.Dr.Wagner geführt wird??? Weil die haben ja so schlechte Kritiken. Aber aus Pirawarth hätte ich mir das nicht gedacht, ein Wahnsinn !! Wie hält man es da 4 Wochen aus? Ich war Mai/Juni in Kittsee auf Neuro Reha, dort war alles sehr gut, Essen vorzüglich, Personal sehr nett, Kellnerinnen total nett. Aber die Neuro-Therapie bzw. die Einzelheilgymnastik od. Einzelphysiotherapie war für mich immer eine unnötige halbe Stunde.

Der Therapeut hat mich aufs Fahrrad gesetzt und das war die Heilgymnastik ??? Dazu muss ich nicht

4 Wochen wohin fahren, ... das möchte ich nicht mehr erleben, das ist für mich ein „Zum-Narrenhalten der Patienten und unnötige Kosten für die PV.“ Ich hab das dann auch der Pflegedirektorin mitgeteilt, dass dieser Therapeut nicht okay sei. Andere Therapeutinnen waren sicher ok. Für mich waren das 4 nicht so schöne Wochen, weil ich nicht gerne von zuhause wegfare. Aber Ihren Bericht fand ich sehr amüsant, aber schockierend. Eine Frechheit, so mit Patienten umzugehen. Denn das wird alles gut bezahlt (Essen usw.).

Liebe Grüße aus dem Waldviertel
Eva Fischer

*Liebe Frau Fischer,
ich habe auf diesen Artikel viele, viele Reaktionen bekommen.
Und ja, genau das war der Grund, warum ich das Tagebuch geschrieben habe. Es werden viele Millionen Euro für eine REHAB ausgegeben, die vielerorts UNNÖTIG und nicht zielführend ist.*

*Ich werde diesen Artikel mit einem Brief an alle Krankenkassen und Pensionskassen schicken. Man glaubt immer es wird EH ALLES für die Patienten gemacht.
Der WOHLFÜHLcharakter, den jeder Mensch braucht, wird aber total vernachlässigt.*

Es wäre gut, wenn wir als Patienten alle solche Berichte schreiben würden, dann würde sich das sicher ändern.

Nur Kritik, - aber sachliche - rüttelt auf. Und Kritik, die zu Recht besteht.

Ich wünsche ihnen alles Gute - und liebe Grüße ins Waldviertel, wo ich immer gerne hinfahre - nur leider

jetzt schon länger nicht, weil ich meine Mutter gar nicht mehr alleine lassen kann.

*Schönen Gruss aus dem Wein-1/4 - es ist jetzt die Natur so schönöööön.
Christ Hafenscher*

Sonja Ozwirk aus Aldrans schreibt:
Liebe Christa

Zuerst einmal schicke ich Dir und Deinen Mithelfern die herzlichsten Grüsse aus Aldrans bei Innsbruck im schönen Tirol.

Halte gerade Deinen Dystonie Rundbrief in den Händen. Habe ihn sorgfältig gelesen. Vor allem tut es mir sehr leid, dass deine geliebte Mutter verstorben ist.

Du hast immer von ihr so nett berichtet in den Rundblicken. Habe die Leserbriefe alle durchgelesen und dabei gelesen, wie Du mir dankst für die Post. Hoffe wir sehen uns heuer mal in Innsbruck. Vielleicht?

Deine Sonja

*Liebe Sonja,
danke für Deinen lieben, mit Bildern geschmückten Brief. Ja, ich bin sehr, sehr traurig, dass meine liebe Mama nicht mehr ist. Es ist für mich immer noch nicht zu glauben, dass sie „unter der Erde“ liegt. Ich vermisse sie sehr.*

Und, ja, sobald es mir wieder besser geht und ich die Strapazen wieder aushalte, komme ich jedenfalls nach Innsbruck, das ich so sehr liebe. Und es warten schon einige unserer Patienten auf mich. Alles Liebe Sonja, und wenn ich komme, erfährst Du es auf jeden Fall.

Aus Anlass der Einladung zur Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie Gesellschaft, der wir leider

wegen Terminüberschneidungen nicht folgen konnten, ergab sich eine interessante Diskussion zu den Schwierigkeiten, mit denen man bei unserer Arbeit zu kämpfen hat. Unser Freund und Präsident der Schweizerischen Schwestergesellschaft, Hanspeter Itschner, schrieb uns einen langen, klugen Brief, der viele Dinge auf den Punkt bringt.

Liebe Frau Christa Hafenscher!
Lieber Richard!

Ja genau, Eure Ausführungen zu der Situation schildert den Zustand in ganz Europa. Es möchten alle profitieren, aber nicht aktiv mitarbeiten und mitgestalten. Das Übel erstreckt sich über alle Vereine. Immer die gleichen Handvoll Leute erledigen die Vereinsarbeit und die kommen ins Alter, wo sie eine Ablösung durch Jüngere wünschen. Es gibt aber auch Vereine, die aus dem Nichts, aus einem neuen Trend oder Bedürfnis heraus, neu entstehen und wachsen.

Es ist schwer zu erraten, wieso dies so ist. Ich glaube viele getrauen sich auch nicht eine Verantwortung zu übernehmen. Erfolg auf der Suche nach Hilfe hat man am ehesten durch ein persönliches Gespräch. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass die Angesprochenen eher bereit sind, vorerst nur kleinere regelmäßige Arbeiten zu übernehmen. Man muss sich auch bewusst sein, dass wenn man immer wieder von diversen Schwierigkeiten beim Ausführen der Ziele sprechen muss, dass dies viele abschreckt. Irgendwie auch ein Teufelskreis, aus dem man schwer herauskommt.

Wenn die Mitgliederzahl abnimmt, muss man sich hinterfragen, ist unsere Vereinigung noch zeitgemäß. Entsprechen unsere Ziele und unser Angebot noch den Wünschen der Mitglie-

der. Ist unser Angebot zur Mitarbeit (Pflichtenheft) überhaupt noch zeitgemäß. Was vor 20 Jahren noch gut war, ist heute vielleicht nicht mehr gefragt.

Ohne Geld ist man überall sehr eingeschränkt. Dies ist nicht unbedingt motivierend. Doch wenn ich immer wieder erlebe, wie dankbar die Mitglieder der SDG oder des Imkervereins für eine Beratung sind, ist dies für mich mehr motivierend. Bedeutend mehr, als wenn ein größerer Geldbetrag, der auch nötig wäre und wir sehr dankbar annehmen würden, in Aussicht gestellt würde. Gut, wir sind im Vorstand in der glücklichen Lage, dank unserem bescheidenen Lebensstil alles ehrenamtlich erledigen zu können.

Ich glaube auch, dass Selbsthilfegruppen und Patientenvereinigungen in der Gesellschaft nicht den Stellenwert erhalten, welche sie verdienen. Hier ist die Wurzel aller Übel. Auch einige Dystonie-Betroffene unterschätzen den Wert der Dystonie-Gesellschaft.

Wenn wir in der Schweiz von geschätzten 6000 Betroffenen nur gut 200 erreichen, stimmt doch da etwas nicht. In dieser Richtung dürfen wir immer wieder unsere Arbeit hinterfragen.

Wir möchten ein schweizerisches Physiokompetenznetz für Dystonie-Betroffene ins Leben rufen, ein solches wie einige andere Länder schon besitzen. Ich erhoffe dadurch, dass die Dystonie etwas bekannter wird und vor allem, dass Dystonie-Betroffene in der Physio fachlich etwas besser (gezielter) behandelt werden. Ich wähle dabei die Taktik der kleinen Schritte. Manchmal geht es auch einen Schritt rückwärts oder man bleibt auf der Stelle stehen.

Ich wünsche dem ÖDG-Team während der Jahrestagung für NEURO-

PÄDIATRIE viel Erfolg bei der Stand-
aktion. Mehr Erfolg, als wir es jeweils
bei ähnlichen Veranstaltungen hatten.
Bei uns steht der große Aufwand in
keinem Verhältnis zum Nutzen.

Ein Ziel sollten wir uns immer vor den
Augen halten: **Qualität statt Quantität
anstreben und sich am Erreichten freu-
en und stolz darauf sein, anstatt den
nicht erreichten Zielen nachtrauern!**

Bessere Gesundheit, die nötige Moti-
vation zu neuen Taten und der Glaube
an die baldige Erfüllung Eurer seh-
nlichster Wünsche
Möge nicht nur die ÖDG wieder bes-
seren Zeiten entgegen gehen,
erhofft für Euch
Hanspeter Itschner

ABSCHIED IN DIE PENSION

Sehr geehrter Herr Prof. Schierl,
liebe Christa,

nach fast 25 Jahren aktiver Tätig-
keit bei Ipsen Pharma, gehe ich zum
01. April in Vorruhestand.
Ich möchte mich nochmals herzlichst
für die tolle Zusammenarbeit, die in-
formativen Gespräche und all das was
ich von Euch lernen konnte, bedanken.

Eine wunderschöne Zeit liegt hinter
mir und eine – ich hoffe – noch schö-
nere vor mir.
Ich wünsche Euch für Eure Zukunft
alles Gute, Schaffenskraft und Ge-
sundheit !!!

Mit freundlichen Grüßen
Alfons Piendl

*Mein lieber Alfons,
ich freue mich für dich sehr, dass du
nun endlich „leben“ kannst.....*

*Vielleicht laufen wir uns mal wieder
über den Weg – am Mars lebst Du ja
nicht in Zukunft – oder?*

*Danke jedenfalls für Deine LOYALE,
TREUE Hilfe für unsere Dystonie Ge-
sellschaft. Wir waren sehr glücklich,
Dich als Ansprechpartner zu haben,
und haben uns immer die Wahrheit
gesagt. Das schätze ich an Dir, solche
Leute werden leider nicht mehr nach-
kommen.*

*Liebe Grüße nochmals und melde
Dich mal wieder - als Gartler, Philo-
soph oder einfach nur als Rentner.*

*Liebe Grüße
Christa*

*Lieber, sehr geehrter Herr PIENDL!
Zuerst möchte ich mich sehr herzlich
bei Ihnen für Ihre so wertvolle und im-
mer menschlich angenehme Unterstüt-
zung unserer Gesellschaft bedanken.*

*Dann möchte ich Ihnen für Ihren neu-
en Lebensabschnitt eine gute und er-
füllte Zukunft wünschen, wo es Ihnen
gut geht und wo man auch immer wie-
der erkennt, wozu "man gut ist" – Fa-
milie, Freunde, Natur, Künstlerisches,
Soziales...*

*Das ist nach meiner Erfahrung wich-
tig.*

*Und dann noch eine Bitte: wenn Sie der
Weg wieder einmal nach Wien führt,
so melden Sie sich bitte!!! Da ma-
chen wir ein schönes Wiedersehen.
Und zeigen Ihnen, wenn es geht, ger-
ne was Interessantes und Schönes.
Es gibt da viel!*

*DANKE! Alles Liebe und Gute.
Vergessen Sie uns nicht. Wir werden
die – schöne! – Zeit der Zusammen-
arbeit mit Ihnen immer in sehr guter
Erinnerung behalten.
Ihr Richard Schierl*

Lieber Herr Professor Schierl,

es hat mich sehr gefreut, Sie anläss-
lich der GNP-Tagung in Innsbruck
kennenzulernen. Gern erinnere ich
mich an unser gemütliches Abendes-
sen draußen auf dem Platz vorm Gol-
denen Dacherl.

Sie hatten ja Interesse an unserem Ar-
tikel über die Zusammenhänge von
Dystonie und NBIA bekundet, den
wir in der „Dystonie aktuell“ im No-
vember 2012 veröffentlicht haben.

Angehängt finden Sie nunmehr eine
nach Ihren Wünschen gekürzte Ver-
sion für Ihren österreichischen Dysto-
nie-Rundblick. Ich habe einige Daten,
die sich in so kurzer Zeit doch schon
wieder geändert haben, aktualisiert
(Ansprechpartner in München sowie
die Krankheitsbeschreibung BPAN).
Den großen TIRCON-Part habe ich
gelöscht, wäre jedoch dankbar, wenn
Sie den kleinen Satz über unsere Be-
teiligung an TIRCON im Artikel be-
lassen könnten.

Mit besten Grüßen
Angelika Klucken

Gerne bringen wir hier den gewünsch-
ten Hinweis auf TIRCON
(Treat Iron-Related Childhood Onset
Neurodegeneration)

Siehe auch Artikel Seite 7

Internationales Forschungsprojekt

TIRCON

Weitere Informationen finden Sie auf
der englischsprachigen Website

www.fircon.eu

Klare Absage für die Selbsthilfe!

Jetzt ist die Katze aus dem Sack – was bereits informell seit Wochen bekannt war, wurde Ende April nach mehreren „Bittgesuchen“ schriftlich und somit offiziell von Seiten des Bundesministeriums für Gesundheit bestätigt: Die gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe in Österreich ist in dieser Legislaturperiode nicht mehr möglich. Die gewählte Formulierung – „wie Ihnen das ein Anliegen ist“ – lässt auch die Vermutung zu, dass eine gesetzliche Regelung einer kollektiven Patientenbeteiligung nicht wirklich gewünscht ist. Ist eigentlich schon spannend und auch mutig, dass diese klare Absage so knapp vor den Nationalratswahlen Ende September stattfindet und damit etwa 250.000 chronisch kranke Menschen und deren Angehörige, die sich in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen haben, vor den Kopf gestoßen werden.

Nicht nachvollziehbar ist die Kehrtwende von Minister Stöger, der in einem Gespräch vor vier Jahren deutlich signalisierte, dass ihm dieses Thema ein wichtiges persönliches Anliegen ist. Leider ist es bei einer Absichtserklä-



Mag. Monika Maier,
Redaktionsleitung SELBSTHILFE:konkret

rung geblieben. Nach den Wahlen heißt es also für die ARGE Selbsthilfe Österreich wieder „zurück an den Start“, denn es ist völlig ungewiss, ob sich eine neue Regierungskoalition mit dem Thema beschäftigen möchte. Es ist eigentlich unglaublich, dass sich ein Land, in dem Patientenorientierung angeblich groß geschrieben wird, nicht gewillt ist, die kollektive Patientenbeteiligung auf eine solide Basis zu stellen.

In einem umfassenden Positionspapier, das bereits im Februar dieses Jahres beim BMG eingereicht wurde, werden unter anderem die drei Elemente, die

Voraussetzung für die Umsetzung kollektiver Patientenrechte als neue Form der Beteiligung für die Selbsthilfe sind, definiert: Eine legitimierte Vertretung kollektiver Patienteninteressen, die Wahrung der Unabhängigkeit und verbindliche Rahmenbedingungen auf der finanziellen, personellen und strukturellen Ebene. Hier hat Österreich im Vergleich zu anderen europäischen Ländern erheblichen Nachholbedarf!

Es liegt auf der Hand, dass eine gesetzliche Regelung viel an Vorbereitung und Klärung benötigt: Aber es ist schon beschämend, dass es in einer Legislaturperiode nicht gelingt, in einer Verordnung festzuschreiben, wer legitimiert ist, Patienteninteresse zu vertreten. Aber es ist ja noch nicht aller Tage Abend. Vielleicht liegt ja der Entwurf einer Patientenbeteiligungsverordnung schon in der Schublade des Gesundheitsministers. Damit könnte er noch rechtzeitig vor den Wahlen einen glaubwürdigen Schritt zur Stärkung der Selbsthilfe und Patienteninteressen setzen. Er muss es nur wollen.
Quelle: Selbsthilfe:konkret 2/2013

Liebe Frau Mag. Maier!

Habe bei meinem gestrigen Bürobesuch Ihre Kolumne gelesen.

Also nix is in dieser Legislaturperiode mit einer Heranführung der österreichischen Selbsthilfe an deutsche Standards!

Versprochen – gebrochen, das alte Spiel. Habe das, ehrlich gesagt, befürchtet und erwartet. Dann schlägt einem das Herz beim Lesen ja doch wieder bis an die Lippen!

Nach meiner Anschauung, Gesinnung und Lebenserfahrung geht nur von „oben nach unten“ nicht viel.

Wenn wir da vorher – von unten nach oben! – demonstriert hätten, Rollstühle, Krückengeher, Zitterer usw. vor das Gesundheitsministerium gekommen wären, vielleicht Ärztinnen und Ärzte etc. sich solidarisiert hätten, Zeitungen über unsere Probleme, Proteste und unsere Lösungsvorstellungen lauter geschrieben hätten, SHGen offene Briefe an den Herrn Bundesminister geschickt hätten ..., vielleicht wäre dann was gegangen?!

Viel gekämpft wurde da nicht – und wer nicht kämpft, hat schon verloren! Ich kann mich noch gut an unseren ÖDG-Kampf um das BOTULINUM-Toxin erinnern.

Not muss man spüren, irgendwie erleben. In hell beleuchteten, gut beheizten Räumen, satt und zufrieden, tun das viele nicht.

Bin jetzt in Eile. Aber ich wollte Ihnen jetzt einmal kurz schreiben.

Bin natürlich weiterhin solidarisch.

Bin jetzt in meinen 70er Lebensjahren. Wenn mir die Kollegen von der deutschen Schwestergesellschaft wieder sagen: „Wir sind heuer wieder ausfinanziert“ (öffentlich), dass ich dann antworten kann: „Wir auch ...!“ Ob ich das noch erlebe?

Liebe Grüße – Richard Schierl



Zur Lage, zu den Aktivitäten und Ereignissen

Die Zeit war wieder ausgefüllt mit Terminen und Arbeiten, dem Organisieren und Besuchen von Veranstaltungen – Alltag einer Organisation...

Das Wichtigste ist und bleibt für uns aber die Hilfe für unsere von DYSTONIE betroffenen Mitmenschen, die dann zu geben ist, wenn sie gebraucht wird!

Hier ist zu beobachten, dass immer wieder auch Menschen, die nicht Dystonie, aber eine in den Symptomen ähnliche Krankheit haben, sich an uns wenden um Hilfe bitten und Mitglied werden.

DIE 1. WIENERFREIWILLIGENMESSE

fand im Oktober im Wiener Künstlerhaus statt. Wir waren da sehr neugierig, haben uns gut darauf vorbereitet, einen Gesprächsleitfaden vorbereitet, und hatten somit natürlich auch unsere Erwartungen. Wirklich, es kamen die Besucher sehr zahlreich zum Dystonie-Stand.

Zuerst praktisch immer die Frage: „Was ist das eigentlich – DYSTONIE?“

Nach den zwei Tagen der Messe hatten wir dann sieben Namen mit Adresse.

Sei es wie es sei: zu einer Mitarbeit kam es in der Folge nicht...

Wir hatten noch einige nette E-Mail-Kontakte und Gespräche, aber dann verliefen sich die Leute wieder. Immerhin konnten wir zahlreiche Menschen über die Frage aufklären „WAS ist DYSTONIE?“

Wir können, dürfen und wollen aber (noch) nicht aufgeben. Sie finden

hier in einem extra Kasten diesen Gesprächsleitfaden als Einladung zur Mitarbeit. Bitte schauen Sie sich die „Speisekarte“ an und überlegen Sie, wie Sie in unserer Gemeinschaft mitmachen können.

Und glauben Sie mir, es ist besser, gesünder und interessanter – oft auch lustiger – sich einzusetzen als sich zurückzuziehen und „zu schonen“. Durch Taten bekommt unser Leben Sinn und Inhalt.

DIE JAHRESTAGUNG DER ÖSTERREICHISCHEN PARKINSON GESELLSCHAFT

ist ein wichtiger Fixpunkt im Arbeitsjahr. Sie fand vom 18.-20. Oktober in Innsbruck statt. Die Ärztinnen und Ärzte, die Parkinson behandeln, behandeln praktisch immer auch Dystonie. Darum ist es wichtig dort mit einem Informationstisch präsent zu sein und die Möglichkeiten der Vernetzungsarbeit wahrzunehmen.

GESUNDHEIT IM DIALOG „E-HEALTH IN ÖSTERREICH“

(15. November 2012 im Haus der Industrie) ebenfalls ein Fixpunkt, jeweils im November. Das ist eine Veranstaltung, die immer sehr aktuelle und virulente Themen auf höchstem Niveau behandelt. Da hört man Leute, die was zu sagen und die was zu reden haben (Minister, Ärztekammerpräsidenten etc.). Diesmal ging es um die Elektronik sowie die Informationsspeicherung und –weitergabe in der Medizin. Natürlich muss man da aufpassen, dass man vor lau-

ter Computer und Technik nicht auf den Menschen und sein Bedürfnis nach Wohlbefinden vergisst.

Am Sonntag, den 18. November, war es wieder soweit:

JEDER für JEDEN im Wiener Rathaus, die Messe für Menschen mit Behinderungen im Wiener Rathaus. Natürlich war auch die ÖDG wieder mit einem Stand dabei.

Ein trauriger Anlass führte einen kleinen Kreis unserer Gemeinschaft am 19. November auf den Friedhof Stadlau zum Begräbnis von Frau Theodora „Dorli“ Kaltenbrunner, der Mutter von Frau Hafenscher. Ein Nachruf findet sich auf Seite 15.

VERNISSAGE

Wohl ein Höhepunkt des Arbeitsjahres 2012 war dann der Vorweihnachtliche Empfang mit Vernissage von Bildern von Frau Christa E. Hafenscher am 7. Dezember im Millennium Tower hoch über den Dächern von Wien.

Die Firma Medtronic hatte uns ihre wunderschönen Konferenzräume zur Verfügung gestellt und für Speis und Trank gesorgt. Frau Hafenscher gab dazu noch 4 kg Vanille-Kipferln. Der Empfang dauerte insgesamt vier Stunden und es herrschte ein dauerndes Kommen und Gehen. Dadurch war immer eine überschaubare Schar von Leuten da und man konnte sich in Ruhe unterhalten. Freilich, dass alle um einen Tisch sitzen und Weihnachtslieder singen, das war nicht

möglich. Statistisch gesehen, waren aber um ca. 30% mehr Besucher da als bei unseren seinerzeitigen Weihnachtsfeiern.

Besonders gelobt und bewundert wurden die ausgestellten Bilder von Frau Hafenscher. So klang unser Arbeitsjahr mit schönen, freundschaftlichen Begegnungen unserer Gemeinschaft aus.

DER JÄNNER

ist jedes Jahr der Monat der Nach- und Vorarbeiten. Die Einnahmen-Ausgaben-Rechnung, der „Jahresabschluss“ muss gemacht werden, eine Finanzplanung aufgestellt werden. Rechenschafts- und Tätigkeitsberichte geschrieben und den institutionellen Förderungsgebern vorgelegt werden, neue Projektansuchen müssen eingereicht werden. (WAS planen wir? WO ist der Nutzen für WEN? WIEVIEL wird das kosten?)

Von alleine tut sich da gar nix!

Ja, der römische Gott JANUS, von dem der Jänner seinen Namen hat, hat zwei Köpfe, einer schaut zurück, einer schaut nach vorne. Auf Seite 12 finden Sie einen Text von Vaclav Havel über die Hoffnung. Dort sagt er auch: „Hoffnung ist nicht die Überzeugung, dass etwas gut ausgeht, sondern die Überzeugung, dass etwas Sinn hat – egal, wie es ausgeht“. Havels Lebensgeschichte bezeugt das, macht das glaubhaft. JA, mit genau so einer Hoffnung sitzt man im Jänner beim Schreibtisch und PC und macht die meist etwas faden, aber sehr notwendigen Abschluss- und Eröffnungsarbeiten. Manchmal kommt da doch auch das Gefühl „einsam und alleine“, „alleingelassen“ auf. **Gibt es nicht doch ÖDG-Mitglieder mit verschiedenen Talenten, Kenntnissen und Fähigkeiten, die das ein oder andere Förderansuchen auch machen könnten, sich**

darum kümmern könnten, kleine Projekte und Vorhaben vorantreiben könnten? Im Vorstand der ÖDG aktiv mitarbeiten könnten?

Damit ein größeres Team unsere Gemeinschaft voranbringt!

DYSTONIE – WENN DIE MUSKELN AUSSER KONTROLLE GERATEN

Unter diesem Titel veranstaltete am 20. Februar unsere Salzburger Selbst-Hilfe-Gruppe zusammen mit der Salzburger Gebietskrankenkasse im Gesundheitsinformationszentrum, „GIZ“ einen sehr gut angelegten und beworbenen, daher auch gut besuchten Informationsnachmittag mit Arztvortrag, Beratungsgesprächen, Informationsmaterial. Frau Hafenscher, der diese Veranstaltung ein großes Anliegen war, musste im letzten Moment wegen schwerer Verkühlung ihren Vortrag dort leider absagen.

Unsere Selbst-Hilfe-Gruppe meisterte die Sache vorbildlich und ganz selbstständig.

25 JAHRE SELBSTHILFE SALZBURG – TAG DER BEGEGNUNG

Aus diesem Anlass präsentierten sich am 23. April viele Salzburger Selbsthilfegruppen von „A – Z“ einen ganzen Tag lang im Haus der SGK. Natürlich war da auch D wie „Dystonie“ wieder dabei.

Bei dieser Gelegenheit möchte ich mich bei Frau Mag. Gabriele Huber, der Salzburger SHG-Leiterin, und Frau Sabine Emeder, SHG-Leiterin-Stv., überhaupt einmal für ihre so initiative, kooperative und freundschaftliche Zusammenarbeit herzlich bedanken.

Eine hochwissenschaftliche, aber, wenn man an die Videos von z.B. dystoniekranken Babies denkt, auch

zu Herzen gehende Veranstaltung war die

JAHRESTAGUNG DER GESELLSCHAFT FÜR NEUROPÄDIATRIE

25. – 27. April in Innsbruck. Es ging da also – auf gut Deutsch – um Nervenerkrankungen bei Kindern.

Besonders gut bei dieser Tagung war, dass hier auch Patientinnen und Patienten in die wissenschaftlichen Vorträge und Sitzungen mit eingebunden wurden. So lernte ich auch Frau Angelika Klucken, die Leiterin der praktisch europaweiten Selbsthilfegruppe „Hoffungsbaum“ (Artikel Seite 7) kennen.

Ich war von dieser Frau, Mutter und ehrenamtlichen Selbst-Hilfe-Managerin sehr beeindruckt. Ja, Hoffnung ist die Überzeugung, dass etwas Sinn hat – egal, wie es ausgeht.

TREATMENT OF DYSTONIA

Ein absoluter Höhepunkt des heurigen Jahres war der International Congress on Treatment of Dystonia in Hannover, 8. – 11. Mai. Über 250 Teilnehmer waren da. Und die Referenten aus der ganzen Welt sprachen nur zum Thema und Problem Dystonie. Sowohl die Deutsche als auch die Österreichische Dystonie Gesellschaft konnten dort – völlig kostenfrei – einen INFO-Tisch aufstellen, was immer sehr nutzbringend für die „Vernetzung“ ist.

Dieser Kongress war für die Teilnehmer gewiss ein großes, hochinteressantes Erlebnis. Man hört Spitzen-Neurologen und begegnet maßgebenden VertreterInnen der medizinischen Industrie aus der ganzen Welt. Das ist sehr beeindruckend. Ist Medizin aber wirklich alles, was man für das Meistern eines Lebens mit Dystonie braucht? Die wirtschaftlichen Fragen des Lebens, des

Berufes, der Partnerschaft, der Diskriminierung und was es da noch alles gibt, bleiben da eigentlich unberührt, unbeantwortet, unbehandelt. Da ist noch viel zu tun. Vor allem von uns, den Betroffenen selbst!

Bedanken möchte ich mich zum Schluß meines Rückblickes bei Frau Nadia Ebeid, Frau DDr. Maria Schickermüller und unserem treuen

Kassier und Schatzmeister Herrn OAR Helmut Peschel für ihre Hilfe - für „Rat und Tat“ – bei der Vorbereitung von Aktivitäten vor allem bei den verschiedenen Veranstaltungen. Da hat man dann das tröstende Gefühl „DU bist doch nicht allein!“ Bis zur nächsten Ausgabe! Auf die Sie hoffentlich nicht so lange warten müssen.

Aber kommt macht mit! Dann geht es schneller, besser.
Dann gelingt uns mehr!

Herzlich
Ihr / Dein
Richard Schierl
richard.schierl@chello.at

Herzliche Einladung zur – ehrenamtlichen! – Mitarbeit:

Wir suchen ehrenamtliche Mitarbeiter, die bereit sind kleine, überschaubare Aufgaben (Arbeitseinsatz durchschnittlich ca. 2 halbe Tage im Monat) für unsere Gemeinschaft weitgehend selbständig und vor allem verlässlich zu übernehmen. Die Durchführung erfolgt am besten in enger, freundschaftlicher Zusammenarbeit mit dem ÖDG-Vorstand

TÄTIGKEITEN:

WERBEMITTEL-Verwaltung:

Lagerhaltung, rechtzeitige Nachbestellung, Versand, Verkehr mit DYSTONIE-Ambulanzen, Arzt-Praxen, Selbst-Hilfe-Gruppen, Sozialen Einrichtungen etc. wegen Verteilung, Verwendung (dazu Telefonieren, E-Mailsschreiben, in Wien/NÖ evtl. auch Anlieferung)

WERBEMITTEL-Gestaltung- und Erstellung:

Broschüren, Informationsschriften etc. → Redaktion, Gestaltung, Herstellung, Verteilung, Einsatz.

PLANUNG, ORGANISATION, DURCHFÜHRUNG, ERFOLGSSICHERUNG und NACHARBEIT von PROJEKTEN und VORHABEN – weitgehend selbständig!

Beispiele:

- Informationsveranstaltungen, Patienten-Symposien
- Teilnahme an Straßenfeste, Benefizveranstaltungen etc.
- „TAG der DYSTONIE“ (Vorbild Berlin)
- „Life-Ball der Dystonie“

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT:

Aufklärung und Information, Artikel über Dystonie – als Krankheit und Schicksal im Fernsehen, im Radio, in Zeitschriften und Zeitungen unterbringen, Information über Veranstaltungen.

FINANZIERUNG – „Fund-Raising“:

Suche nach Spenden bei Privaten, Firmen, Öffentlichen Stellen, förderungswürdige Vorhaben in „Projekt-Anträge“ kleiden.

HILFE, UNTERSTÜTZUNG bei Anliegen von DYSTONIE-Betroffenen:

Über geeignete Sozialleistungen informiert sein und informieren, Formulare ausfüllen helfen, zu Behörden begleiten etc. – bis geholfen ist!
(z.B.: BundesSozialAmt, Krankenkassen, ORF-Gebühren, Sozialhilfe etc.)

SELBSTHILFEGRUPPE: Gründung, Aufbau, Aktivitäten

ADMINISTRATION:

Hilfe bei Aussendungen, Kuvertieren etc., Erledigen von Korrespondenzen – möglichst selbständig! Telefonate abnehmen (u.a. wegen Sprechkrampf), Ablage, Archiv etc.

WAS ICH darüber hinaus EINBRINGEN MÖCHTE:

Bitte rufen Sie uns im ÖDG-Büro an 01 – 33-42-649, sprechen Sie auf das Band.

Sie werden verlässlich von uns zurückgerufen.

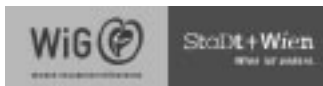
Die Ihnen durch die Mitarbeit in der ÖDG entstehenden Mehrkosten (Fahrten, Material etc.) können ersetzt werden.

Liste der Förderer Stand 30.6.2013

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
2013: 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

Adensam Ingrid
Bacher Maria
Bamberger Aloisia
Bauer Erwin
Berger Martha
Bösch Doz. Dr. Silvia
Bramshuber Siegfried
Brandstätter Ernst
Brandstätter MMag. Gunter
Cosano Renate
Dagner Hannelore
Dubsek Karl
Dufter Barbara
Ettl Edeltrud
Faulend Renate
Feldmann Helga
Fieltsch Waltraud
Fink Helga
Fleischer Andreas
Friedl Theresia
Frey Dr. Michael
Funder Herta
Funk Dr. Georg
Geissbüchler Ingrid
Götzmann Karl
Golser Gertrude

Grafinger Dipl.Ing. Ernst
Grenng Adelheid
Gruber Theresia
Haas Mag. Christine
Haberfellner Otto
Hainka Eva
Hanauer Magritt
Häusler Anna
Hebenstreit Prim. Dr. Heri-
burga
Heil Erwin
Hellweger Antonia
Hinek-Hagel Dr. Martina
Hofmeister Sabine
Hruby Roman
Kessel Dr. Jörn
Kleinbichler Barbara
Kobinger Rosa
Kornak Heinrich
Kräuter Otilie
Kreuzger Erika und Hans
Krottmaier Elisabeth und
Richard
Kurz Christine
Langheinz Mag. phil. Anita
Leupold Elisabeth

Löhr Susanne
Lohmer Renate
Lutz Josef
Mancusi Dr. Gudrun
Marte Gertrud
Mattes HR Gerd
Miedler Erika
Mosinz Sigrid
Müller Josef
Müller Otilie
Müllner Christine
Neumann Ludwig
Neumayer Anna
Pernegg Liselotte
Peter Mag. Alexander
Pichler Maria
Pölz Angelika
Posch Rosemarie
Radosta Rosalia
Riepl Eveline
Roger Corinna und Urs
Russ Franz
Sandriesser Max
Schickermüller DDr. Maria
Schierl Prof. Mag. Richard
Schmidhuber Josef

Schmölz Margarete
Schmölz Otto
Schneck Antonia
Schnider Univ.Prof. Dr. Peter
Schörghuber Anna
Schuh Christiane
Schwaiger Berta
Sojka Ing. Georg
Stadtschmitzer Elisabeth
Steinberger Maria
Sternad Peter
Sulzbacher Adolf
Taferner Margarethe
Teufel Elisabeth
Trojan Ingrid
Veider Clazina und Alfred
Viale Emilie
Vollnhofer Notburga
Wagenknecht Elfriede
Weihnachtsempfang
div. Spender
Wiesinger Margit
Widauer Karin
Zanker Dr. Gert
Zeller Andrea
Zingerle Veronika

DU bist nicht allein: Information – Kontakt – Rat und Hilfe

KÄRNTEN

Patienten-Selbsthilfe-Stammtisch in Klagenfurt und Villach

Auskunft: **Tel.: 01 / 33 42 649**
(ÖDG-Büro)



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 Diakonie-Zentrum Salzburg, Guggenbichlerstraße 20,

jeweils von 15.30 – 17.30 Uhr,

im Besprechungsraum.

Nächste Gruppentreffen:

Freitag, 27. September

Freitag, 29. November

Leitung und Auskunft:

Gabriele Huber: Tel: 06246 / 72 544

Sabine Emeder: Tel: 0650 / 47 09 644



STEIERMARKE

Selbsthilfegruppe

GRAZ – Umgebung

Treffen alle 2 Monate, jeweils am
4. Freitag im Gasthaus Kirchenwirt –
„Das Spari“, 8141 Unterpremstätten,
Raiffeisenstraße 13.

Nächste Treffen:

Freitag, 25. Oktober, 15.00 Uhr

Freitag, 13. Dezember, 15.00 Uhr

Leitung und Auskunft:

Renate Wurzinger

Tel.: 0664 / 385 89 70 (ab 18.00 Uhr)

E-Mail: renatewurzinger@gmx.at

TIROL

Patienten-Selbsthilfe-Stammtisch in Innsbruck

Auskunft: **Tel.: 01 / 33 42 649**
(ÖDG-Büro)



WIEN

Selbsthilfegruppe Wien

Treffen jeden 1. Donnerstag im Monat,
ab 14 bis ca. 16 Uhr.

Treffpunkt: Cafe Augarten, Rauscherstr. 16, 1020 Wien, erreichbar mit Linie 5.

Leitung: **Elisabeth KÖLBL**

Auskunft: 01/33 42 649 (ÖDG-Büro)

Selbsthilfegruppe für Berufstätige

Treffpunkt: ab 17.30 Uhr

Nachbarschaftszentrum Leopoldstadt,
1020 Wien,

Vorgartenstraße 145 – 157/1

Nächste Treffen:

Freitag, 20. September 2013

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 DYSTONIE 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 Anmeldung.

Tel.: 01 / 33 42 649 (ÖDG-Büro)

E-Mail: **dystonie@aon.at**

richard.schierl@chello.at

christa.hafenscher@aon.at



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: VBWIATW1

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 Dystonie; bei einer „generalisierten Dysto-

nie“ 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

Ehrenschutz: 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 Schnider,
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.





NÄHE HEISST BEDÜRFNISSE KENNEN.

Im Mittelpunkt unserer Arbeit steht der Patient – mit seinem Anspruch auf therapeutischen Erfolg.

Den zu erfüllen heißt für uns nicht nur, ausgezeichnete Medikamente zu entwickeln; es heißt auch, die Nähe zum Patienten zu suchen, um seine Bedürfnisse im Alltag zu verstehen.

Daran arbeiten wir Tag für Tag –

Innovation for patient care.

Ipsen Pharma GmbH | Willy-Brandt-Straße 3 | 76275 Ettlingen
www.ipsen-pharma.de

 **IPSEN**
Innovation for patient care



Vernissage: Besonders gelobt und bewundert wurden die ausgestellten Bilder von Frau Hafenscher (Seite 26 und 27).



So klang unser Arbeitsjahr mit schönen, freundschaftlichen Begegnungen unserer Gemeinschaft aus (Seite 26 und 27).



Liebe Grüße aus Kaprun vom höchstgelegenen Kraftwerk Österreichs sendet allen Leserinnen und Lesern die Dystonie-Selbsthilfegruppe Salzburg.