

DYSTONIE



Sommer / Herbst 2018

Rundblick



Im Sommerwald

Im Sommerwald, wo sich die Blätter drücken,
Liegt Sonnenschein in kleinen Stücken,
Drinne die Mücken schweben und rücken.
Ich muß mich unter die Stille bücken.

Vor den finstern Tannenlücken
Sah ich einen Schmetterling weiß wie einen Geist aufzücken.
Der Wald riecht nach Kien und ist heiß.
Vielleicht hat hier ein Herz gebrannt und nur der Wald davon weiß.

Max Dauthendey (1867–1918)

WICHTIGE MITTEILUNG

Der amtierende Vorstand ist nur interimistisch auf Dauer von zwei Jahren gewählt. Wir appellieren daher an unsere Mitglieder an die Zukunft und das Weiterbestehen der ÖDG zu denken und, wenn möglich eine Mitarbeit zu erwägen. Wir benötigen einen ÖDG-Vorstand der Zukunft. Eine Gruppe

von Menschen, die ehrenamtlich den Verein zum Wohle von Ratsuchenden, Verzweifelten und Hilfesuchenden weiterführt.

Für Gespräche und Fragen dazu sind wir jederzeit gerne bereit und freuen uns über jeden Kontakt

Der Vorstand

Was ist DYSTONIE?

Information für unsere Erstleser

DYSTONIE ist eine chronische, oft schwere neurologische Bewegungsstörung.

Durch unwillkürliche Verspannungen der Muskeln kommt es zu krampfhaften Bewegungen, Zuckungen oder abnormen Haltungen – „**die Bewegungen machen sich selbstständig**“. Höhere Hirnfunktionen wie Wahrnehmen, Erkennen, Empfinden, Gedächtnis etc. sind bei Dystonie nicht gestört.

DYSTONIE beginnt meist **schleichend**:

Unkontrolliertes Blinzeln – Verdrehen des Halses – Verkrampfte Sprache – Verkrampfungen beim Schreiben – Verdrehen des Rumpfes, des Fußes usw...

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 Dystonie“ sind so zahlreiche Muskeln des Körpers betroffen, dass dies zu einem Leben im Rollstuhl führt.

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. Die derzeit einzig wirksamen Therapien sind Botulinumtoxin-Injektionen zur Linderung der Spannungen und Krämpfe in die betroffenen Muskeln und in schweren, austherapierten Fällen die Tiefe Hirnstimulation („Hirnschrittmacher“). Diese Behandlungen erfordern sehr spezialisierte und erfahrene ÄrztInnen sowie ein sehr vertrauensvolles Verhältnis von PatientInnen und ÄrztInnen.

DYSTONIE ist nach Parkinson die **zweithäufigste neurologische Bewegungsstörung**

und ist ungefähr gleich häufig wie MS (Multiple Sklerose), ca. 1 bis 2 Betroffene pro 1.000 EW. In Österreich daher ca. „nur“ 8.000 – 16.000 Betroffene. Dystonie ist leider im Gegensatz zu MS und Parkinson kaum bekannt und wird leider auch sehr oft mit der sogenannten „vegetativen Dystonie“ verwechselt, was allzu oft zu verhängnisvollen Fehlbeurteilungen führt. Die nicht oder falsch diagnostizierten Fälle sind mit Sicherheit häufig („hohe Dunkelziffer“!).

Das Titelbild von Helmut Peschel zeigt eine Landschaft aus dem Mariazeller Land mit dem Ötscher im Hintergrund.

Liebe Mitglieder und Freunde der ÖDG!

Unsere neue Ausgabe vom „DYSTONIE-Rundblick“ halten Sie in Händen und ein neuer Vorstand der ÖDG wurde gewählt.

Kann man sich darüber freuen, oder aber – etwas nachdenklich – sagen „na ja, es kommt nicht immer was Bess’res nach“?

Wollen wir den Versuch wagen, darüber positiv zu denken und rekapitulieren wir einmal:

Das langjährige und bewährte Führungs-Duo der ÖDG, Frau Christa Hafenscher (Gründerin der ÖDG) und Herr Prof.h.c. Mag. Richard Schierl war nach vielen Jahren anstrengender Tätigkeit müde geworden, ausgelaugt und gesundheitlich schwer angeschlagen. Die Suche nach möglichen Nachfolgern verlief erfolglos. Die Situation der Leitung der ÖDG wurde immer problematischer.

Um einem Ende der ÖDG vorzubeugen – wegen der möglichen Schließung haben wir offen mit Ärzten, Organisationen, SHG-LeiterInnen und Mitgliedern gesprochen – haben sich Herr Helmut Peschel und ich, Fritz Kasal, entschlossen, uns der Wahl zur neuen Leitung der ÖDG zu stellen. Als ehemalige Gründungsmitglieder (zusammen mit Frau Christa Hafenscher) fühlten wir uns dazu verpflichtet, dass wir im Falle einer Wahl die interimistische Leitung der ÖDG, begrenzt auf die Dauer von zwei Jahren, übernehmen.

Anlässlich der Generalversammlung am 03.03.18 wurden wir tatsächlich gewählt. Unterstützt werden wir von zwei weiteren Vorstandsmitgliedern, von Frau Ingrid Schermann als Schriftführerin und unserem Mag. Richard Schierl, der sich trotz seiner angegriffenen Gesundheit für Spezialaufgaben wie Fortführung der redaktionellen Arbeit für den ÖDG-Rundblick und Pflege der nationalen und internationalen Kontakte zur Verfügung stellt.

Zwei Hauptaufgaben haben wir an die Spitze unserer zukünftigen Tätigkeiten für die ÖDG gestellt.

Erstens wollen wir jüngere, interessierte und an Dystonie erkrankte Personen finden, die die Mitarbeit in der Leitung der ÖDG als reizvolle Aufgabe ansehen.

Zweitens streben wir den vermehrten Kontakt zu unseren Mitgliedern – und allen, die es noch werden wollen – an. Durch veranstalten von Symposien mit Ärzte-Vorträgen, durch erweiterte schriftliche Informationen und persönliche Kontakte, durch Beantwortung persönlicher Fragen die Krankheit betreffend, durch Hinweise auf behandelnde Ärzte oder Ambulanzen wollen wir Betroffenen und Hilfesuchenden eine Stütze sein.

Für jede, auch die kleinste Mitarbeit sind wir dankbar. Wir haben gemerkt, dass nach unserer letzten Generalversammlung bei nicht wenigen Personen ein Funke gezündet hat. Man bietet uns mögliche Mitarbeit an, will uns über manches informieren. Das bereitet unserer kleinen Personengruppe des Vorstands der ÖDG viel Freude. Wir müssen uns nur noch etwas einarbeiten, benötigen noch etwas Zeit um alle Anregungen aufzugreifen und das Vordringliche nicht hintanzustellen.

So bitte ich als neuer Obmann der ÖDG im Namen des ganzen Vorstands um Verständnis, Geduld und um mögliche Mithilfe, sende an alle Leser dieser Zeilen herzliche Grüße und verabschiede mich mit den Worten: „Kommt und seht, wie gut es euch geht, in einer Selbsthilfegruppe unter von der Dystonie betroffenen Gleichgesinnten“.

Fritz Kasal

*Und blüht der Weizen, so reift er auch,
das ist immer so ein alter Brauch.*

*Und schlägt der Hagel die Ernte nieder,
übers andere Jahr trägt der Boden wieder.*

Johann Wolfgang von Goethe

„Für alle, die Patienten mit Dystonie betreuen“

Interview mit Professor Dressler zum Erscheinen seines neuesten Buchs über die Behandlung der Dystonie.

F: Herzlichen Glückwunsch zu Ihrem neuen Buch. Was war die Idee bei diesem Buch?

Dressler: Dieses Buch basiert auf dem Konzept unserer „*International Congresses on Treatment of Dystonia*“, einer Kongreß-Serie, die seit über 10 Jahren national und international bestens etabliert ist. Wir wollen uns dabei auf eine einzige Krankheit beschränken. Für diese Krankheit aber wollen wir dann das gesamte Spektrum der Therapien darstellen. Bei den meisten anderen Kongressen geht es oft nur um einzelne spezielle Methoden und Therapieansätze. Wir glauben, dass das zu einer Verengung der Therapie-Optionen für den Patienten führt. Dies sehen wir besonders bei der Therapie der Dystonie als eine Gefahr, da es hier keine kausalen und definitiven Therapien gibt und meist nur Kombinationstherapie zu ausreichenden Behandlungsergebnissen führt. Mit diesem Buch wollen wir explizit für multidisziplinäre Therapiekonzepte werben.

F: Welche Therapieformen werden behandelt?

Dressler: Wir haben natürlich einen starken Fokus auf die Botulinumtoxin-Therapie gelegt, da sie für die meisten Dystonie-Patienten nach wie vor die Therapie der Wahl darstellt. Wir behandeln daneben aber auch die Tiefe Hirnstimulation, die konventionelle Pharmakotherapie, die Rehabilitation, konventionelle chirurgische Therapieansätze und neue experimentelle Therapien.

F: Befassen Sie sich auch mit der Krankheit Dystonie selbst?

Dressler: Ja, ohne ein ausreichendes Verständnis der Dystonie kann es keine erfolversprechende



Professor Dr. Dirk Dressler
Leiter des Bereichs Bewegungsstörungen an der Medizinischen Hochschule Hannover für Neurologie

Therapie geben. Deshalb informieren wir unsere Leser auch im Hinblick auf die Erkrankung selbst. So behandeln wir Fragen der klinischen Präsentation, der Klassifikation, der Pathophysiologie, der Epidemiologie, der Genetik, der Bildgebung, Fragen von Tiermodellen und Skalen zur Dokumentation des Krankheits- und Therapieverlaufs.

F: Geht es auch um spezielle Formen der Dystonie?

Dressler: Wir haben Abschnitte über Musikerdystonien und über pädiatrische, psychogene und über symptomatische Dystonien.

F: Was ist Ihr Zielpublikum?

Dressler: Wir haben das Buch produziert „für alle, die Patienten mit Dystonie betreuen“. Das richtet sich sowohl an Ärzte als auch an nichtärztliche Therapeuten. Die medizinischen Bereiche, die dabei angesprochen werden, beinhalten die Neurologie, die Neurochirurgie, die Neuropädiatrie und die Neurorehabilitation.

F: Glauben Sie, dass auch Patienten von diesem Buch profitieren können?

Dressler: Klar, das Buch ist ein wissenschaftliches Buch, das in englischer Sprache erschienen ist. Wir wissen aber auch, dass ein erheblicher Prozentsatz von Patienten sehr an einem grundsätzlichen Verständnis ihrer Erkrankung interessiert ist. Viele von diesen Patienten sind ja gerade deswegen Mitglieder in Patientenselbsthilfeorganisationen. Wir haben großen Wert auf eine klare Sprache gelegt,

die durchaus auch Patienten verstehen können. Auch Angehörige von Patienten könnten an dem Buch interessiert sein, um aus erster Hand Hintergrundinformationen über die Dystonie zu erhalten, und umso besser Dystonie-Patienten verstehen und unterstützen zu können.

F: Wir wünschen diesem Buch recht viel Erfolg!

TREATMENT OF DYSTONIA

EDITED BY DIRK DRESSLER, ECKART ALTENMÜLLER
AND JOACHIM K. KRAUSS



CAMBRIDGE

Medicine

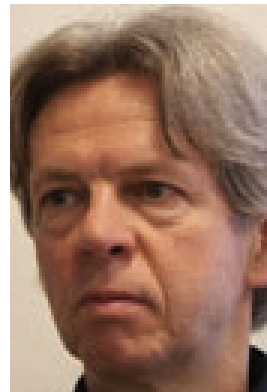
Das neue Fördermodell für die Selbsthilfe (auf Bundesebene)

Ein Impuls für Konsolidierung, Weiterentwicklung und Neuorientierung

1. HINTERGRÜNDE

In Österreich ist die gemeinschaftliche, gesundheitsbezogene Selbsthilfe und ihrer Aktivitäten auf verschiedenen Ebenen in den letzten Jahrzehnten eindrucksvoll gewachsen. Zwei wissenschaftliche Untersuchungen belegen das: Das sogenannte PAO-Projekt der Universität Wien erfasst 2008/09 ca. 1.700 Selbsthilfegruppen (SHG) und -organisationen (SHO) (Forster et al 2009). Eine spezifische Erhebung über „bundesweite Selbsthilfeorganisationen“ der Gesundheit Österreich GesmbH (Rojatz & Nowak 2018) bezifferte deren Anzahl mit ca. 160 (inklusive SHO für seltene Erkrankungen). Beide Erhebungen belegen ein breites Aktivitätsspektrum, das sich erwartungsgemäß bei SHG stärker „innenorientiert“ darstellt, bei SHO stärker „außenorientiert“. In allen Bundesländern bieten entweder themenübergreifende Dachverbände der Selbsthilfe oder andere Träger Selbsthilfeunterstützung an, vor allem für SHG. Die Unterstützungsstellen werden überwiegend aus Ländermitteln finanziert, zum kleineren Teil auch aus Mitteln der sozialen Krankenversicherungsträger. Auf nationaler Ebene konstituierte sich – hervorgehend aus dem informellen Zusammenschluss der Länderunterstützungsstellen – schließlich der Verein „ARGE Selbsthilfe Österreich“ [im folgenden kurz „ARGE“ genannt], der auch ca. 40 bundesweite Selbsthilfeorganisationen als Mitglieder hatte. Die ARGE erhielt zuletzt über mehrere Jahre öffentliche Fördermittel.

Mit dem Wachstum und der zunehmenden Organisationsbildung auf Länder- und Bundesebene bildete sich in der Selbsthilfe der Anspruch heraus, auf Basis des eigenen Erfahrungswissens an der Gestaltung des Gesundheitswesens mitzuwirken. Die genannten Forschungen zeigen allerdings, dass das Ziel, Interes-



Univ.-Prof. (i.R.) Dr. Rudolf Forster arbeitete bis 2013 als Professor am Institut für Soziologie der Universität Wien und am Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research in Wien. Seine aktuellen Forschungstätigkeiten setzen die langjährige Beschäftigung zur Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem sowie zu gesundheitsbezogenen Selbsthilfevereinigungen fort.

sen nach außen zu vertreten, bei themenspezifischen SHO zwar sehr wichtig ist, dass aber eine klare Kluft zwischen Anspruch und Umsetzung besteht und dass diese Aktivitäten als mäßig erfolgreich wahrgenommen werden. Mehr noch, wie eine qualitative Studie von Rojatz (2016) zeigt, sind derartige Aktivitäten mit Überforderung und Überlastung verbunden. Folgerichtig forderte die ARGE ein umfassenderes System öffentlicher Förderung, als es derzeit besteht. Die auf Länderebene für die Unterstützungsstellen und teilweise auch für SHG/SHO zur Verfügung stehenden Mittel sind relativ zum Bedarf sehr ungleich verteilt. Demgegenüber sind die Aktivitäten bundesweit tätiger themenspezifischer SHO bisher öffentlich so gut wie gar nicht unterstützt. Politische Ankündigungen zu mehr und systematischer Selbsthilfeförderung blieben lange Zeit folgenlos. Als der Hauptverband der Sozialversicherungsträger [im Folgenden HV] im Jahr 2016 einen neuerlichen Anlauf nahm, die Selbsthilfeförderung vor allem auf Bundesebene auf eine tragfähige Basis zu stellen, tat er dies vor folgendem Hintergrund: den uneinlösbaren Ansprüchen der Selbsthilfe auf wirksame Interessenvertretung, der steigenden Nachfrage der sogenannten „Stakeholder“ des Systems nach Patientenvertretungen, dem wiederholten Scheitern dieser Stakeholder, ein akkordiertes und transparentes System der Selbsthilfeförderung auf die Beine zu

stellen und schließlich der im Raum stehenden Einstellung der Förderung für die ARGE mangels als ausreichend angesehener Erfolge. Dafür wurde die Bereitstellung von ca. einer Million Euro aus Sozialversicherungsmitteln angekündigt.

2. ZUR ENTWICKLUNG DES KONZEPTS

Die Entwicklung fand im mehreren Etappen statt. Man kann den Prozess als top-down („von oben nach unten“ fortschreitend) charakterisieren, d.h. als einen, in dem zunächst die Sozialversicherung intern ihr Vorhaben konkretisierte, dann weitere Stakeholder (mögliche weitere Financiers) und den Vorstand der ARGE einbezog, schließlich – als die groben Konturen klar waren – die konkrete Ausgestaltung in enger Zusammenarbeit mit einer Arbeitsgruppe aus Vertretern themenspezifischer SHO vornahm. Ich war eingeladen, diesen Prozess beratend zu begleiten, was natürlich meine Perspektive auf den Prozess mitgeprägt hat.

Zunächst legte sich der Hauptverband fest, dass seine Initiative vor allem auf eine öffentliche Förderung bundesweiter themenspezifischer SHO abzielen, sich also des bisher am meisten vernachlässigten Bereichs annehmen sollte. Als wichtiger „Nebeneffekt“ sollte damit auch die Abhängigkeit mancher SHO vom Sponsoring durch Pharma- und andere Medizinprodukte-Unternehmen reduziert werden.

Von den bisherigen Förderern der ARGE konnte der HV auch den Fonds Gesundes Österreich und das Gesundheitsministerium dafür gewinnen, ihre bisherigen Zuwendungen in das neue Modell einzubringen, lediglich die Pharmig zog sich zurück. So konnte die Gesamtfördersumme auf annähernd 1,2 Mio Euro erhöht werden.

Das Vorhaben des HV, seinen Mitteleinsatz ausschließlich für die Selbsthilfe auf der Bundesebene zu konzentrieren, auch um die in Österreich stets latent vorhandenen Bund-/Länderkonflikte nicht zu berühren, gelang nur teilweise. Die Landesdachverbände der Selbsthilfe forderten mehr Mitsprachemöglichkeiten bei der Konzeptentwicklung und einige von ihnen gründeten ein eigenes „Nationales Netzwerk Selbsthilfe“ (NANES), um den Erfahrungsaustausch über Selbsthilfeunterstützung zu ver-

tiefen und um ihre Interessen auf nationaler Ebene zu wahren; bisher haben sich diesem vier Landesdachverbände angeschlossen. Ausgelöst auch durch deren Interventionen, setzten die Gebietskrankenkassen eine Umwidmung von € 300.000 aus der Fördersumme der Sozialversicherung von der Bundes- auf die Landesebene durch. Für den Einsatz dieser später als „Säule 1“ des Konzepts bezeichneten Mittel liegt bisher meiner Ansicht nach kein schlüssiges Konzept vor. Ich beschränke meine weiteren Ausführungen daher auf die Bundesebene.

3. DAS ENDGÜLTIGE KONZEPT UND ERSTE UMSETZUNGSSCHRITTE

Die Eckpunkte des neuen Konzepts auf Bundesebene sind folgende (HV 2018):

(1) Finanzielle Förderung von themenspezifischen bundesweiten SHO

Die Förderung soll den SHO ermöglichen, ihre Aktivitäten besser, wirksamer und nachhaltiger zu gestalten und sie da und dort auszuweiten, insbesondere im Bereich von Interessenvertretung und partizipativer Mitgestaltung. Voraussetzungen für den Erhalt von Förderungen sind bundesweite Aktivitäten; eine Mindestverbreitung von SHG (3+ Bundesländer); eine Mindestbestandsdauer (3 Jahre); formale Verfasstheit (Verein); Betroffenenkontrolle; Vorrang der Ehrenamtlichkeit; Transparenz und Unabhängigkeit; sowie eine prozentuelle Begrenzung des Anteils von privatwirtschaftlichen Förderungen an den Einnahmen (Richtwert 40%, sukzessive sinkend) und die Einhaltung eines „Verhaltenskodex“ bei privatwirtschaftlichen Förderungen. Der Fördertopf umfasst derzeit € 420.000 pro Jahr. Der Richtwert für die maximale Fördersumme pro SHO liegt bei € 10.000.

(2) Neugründung und finanzielle Förderung eines Dachverbandes der bundesweiten themenspezifischen SHO (Bundesverband Selbsthilfe Österreich)

Aus den Erfahrungen in der ARGE wurde abgeleitet, dass die Vermischung von Länder- und Bundesebene sowie von Unterstützungsstellen und themenspezifischen SHO zu viele Konflikte birgt. Angeregt wurde daher die Gründung eines Dachverbandes themenspezifischer SHO. Der daraus im März 2018 auf

Basis der Ergebnisse einer Arbeitsgruppe von SHO hervorgegangene „Bundesverband Selbsthilfe Österreich“ [kurz BV] hat einerseits „innengerichtete“ Aufgaben, d.h. Interessenformation, Qualitätsentwicklung, und Kooperation innerhalb der Selbsthilfe, andererseits „außengerichtete“, gemeint sind damit Öffentlichkeitsarbeit für die gemeinsamen Interessen, Mitwirkung in gesundheitspolitischen Planungs-, Beratungs- und Entscheidungsprozessen und Kooperation mit Berufsgruppen und Organisationen des Gesundheitssystems. Für die Arbeit des Dachverbands ist eine Förderung in der Höhe von € 150.000 p.a. zugesagt.

(3) Einrichtung und finanzielle Förderung einer „Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle Selbsthilfe“ (ÖKUSS)

Mit dieser neuen Institution soll vorrangig die Weiterentwicklung der Selbsthilfe auf Bundesebene und deren Sichtbarkeit und Akzeptanz in Politik und Gesellschaft unterstützt werden. Ihre zentralen Aufgaben sind einerseits die Unterstützung der Kapazitätsentwicklung der bundesweiten SHO und des neuen Bundesverbandes, insbesondere auch im Hinblick auf die angekündigte vermehrte gesundheitspolitische Mitgestaltung auf Bundesebene (zum Beispiel Qualifizierungsangebote für Patientenvertreter); andererseits das Management des neuen Fördersystems gemäß Punkt (1). Darüber hinaus soll ÖKUSS themenübergreifende Öffentlichkeitsarbeit über die Selbsthilfe und Patientenbeteiligung leisten und zur Wissensentwicklung und -verbreitung beitragen. ÖKUSS wurde im Herbst 2017 als Expositur des Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) gegründet; für die Tätigkeit stehen derzeit € 300.000 p.a. zur Verfügung.

4. UMSETZUNG UND AUSSICHTEN

Mit dem Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe – insbesondere auf Bundesebene – wird ein starkes Bekenntnis von wichtigen Akteuren des Gesundheitssystems zur Bedeutung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und für eine Stärkung der Patientenbeteiligung abgelegt.

Bezüglich der Förderung einzelner themenspezifischer SHO konnte rasch in die Umsetzung gegangen

werden. ÖKUSS entwarf in Rücksprache mit diversen SHO eine Pilotversion des Antragsformulars, die erste Antragsphase ist abgeschlossen; die Förderentscheidungen werden es demnächst sein, und die zuerkannten Förderungen sollen rasch „fließen“. Die Nachfrage war beachtlich. Die Erfahrungen dieser erstmaligen Antragsphase werden in etwaige Adjustierungen der Zielgruppe und des Antragsprozesses münden. – Die Erwartungen an die Effekte der Förderungen sind angesichts der verfügbaren Mittel und maximalen Fördersummen allerdings überzogen. Für finanzstarke, wirtschaftsgeförderte SHO ist das Modell vermutlich nicht attraktiv, für die Mehrheit der SHO allerdings schon.

ÖKUSS hat seine ersten Aufgaben gut bewältigt, nicht nur eine erste Antragsphase für die Förderung erfolgreich organisiert sondern auch schon erste Seminarangebote für SHO bereitgestellt. Insbesondere für das Voranbringen der Patientenbeteiligung wird ÖKUSS eine Schlüsselrolle zukommen, durch Aufbereitung von Wissen über verschiedene Beteiligungsformate, durch Qualifizierungs- und Reflexionsangebote für Patientenvertretungen und als Vermittler im Dialog zwischen SHO und Gesundheitspolitik.

Am schwierigsten erwies sich bisher der Aufbau des Bundesverbandes, der als Dachverband der bundesweiten SHO gegründet wurde. Das hat nicht nur mit der Heterogenität des Feldes zu tun und der Schwierigkeit, die gemeinsamen Interessen zu identifizieren und zusätzliche Energie über die eigenen Aktivitäten hinaus aufzuwenden. Durch die Konflikte in der ARGE und deren Auflösung ist auch Unsicherheit

Literatur:

- Forster R, Nowak P, Braunegger-Kallinger G et al (2009) Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw. -gruppen in Österreich. Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. Soz Sicherheit 614–629.
- Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (2018) Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Wien
- Rojatz D (2016) Kollektive Patientenbeteiligung als (Heraus-)Forderung. Eine qualitative Analyse von Selbsthilfeorganisationen zur Reflexion ihrer Möglichkeiten und Grenzen. Universität Wien
- Rojatz D, Nowak P (2017) Bestands- und Bedarfserhebung zu bundesweiten Selbsthilfeorganisationen. Wien

entstanden. Diese wird durch die Kritik von NANES sowohl an ÖKUSS als auch am Bundesverband vergrößert. Dass dem Konzept vonseiten von NANES „Zentralisierung“ und „Parallelstrukturen“ vorgeworfen werden (beides typische Schlagworte in Bund-Länder-Konflikten), halte ich für völlig unangebracht (siehe NANES Jahresbericht 2017). Ergebnis ist, dass viele SHO abzuwarten scheinen, was der

Bundesverband leistet, dabei aber übersehend, dass es darum geht, diesen zu „ihrem“ Verband zu machen.

Letztlich wird das neue Konzept nur dann ein erfolgreicher Schritt zu mehr Anerkennung und Mitsprache der SHO auf Bundesebene sein, wenn sich alle wesentlichen Akteure der Selbsthilfe auf das alte Motto „Gemeinsam sind wir stärker“ besinnen.

Datenschutz- erklärung

*Liebe Mitglieder, Förderer und Interessenten
der Österreichischen Dystonie Gesellschaft.*

Wie Sie wissen, gilt ab Mai 2018
die EU-Datenschutz-Grundverordnung.

Hierzu teilen wir Ihnen mit, dass wir seit jeher hohen Wert auf die Sicherheit Ihrer persönlichen Daten legen. Ihre personenbezogenen Daten (Name, Adresse, E-Mail-Adresse) werden nur gespeichert und verarbeitet, um Sie über unsere Aktivitäten und für Sie interessante Veranstaltungen und medizinische Abhandlungen informieren zu können.

Eine Übermittlung an Dritte erfolgt
nicht ohne Ihre ausdrückliche Zustimmung.

Sie können jederzeit schriftlich oder per E-Mail
die Streichung aus der Verteilerliste verlangen.

Der Vorstand

Mehr Selbstbestimmung

Medizinische Behandlungen nach dem neuen Erwachsenenschutzrecht

Priv.-Doz. Dr. Jürgen Wallner, MBA

Das neue Erwachsenenschutzrecht, das mit 1. Juli 2018 in Kraft tritt, bringt Änderungen, wenn es um medizinische Behandlungen geht. Selbstbestimmung und Vorsorgemöglichkeiten werden gestärkt.

Der erste Grundsatz lautet, dass die Selbstbestimmung eines Patienten so weit wie möglich geschützt werden soll. Solange jemand entscheidungsfähig ist, entscheidet er alleine, ob er eine medizinische Behandlung an sich zulässt oder nicht. Die Entscheidungsfähigkeit kann gestärkt werden, indem zum Beispiel medizinische Fragen einfach erklärt werden oder Hilfsmittel eingesetzt werden (z.B. Abbildungen der Organe). Wenn eine Patientin oder ein Patient sich bei der Entscheidung schwertut, soll ihm oder ihr eine Unterstützung angeboten werden. Das kann jemand aus ihrem Umfeld sein (etwa ein Verwandter) oder aus dem Umfeld der Gesundheitseinrichtung (zum Beispiel ein Ethikberatungsdienst). Der Unterstützer/die Unterstützerin entscheidet nicht statt der Patientin oder des Patienten, sondern hilft ihm oder ihr, sich eine eigene Meinung zu bilden, die dann zählt.

GESETZLICHER VERTRETER

Wenn jemand nicht mehr entscheidungsfähig ist, weil er zum Beispiel bewusstlos ist, dann entscheidet sein gesetzlicher Vertreter darüber, ob eine medizinische Behandlung durchgeführt wird oder nicht. Der Vertreter hat so zu entscheiden, wie es dem Willen des Patienten entspricht. Der Wille kann aus einer Patientenverfügung oder früheren Gesprächen deutlich werden.

WER KANN EIN GESETZLICHER VERTRETER SEIN?

Das neue Erwachsenenschutzrecht bietet zwei Möglichkeiten, sich selbst einen Vertreter auszusuchen.



Foto: Photo-Simonis.com

Priv.-Doz. Dr. Jürgen Wallner, MBA:
Leiter des Ethikprogramms der Barmherzigen Brüder Österreich, Dozent für Rechtsethik Universität Wien

Die erste Möglichkeit ist die Vorsorgevollmacht. Das ist ein Vertrag zwischen einer Person, die vorsorgen möchte und einer anderen Person, die Vertreter sein soll. Wer eine Vorsorgevollmacht errichten möchte, muss dafür voll entscheidungsfähig sein. Die zweite Möglichkeit ist die gewählte Erwachsenenvertretung. Das ist auch ein Vertrag zwischen einer Person, die vorsorgen möchte und einer anderen Person, die Vertreter sein soll. Der Unterschied zur Vorsorgevollmacht ist: Ich muss nicht mehr voll entscheidungsfähig sein, um die gewählte Erwachsenenvertretung zu vereinbaren. Das ist zum Beispiel wichtig, wenn ich von einem Schlaganfall oder von beginnender Demenz betroffen bin.

Wer sich einen Vertreter nicht selbst ausgesucht hat, der erhält einen. Auch hier gibt es zwei Möglichkeiten: Die erste Möglichkeit ist, dass ein nächster Angehöriger zum gesetzlichen Erwachsenenvertreter wird (zum Beispiel die Tochter). Wenn es keinen nächsten Angehörigen gibt oder keiner die Vertretung übernehmen möchte, dann prüft das Gericht, ob der Patient oder die Patientin einen gerichtlichen Erwachsenenvertreter braucht. Das kann eine fremde Person sein, zum Beispiel von einem Erwachsenenschutzverein. Jede Vertretung muss formale Kriterien erfüllen. Es genügt nicht, selbst auf einen Zettel zu schreiben, dass mich meine Kinder vertreten sollen, wenn ich selbst nicht entscheidungsfähig bin. Die Vorsorgevollmacht, gewählte Erwachsenenvertretung und gesetzliche Erwachsenenvertretung müssen bei

einem Erwachsenenschutzverein, Notar oder Rechtsanwalt errichtet werden. Das gibt allen Beteiligten mehr Sicherheit. Der gesetzliche Vertreter ist so lange Ansprechpartner für Ärzte und Pflegekräfte, als der Patient selbst nicht entscheidungsfähig ist. Wenn ein Patient wieder selbst entscheiden kann, darf nur er selbst über die Behandlung entscheiden.

Insgesamt wird durch das neue Erwachsenenschutzrecht die Selbstbestimmung der Patienten gestärkt und die Möglichkeiten, für eine Vertretung vorzusorgen, erweitert. Weil das jeden von uns von heute auf morgen betreffen kann, sollte jede und jeder die Chance nützen, seine Vertretung rechtzeitig zu regeln.

2. Selbsthilfe-Stammtisch 2018 in Wien

Dr. Martina Hinek-Hagel,

Am 24.4.2018 fand der 2. Selbsthilfe-Stammtisch 2018 im Café Restaurant Michl's statt. Veranstalterin war die Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien. Ich nahm das erste Mal an einer derartigen Veranstaltung teil und war beeindruckt von den vielen verschiedenen Selbsthilfegruppen, die am Stammtisch vertreten waren. Von den behandelten Themen standen die Selbsthilfekonferenz am 15. Juni in der Wiener Urania sowie auch die Messe „JedeR für JedeN“ am 25. November im Wiener Rathaus im Zentrum.

Das heurige Motto der Selbsthilfekonferenz war „Wer nichts weiß, muss alles glauben – Selbsthilfe setzt auf Gesundheitskompetenz“. Ziel der Konferenz war, den Dialog zwischen TeilnehmerInnen in Selbsthilfegruppen, ExpertInnen aus dem Bereich Gesundheitskompetenz und Fachkräften aus dem Gesundheits- und Sozialbereich weiter zu fördern. Frau Mag. Rader ersuchte die TeilnehmerInnen, Gruppenmitglieder und andere Interessierte zur Konferenz einzuladen. Betreffend die Messe „JedeR für JedeN“ gab sie bekannt, dass die Anmeldung ab Anfang September möglich ist.

Im gemütlichen Rahmen konnten die TeilnehmerInnen dann über weitere Themen diskutieren, sowohl durch Wortmeldungen für alle Anwesenden als auch

untereinander in kleinerem Rahmen. Ein wichtiges Thema dabei war die Beschaffung von Räumlichkeiten für Selbsthilfegruppen und natürlich das aktuelle Dauerthema, die neue Datenschutz-Grundverordnung.

Zum Thema „Räumlichkeiten“ gab es die unterschiedlichsten Stellungnahmen, es wurde auch das Angebot des Österreichischen Hilfswerks sowie jenes des Medizinischen Selbsthilfezentrums Wien erwähnt. Betreffend den Datenschutz verwies die SUS auf die in der Vergangenheit abgehaltenen Informationsveranstaltungen und das Informationsangebot auf der Website der Wiener Gesundheitsförderung (WIG). Da es keine „Patentlösung“ für alle Selbsthilfegruppen gibt, empfahl Frau Mag. Rader, dass sich jede Gruppe mit diesem Thema einzeln auseinandersetzen soll.

Zusammenfassend brachte der Abend eine gute Mischung aus Information und Kommunikation. Es war deutlich zu spüren, wie wichtig allen TeilnehmerInnen – dem SUS-Team und den Selbsthilfegruppen – die Zusammenarbeit zur Verbesserung der Situation der Betroffenen war. Dadurch wurden sowohl das Motto der SUS „Darüber reden hilft“ als auch der Leitgedanke der Österreichischen Dystonie Gesellschaft „Du bist nicht allein!“ verwirklicht.

Ausflug Selbsthilfegruppe Dystonie Salzburg 2018

„Alles, was ich auch von schönen Gegenden gesehen habe, ist – nach meinem Gefühle – nur sehr wenig gegen Salzburgs himmlische Naturschönheiten.“ (Wolfgang Amadeus Mozart)

Von DGKS Mag. Gabriele HUBER

Nach diesem Motto haben wir uns auf den Weg gemacht wieder einmal unsere schöne Landeshauptstadt zu erkunden. Nicht die Naturschönheiten standen im Mittelpunkt, sondern jenes Kulturgut, das über 1300 Jahre diese Stadt zu einem besonderen Fleck auf dieser Erde werden hat lassen. Gerade wir „Einheimischen“ kennen oft kaum diese besonderen Schätze.

Das Domquartier bot uns eine spezielle Führung für ältere Menschen, bei der wir in zwei Stunden

die Highlights aus drei Museen kennenlernen durften.

Begonnen haben wir in den Räumen der Fürsterzbischöfe in der Residenz. Dort findet zurzeit eine sehr interessante Ausstellung, mit dem Titel „Ultramarin & Muschelgold. Wie die Bilder gemacht wurden“ statt. Wir erfuhren hier einiges über die Farben, Pinsel und Techniken aus den verschiedenen Epochen, und dass Ultramarin als „Diamant aller Farben“ bezeichnet wird.





Über eine Terrasse, mit einem atemberaubenden Blick in allen Himmelsrichtungen auf die Plätze und Gebäude der Altstadt, gingen wir direkt in die Emporenräume des Salzburger Doms, in denen wiederum eine Sonderausstellung edelste Objekte aus der Sammlung Würth zeigte, die einst in fürstlichen „Kunstkammern“ aufbewahrt wurden. Eindrucksvoll auch der Blick vom Chor in den Salzburger Dom, die wertvollsten Stücke des Salzburger Domschatzes und der Wunderkammer. Weiter ging es dann durch die Räume des ältesten Klosters im deutschsprachigen Raum, St. Peter, mit seinen kost-

baren Kunstschatzen und zum Schluss durch den berühmten Carabinieri Saal wieder zurück zu unserem Ausgangspunkt in die Residenz.

Nach so viel Kunstgenuss freuten wir uns auf ein deftiges Mittagessen in einem nahegelegenen Salzburger Traditionsgasthaus. Einziger Wermutstropfen an diesem schönen, sonnigen Samstag, einige aus unserer Gruppe fehlten aus gesundheitlichen Gründen bei diesem Ausflug. Schade, dass ihr nicht dabei wart, aber der nächste Ausflug kommt bestimmt ...





Tag der Seltenen Erkrankungen und 30 Jahre Dachverband Selbsthilfe Salzburg:

Diese Anlässe wurden am 17. März 2018 mit einer Informationsveranstaltung im EUROPAPARK Salzburg – einem großen Einkaufs- und Veranstaltungszentrum (130 Geschäfte und Restaurants!) – begangen. Auch unsere DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe in Salzburg nützte wieder diese Gelegenheit, um mit unseren Informationen und Anliegen an ein breites Publikum heranzukommen. An einem mobilen, ansprechend gestalteten Informationsstand arbeitete ein freundliches, kompetentes und motiviertes Team. BRAVO und DANKE HERZLICH – für diese wirkungsvolle Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit!

Richard Schierl



Die Selbsthilfegruppe Salzburg
trauert über den Verlust von
Paul Schaumburger.
aus Obertrum,
der am 1. Juli 2018 von uns gegangen ist.

Er war nach einem Krankenhausaufenthalt zu Hause
und verstarb in seinem geliebten Garten.

Paul, du fehlst uns!!!

Aus unserer ÖDG-Chronik

Im ersten Halbjahr 2018 gab es wieder ein lebendiges Vereinsleben unserer ÖDG. Besonders hervorzuheben sind dabei:

Am 3. März 2018 die Mitglieder-Versammlung im Clubraum des Martha-Frühwirt-Zentrums mit Vorstandswahlen. Wir blickten dieser Versammlung mit Bangen entgegen, waren aber dann sehr positiv ange-tan von der regen Teilnahme – praktisch alle unsere Selbsthilfegruppen waren vertreten! – und von dem konstruktiven Klima mit dem die rege Diskussion ablief. Die Hoffnung lebt.

Am 4. Mai 2018 die Patienten-Informationsveranstal-tung zum Thema Blepharospasmus (Lidkrampf) im AKH-Hörsaalzentrum: ebenfalls mit reger Beteili-gung von interessierten Betroffenen. Wir hoffen, dass

wir die dort gehaltenen medizinischen Referate in der nächsten Ausgabe des DYSTONIE-Rundblicks als Artikel bringen können.

Im Juni fand wieder der beliebte und immer mit viel Liebe gestaltete Ausflug der Selbsthilfe-Gruppe Salz-burg statt. Bericht auf den Seiten 12 und 13.

Die Treffen der Selbsthilfegruppen, die Arbeitsge-spräche des Vorstandes zum Teil unter Teilnahme interessierter Mitglieder fanden gewohnt regel- und planmäßig statt.

Kommende Termine auf der letzten Umschlagseite!

Richard Schierl

Das Schicksal der taub-blinden Helen Keller

Die große Schriftstellerin starb vor 50 Jahren

Von Georg Markus

Helen Keller lebte in Dunkelheit und ewiger Stille. Sie war taub und blind und schaffte es dennoch, eine bedeutende Schriftstellerin zu werden. 1880 als gesundes Kind in den USA zur Welt gekommen, waren ihre Eltern stolz, als sie mit einem Jahr „water“ sagen konnte, wenn sie trinken wollte. Die Tragödie begann, als Helen mit 19 Monaten infolge einer Gehirnhautentzündung ihre Seh- und die Hörkraft verlor. Da sie noch nicht sprechen konnte, war sie praktisch auch stumm.

Es folgten vier Jahre „in einem Tal der Einsamkeit“, wie Helen ihre Kindheit später beschrieb: „Ich bemerkte, dass meine Mutter sich mit anderen Menschen mit ihrem Mund verständigte. Ich konnte das nicht begreifen und war ganz verwirrt.“

Die Eltern wandten sich an Alexander Graham Bell, den Erfinder des Telefons, der im Zivilberuf Lehrer an einer Taubstummenschule war. Bell schickte der Familie die 21-jährige Anne Sullivan ins Haus, die selbst blind zur Welt gekommen war, durch eine Operation jedoch ein wenig Sehkraft gewonnen hatte. Anne versuchte, ihrem Schützling das Fingeralphabet beizubringen. Doch der Unterricht wurde zur Qual, denn während man Blinden die Bedeutung eines Wortes akustisch erklären kann, war dies bei Helen nicht möglich. Erst als die Lehrerin Helens Hand unter Wasser hielt und das Wort durch das Fingeralphabet zu erklären versuchte, erinnerte sich das Mädchen, dass es in der frühen Kindheit „water“ gerufen hatte. Und Helen verstand jetzt, dass es für jeden Begriff ein Wort gibt.

Von da an ging alles ganz schnell. Ihre Intelligenz und ihre Ausdauer machten es möglich, dass Helen in kürzester Zeit Hunderte Wörter beherrschte und mit 12 Jahren in Blindenschrift ihre erste Erzählung „Frostkönig“ schrieb.

Nun war klar, dass Helen über eine außergewöhnliche



Foto: Photo-Simonis.com

Prof. Georg Markus

zählt zu den erfolgreichsten Schriftstellern und Zeitungskolumnisten Österreichs.

schriftstellerische Begabung verfügte. Sie besuchte das Gymnasium und promovierte 1904 zum Doktor der Philosophie. Anne saß auch im Hörsaal immer neben ihr, um mit dem Fingeralphabet jedes Wort der Professoren für Helen zu übersetzen.

Helen war mittlerweile eine Berühmtheit, da eine Zeitschrift 1902 ihre „Geschichte meines Lebens“ in Fortsetzungen veröffentlicht hatte. Die überaus charismatische Frau hielt Hunderte Vorträge, in denen sie sich – wie in ihren Büchern – für die Rechte Behinderter, für Frauen, für Schwarze und andere einsetzte, die benachteiligt waren.

Helen Keller engagierte sich für den Weltfrieden, traf die Präsidenten Eisenhower und Kennedy sowie Premier Winston Churchill und Bundeskanzler Konrad Adenauer.

Sie selbst empfand sich seit dem Tag, an dem ihre Lehrerin Anne Sullivan in ihr Leben getreten war, nicht als behindert. „Ich sehe“, erklärte Keller, „mit meiner Seele“.

Sie starb am 1. Juni 1968 im Alter von 88 Jahren.

Wir danken sowohl Herrn Prof. Georg Markus als auch der Redaktion des KURIER für die freundliche Überlassung dieses schönen Textes.

Liste der Förderer

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



OAR Helmut PESCHEL,
Kassier der ÖDG seit
Gründung



Jahresbeitrag:

36,-

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

**DANKE für Ihre verlässliche und treue
Einzahlung und Unterstützung.**

Beitrags- und Spendenkonto der ÖDG:

Kto.-Nr.: 401 75708 003 bei Volksbank Wien

BLZ: 43000

IBAN: AT064300040175708003

BIC: VBW1ATW1

Ableitinger Sieglinde
Aschaber Maria
Bacher Maria
Bamberger Aloisia
Bauer Erwin
Brameshuber Siefried
Brandstätter MMag. Gunter
Bugelnig Waltraud
Chlubna Ilona
Dubsek Karl
Dufter Barbara
Fieltsch Waltraud
Fleischer Andreas
Florin OStR Prof. Mag. Paul
Fried Mag.a Andrea
Funder Herta

Gaugl Mag. Susanne
Golser Gertrude
Grafinger DI Ernst
Grengg Adelheid
Haberfellner Otto
Hebenstreit Prim. Dr.
Heriburga
Heil Erwin
Herler Elisabeth
Hofmeister Sabine
Jahoda Peter
Kleinbichler Barbara
Kobinger Rosa
Krottmaier Richard
Kubicka Theodor
Langheinz Mag.a phil. Anita

Löhr Susanne
Lohmer Renate
Mancusi Dr. Gudrun
Mattes HR Gerd
Mayer Eva
Mayr Aloisia
Müller Ottilie
Mosinz Sigrid
Pernegg Liselotte
Pichler Maria
Posch Rosemarie
Richter Maria
Richter Rosa
Riepl Eveline
Sandriesser Maximilian
Schermann Mag. Marianne

Schierl Prof. Mag. Richard
Schlahammer Meike
Schmölz Margarete
Schnider Prim.Dr. Peter
Schörghuber Anna
Siegl Erik
Staunig Mag Ulrike
Steier Franziska
Sternad Peter
Sturm Anneliese und Günther
Taferner Margarethe
Tauscher Michael
Trefil Herbert
Viale Emilie
Weidlinger Franz
Zellinger Erika

IBAN: AT06 4300 0401 7570 8003

Bitte nicht auf die Einzahlung des Mitgliedsbeitrags 2018 vergessen.
Danke, wenn Sie Ihren Mitgliedsbeitrag 2018 schon bezahlt haben!

WARUM? WOZU? WESHALB?

„Ich habe die Österreichische DYSTONIE Gesellschaft deshalb gegründet, damit andere Menschen, die von Dystonie befallen werden, nicht genauso hilflos, machtlos, ahnungslos und ratlos dastehen, wie ich dagestanden bin.“

Christa E. Hafenscher, Gründerin und Ehrenpräsidentin

ZWECK UNSERER SELBSTHILFE- UND PATIENTEN-ORGANISATION: (§ 2 DER STATUTEN)

- die Interessensvertretung aller Dystonie-Kranken in Österreich
- die Sicherstellung von raschen und richtigen Diagnosen
- die Sicherstellung der Behandlung mit wirkungsvollen Therapien
- die Hilfe bei der Lebensbewältigung („Coping“) mit der chronischen, derzeit noch unheilbaren Krankheit Dystonie
- unter Wahrung der politischen, konfessionellen und wirtschaftlichen Unabhängigkeit.

TÄTIGKEITEN UND AUFGABEN ZUR VERWIRKLICHUNG: (§ 3 STATUTEN)

- **Aufklärung und Information:** der Dystonie-Patienten und ihrer Angehörigen, der Ärzteschaft, der Kranken- und Sozialversicherungsträger, der Sozialorganisationen, der Verantwortungsträger in Politik und Wirtschaft sowie der interessierten Öffentlichkeit.

- **Öffentlichkeitsarbeit**, um durch Aufklärung Wissen und Verständnis der Mitmenschen anzuregen.
- Gründung, Unterstützung und Förderung von **Selbsthilfegruppen** für Dystoniekranke und ihre Angehörigen in ganz Österreich.
- **Erfahrungsaustausch** und Kontakte innerhalb der ÖDG und auch außerhalb sowie mit den entsprechenden Schwestergesellschaften und internationalen Organisationen.
- Allgemeine **Förderung der Kommunikation** zwischen den Patienten und deren Einbettung in ein Netzwerk hilfreicher Kontakte.
- **Verfolgen internationaler Forschungsvorhaben**, Förderung von **Forschungsvorhaben in Österreich** insbesondere zur Verbesserung der medizinischen Behandlung von Dystonie sowie zur Verbesserung der sozio-psychologischen Lage (z.B. beruflich, seelisch, familiär usw.) von Dystonie-Patienten („Coping“).

*Das Alter ist ein höflich' Mann:
Einmal übers andre klopft er an;
Aber nun sagt niemand: Herein!
Und vor der Türe will er nicht sein.
Da klinkt er auf, tritt ein so schnell,
Und nun heißt's, er sei ein grober Gesell.*

Johann Wolfgang von Goethe

Für alle Patienten von
Frau Dr. Ingrid Fuchs
1080 Wien, Laudongasse 7/3

Ordinationszeiten

Montag, Dienstag, Mittwoch
von 10.30 bis 16.00 Uhr

KFA sowie Wahlarzt für alle Kassen und Privat

Tel 01/408 67 44 oder 0664/357 15 36

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: AT064300040175708003, BIC: VBWATW1

Name:

Adresse:

Tel.:(*)

E-Mail:*)

Patient: ☐ ja (Art von Dystonie) ☐ nein

In Behandlung bei: *)

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

..... Datum und Unterschrift

Die mit * gekennzeichneten Teile ausfüllen, wenn Sie dies wollen.

Alle Ihre Angaben werden ausschließlich für vereinsinterne Zwecke verwendet!

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

Vorstand:
Friedrich Kasal, Obmann
OAR Helmut Peschel, Kassier und Obmann-Stv.
Ingrid Schermann, Schriftführerin
Prof. h.c. Mag. Richard Schierl, Schriftführer-Stv.

Rechnungsprüfung:
Patricia Schermann
Gabriela Schierl

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

Wissenschaftlicher Beirat:
Univ.-Prof. Dr. Eduard Auff, Wien
Univ.-Prof. Dr. Francois Alesch, Wien
OA Dr. Ingrid Fuchs Wien
Univ.-Prof. Dr. Werner Poewe, Innsbruck
Univ.-Prof. Dr. Claus Pototschnig, Innsbruck
Univ.-Prof. Prim. Dr Peter Schnider, Hohegg
Univ.-Prof. Dr. Gottfried Kranz, Wien
Univ.-Prof. Dr. Thomas Sycha, Wien

Erscheinungsweise:
möglichst zwei Mal im Jahr
Verantwortliche Schriftleitung:
Prof. Mag. Richard Schierl,
1040 Wien, Danhausergasse 10/12
Layout, Grafik, Druck: Druckerei Berger, 1050 Wien, Siebenbrunnengasse 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!

Als Gestalter dieser Zeitschrift möchte ich darauf hinweisen, dass die mit Namen gezeichneten Artikel die persönlichen Aussagen und Meinungen der Verfasserinnen und Verfasser ausdrücken, die dafür auch verantwortlich sind.

Auch gegensätzliche Ansichten sollen erlaubt sein! Die ÖDG respektiert die Freiheit des

Wortes und die Vielfalt von Meinungen.

Ich bitte auch unsere Leser, dies zu tun.

Richard Schierl; richard.schierl@a1.net



Impressionen vom Ausflug der Selbsthifegruppe Salzburg 2018.

Bericht auf Seite 12



Heiteren Sinnes muß man sein, zu was einen die Vorsehung bestimmt hat. Wie war das Leben schön.

Wolfgang Amadeus Mozart

Den Himmel zu erringen ist etwas Herrliches und Erhabenes, aber auch auf der lieben Erde ist es unvergleichlich schön.

Darum laßt uns Menschen sein.

Wolfgang Amadeus Mozart

Information – Kontakt – Rat und Hilfe

Am besten wenden Sie sich bitte mit Ihren Fragen, Anliegen, Wünschen aus ganz Österreich an das

ÖDG-Kontakt-Handy **0664/25 35 145**

das derzeit von Herrn Fritz Kasal betreut wird.

So erreichen Sie uns und wir Sie am schnellsten!

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppen und Kontaktstellen in Österreich:

DYSTONIE-Selbsthilfegruppe und Kontaktstelle:
NÖ-Süd / Bucklige Welt und Wechselgebiet
Leitung und Auskunft:
Elisabeth FUCHS, Tel.: 0680 443 54 91 (19 – 22h),
E-Mail: fuchs.warth@gmx.at
Dr. Erika SIEDER, Tel.: 0664 644 55 83
E-Mail: erika.sieder@gmail.com
Treffen nach Vereinbarung.

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

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe STEYR / OÖ
Leitung und Auskunft:
Herta Pointner, Tel.: 0752 / 70 282
Treffen im Cafe Werndl, Zwischenbrücken 3, nach Vereinbarung.

ACHTUNG NEUER STANDORT!!!

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe SALZBURG
Leitung und Auskunft:
DGKS Mag. Gabriele HUBER, Tel.: 0650 92 11 079
Sabine EMEDER, Tel.: 0650 47 09 644
Treffen im Wohnquartier Rosa Zukunft Gemeinschaftssaal,
Rosa-Hofmann-Straße 6A, 5020 Salzburg.
28. 9. 2018, 15.30–17.30 Uhr und 30. 11. 2018 14–17 Uhr

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe LIENZ / Osttirol
Leitung : Aloisia WEBER
Auskunft: Selbsthilfe Osttirol, Tel.: 04852 606 – 290
E-Mail: selbsthilfe-Osttirol@kh-lienz.at

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe GRAZ und Umgebung / Steiermark
Leitung und Auskunft:
Renate WURZINGER, Tel.: 0664 385 89 70 (ab 18.00 Uhr)
E-Mail: renatewurzinger@gmx.at
Nächstes Treffen: 25.10.
im Gasthaus Kirchenwirt „Das Spari“,
8141 Premstätten, Raiffeisenstraße 13 ab 15 Uhr.

Wiener DYSTONIE-Nachmittags-Selbsthilfe-Gruppe
Auskunft: 0664 25 35 145 (ÖDG-Kontakt-Handy)
Treffen jeden 1. Donnerstag im Monat im
Medizinischen Selbsthilfezentrum Wien „Martha Frühwirt“
Obere Augartenstraße 26–28, im CLUBRAUM, 1. Stock(Aufzug!)
ab 14 bis ca. 16 Uhr (außer Juli, August)

Wiener DYSTONIE-Abend-Selbsthilfe-Gruppe
„DYSTONIE und ARBEIT“
Leitung und Auskunft:
Mag. Sylvia WEISSENBERGER-VONWALD, Tel.: 0664 73 453 254
E-Mail: sylvia.weissenberger@aon.at
Treffen im Nachbarschaftszentrum Leopoldstadt,
1020 Wien, Vorgartenstraße 145 – 157 / 1
Nächster Termin: Freitag, 28. 9. 2018, 17.30 Uhr

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.: 0664 / 25 35 145
E-Mail: dystonie@aon.at

DU BIST NICHT ALLEIN