

DYSTONIE



Winter 2019/
Frühjahr 2020

Rundblick



Wie bereits im vorigen Rundblick angekündigt, wollen wir die Titelseiten der kommenden „Rundblicke“ Orten in jenen Bundesländern widmen, in denen sich ebenfalls ÖDG-Selbsthilfegruppen in unterschiedlicher Ausprägung gebildet haben. Diese Ausgabe zielt ein Motiv der Stadt Salzburg, weil die Selbsthilfegruppe Salzburg heuer ihr 15-jähriges Jubiläum gefeiert hat.

WICHTIGE MITTEILUNG

Im Bemühen, den Service für unsere Mitglieder weiter auszubauen, haben wir mit dem letzten Rundblick einen Fragebogen verschickt, in dem auch die Wünsche der Mitglieder an die ÖDG bekannt gegeben werden sollten. Leider sind die Antworten sehr spärlich und bisher noch nicht wirklich aussagekräftig. Weiters sind auch noch

immer nicht annähernd alle Mitgliedsbeiträge für 2019 eingelangt. Wir bedanken uns deshalb umso mehr bei allen Mitgliedern, die ihre Wertschätzung gegenüber der ÖDG durch die Beteiligung an der Umfrage und die rechtzeitige Begleichung des Mitgliedsbeitrages gezeigt haben.

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 – verkrampte 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 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. Die derzeit einzig wirksamen Therapien sind Botulinumtoxin-Injektionen zur Linderung der Spannungen und Krämpfe in die betroffenen Muskeln und in sehr schweren 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 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“!).

EDITORIAL

*Liebe Mitglieder und Freunde der ÖDG!
Sehr geehrte Leser dieses DYSTONIE-Rundblickes!*

Knapp vor Ende dieses Jahres informiert Sie unsere Zeitschrift wieder über Neues und Wissenswertes zu dem Thema DYSTONIE. Diesmal berichten wir z.B. über die Ausbildung der österreichischen Neurologen, aufgrund welcher sie für die Anwendung von Botox zur Behandlung „zugelassen“ bzw. „zertifiziert“ werden. Dieses Thema wird von zwei Seiten beleuchtet: einmal aus der Sicht einer Neurologin, welche die Ausbildung gemacht hat, sowie auch aus der Sicht eines Neurologen, der in dem zuständigen Zertifizierungskomitee tätig ist.

Begleitend dazu gibt es Artikel über Tätigkeiten und Ereignisse in unserem Verein sowie den bestehenden ÖDG-Selbsthilfegruppen. Ein Artikel wurde uns auch von einer „befreundeten“ Selbsthilfegruppe, der Schädelhirn-Trauma-Selbsthilfegruppe Wien, zur Verfügung gestellt. Darin geht es um die Schaffung von barrierefreiem Zugang zur Kultur am Beispiel von Museen. Wir sind sehr stolz, dass wir über ein konkretes Beispiel in Wien, im Kunsthistorischen Museum, berichten können.

Manchmal haben wir, die für die ÖDG ehrenamtlich Tätigen, aber den Eindruck, dass die von uns ausgesandten Botschaften unsere Leser nicht so berühren, wie wir uns das vorgestellt haben.

Im letzten Rundblick haben wir eine Fragebogen-Aktion gestartet. Zugrunde lag der Gedanke, einerseits mit dieser Aktion den behandelnden Ärzten

mehr Informationen über die an Dystonie erkrankten Personen zu liefern, wodurch sowohl aktuell stattfindende als auch zukünftige Behandlungen verbessert werden sollen. Andererseits wollten wir erfahren, wie wir unser Service für unsere Mitglieder verbessern können.

Der erbetene Rücklauf an ausgefüllten Fragebögen war bisher mäßig.

Wir wissen, dass nicht jeder unserer Beiträge und Artikel auf allgemeines, großes Interesse stoßen kann. Sollten Sie deshalb den letzten Rundblick, der die Fragebogen-Aktion beinhaltet, voller Freude auf den Stoß der Zeitschriften, die Sie „später“ lesen wollten, gelegt haben – nehmen Sie sich bitte kurz Zeit, füllen Sie den Fragebogen aus und senden Sie ihn an uns zurück. Das könnte auch Ihre Behandlung verbessern helfen.

Falls keine Briefmarke zur Hand ist, schreiben Sie einfach „Porto zahlt Empfänger“. Und falls kein Fragebogen vorhanden ist – bitte melden – wir senden Ihnen gerne einen zu.

Diese Aktion ist es aus unserer Sicht wirklich wert, dass wir um jeden einzelnen beantworteten Fragebogen werben.

Wir hoffen, dass der vorliegende Winter-Rundblick einige interessante Informationen für alle Leserinnen und Leser bietet, und freuen uns wie immer über Zustimmung und konstruktive Kritik!

Das Redaktionsteam

*Dr. Martina Hinek-Hagel, Ingrid Schermann,
Fritz Kasal, Prof. Mag. Richard Schierl*

WÜNSCHE – GRÜSSE – ERWARTUNGEN – HOFFNUNGEN

Weihnachten und der darauffolgende Jahreswechsel – jedes Jahr erleben wir diese bedeutenden Tage. Und jeder von uns erlebt diese Tage in seiner eigenen Welt und Umgebung. Ganz persönliche Gefühle und vor allem der gesundheitliche Zustand lassen uns diese Tage leicht und fröhlich oder auch schwermütig, krank und verzweifelt durchleben.

Wir freuen uns mit den FRÖHLICHEN, denken aber auch intensiv an die KRANKEN und EINSAMEN.

So wünschen wir allen ein frohes Weihnachtsfest und für das neue Jahr eine große Menge an Lebensmut und Kraft, um die kommenden Probleme zu meistern.

Das Redaktionsteam



Botulinumtoxin-Behandlung ja – aber wo?

Wo, also an welchem Ort, soll eine Botulinumtoxin (BoNT)-Behandlung idealerweise stattfinden? Das hängt in erster Linie von der Art der Erkrankung ab. In den vorliegenden Beiträgen werden am Beispiel der Einführung der BoNT-Behandlung in einem Rehabilitationszentrum die Eckpfeiler einer solchen Behandlung im Blick auf Planung, Finanzierung, Durchführung, Überprüfung des Behandlungserfolgs und Dokumentation dargestellt.

Wenn bei der Behandlung mit BoNT die „Wo-Frage“ gestellt wird, machen wir uns zumeist Gedanken über die Zielregion. Welche Gewebe wollen wir erreichen, etwa Muskeln, Unterhaut oder Drüsen? Welchen Effekt wollen wir erzielen, beispielsweise eine Verminderung von Schmerzen oder eine Muskelentspannung? Wenn wir in den Muskel injizieren, stellt sich die Frage nach den geeigneten Muskeln oder Muskelkombinationen. Aber selbst, wenn die Auswahl an Muskeln richtig gewählt ist, wie können wir sicher sein, dass wir diese dann auch „treffen“? Zuletzt fragen wir vielleicht, welche Region im Muskel erreicht werden soll und wie BoNT im Zielgebiet möglichst effizient verteilt werden muss. Diese Fragen sind weiterhin von zentraler Bedeutung und Gegenstand laufender wissenschaftlicher Untersuchungen. Um diese wichtigen Fragen soll es im vorliegenden Beitrag aber nicht gehen.

Hier möchte ich der Frage nachgehen, an welchem Ort, d.h. in welchem Setting eine BoNT-Behandlung idealerweise stattfinden kann. Zahlreiche Faktoren sind bei dieser Fragestellung von Bedeutung. Wissenschaftliche Untersuchungen haben gezeigt, dass neben den bekannten zugelassenen Erkrankungen, wie der fokalen Dystonie, der Extremitätenspastik, Hyperhidrose, neurogenen Blasenstörung oder der chronischen Migräne, BoNT bei weiteren über zweihundert möglichen Krankheitsbildern helfen kann. Ob dann aber letztlich von industrieller Seite eine



Prim. Prof. Dr. Gottfried Kranz

Zulassung für eine gut abgesicherte Indikation angestrebt wird, hängt oft von strategischen oder wirtschaftlichen Überlegungen ab.

Stellen wir die eingangs erwähnte Frage nur bei zugelassenen und bei neurologischen Erkrankungen. Die BoNT-Behandlung fände in einer Dystonie-Ambulanz eine ebenso sinnvolle Anwendung, wie in einer Kopfschmerzambulanz, einer MS-Ambulanz, einer Schlaganfallambulanz, einer Parkinsonambulanz, einer autonomen Ambulanz, einer Reha-Ambulanz oder Tremorambulanz (Tremor = Zittern). Da die BoNT-Behandlung allerdings vom Behandler spezielle Kenntnisse und Fertigkeiten voraussetzt und nicht zuletzt erst eine hohe Behandlungsfrequenz eine gute Behandlungsqualität sicherstellt, haben sich in der klinischen Praxis eigene BoNT-Ambulanzen durchgesetzt, die die erwähnten Spezialbereiche hinsichtlich BoNT-Behandlung abdecken. Hinter diesen BoNT-Ambulanzen stehen lokale und natio-

nale Arbeitsgruppen, die sich in nationalen und internationalen Kongressen organisieren, Forschungsmittel vergeben und eigene wissenschaftliche Journale führen.

Neben diesen inhaltlichen Faktoren spielen zeitliche Gesichtspunkte bei der Behandlungsortlichkeit eine ebenso entscheidende Rolle. Diese seien am Beispiel der Spastizität erläutert. „Spasmos“ kommt aus dem Griechischen und heißt „Krampf“. Spastik bedeutet, dass meist gelähmte oder geschwächte Muskeln eine erhöhte Eigenspannung entwickeln, hart werden, sich nicht mehr gut durchbewegen lassen oder gänzlich erstarren. Die Spastik kann auftreten, wenn es zu einer Verletzung im Gehirn oder Rückenmark kommt.

Die letzten Zulassungserweiterungen machen bei der BoNT-Spastikbehandlung der Arme und Hände beispielsweise die Behandlung unabhängig von der Ursache einer Schädigung des Gehirns oder Rückenmarks möglich. Während die Spastikbehandlung also früher nur nach Schlaganfällen möglich war, erstreckt sich die Zulassung heute generell auf eine Schädigung des Gehirns und Rückenmarks, wenn diese Schädigung in der Folge zur Entwicklung einer Spastik führt. Solche Schädigungen treten neben dem Schlaganfall beispielsweise auch bei Hirnblutungen, Kopfverletzungen oder bei entzündlichen Erkrankungen wie der MS auf. In diesem Zusammenhang ist es auch erwähnenswert, dass sich eine Spastik individuell sehr unterschiedlich entwickeln kann. Eine Reihe von Faktoren haben hier einen Einfluss: die Größe und der Ort einer Schädigung, der Grad der Lähmung, die Pflegebedürftigkeit oder die Frage, ob zusätzlich auch eine Gefühlsstörung vorliegt. Schließlich spielt auch eine Rolle, ob körpernahe oder körperferne Bereiche der Arme/Hände beispielsweise betroffen sind. Durch die Variabilität der Spastikentwicklung ist ihr Auftreten damit unterschiedlich wahrscheinlich, unterschiedlich schnell und in ihrer Ausprägung unterschiedlich stark. Daraus ergeben sich auch unterschiedliche Situationen und Örtlichkeiten ihrer Behandlung.

Die Stroke-Unit, also jener Ort, an dem Schlaganfälle akut behandelt werden, ist in der Regel nicht der Ort der BoNT-Erstbehandlung. Zwar haben in den letzten Jahren neue wissenschaftliche Arbeiten gezeigt, dass die Behandlung mit BoNT bei der Spastik möglichst früh erfolgen sollte. Jedoch auch eine sehr frühe Spastikentwicklung beginnt meist erst

etwa vier Wochen nach einem Schlaganfall. Dies heißt aber auf der anderen Seite: wenn sich sehr früh ein Spastikmuster abzeichnet, könnte eine Behandlung nach den ersten Wochen noch im Akutspital durchaus sinnvoll sein. Wird dies übersehen, so ergeben sich für spätere Behandlungen in solchen Fällen meist höhere Dosierungen mit wahrscheinlich kürzeren Injektionsintervallen und damit höheren Behandlungskosten. Da die BoNT Behandlung zwar eine sehr effiziente, jedoch bekanntlich eine symptomatische Behandlung mit begrenzter Wirkdauer darstellt, sind oft Behandlungswiederholungen notwendig. Neben dem Akutspital finden die Behandlungen dann in Spitalambulanzen statt. Diese können die nachfolgende hohe Anzahl an notwendigen Injektionsbehandlungen in keiner Weise abdecken, sodass die meisten Behandlungen in den niedergelassenen Bereich ausgelagert werden. Aber auch Behandlungen in Remobilisierungseinrichtungen, Pflege- und Pensionistenheimen bis zu Hospizen werden praktiziert. Einen gesonderten Bereich stellen Rehabilitationseinrichtungen dar. Der Frage, warum neurologische Rehabilitationszentren ein idealer Ort für BoNT-Behandlungen sein können, soll im Folgenden nachgegangen werden.

BONT-BEHANDLUNGEN IN REHABILITATIONSEINRICHTUNGEN

Bei einer Spastikbehandlung mit BoNT, die entsprechend der Leitlinien durchgeführt wird, hat die Einbettung in interdisziplinäre Behandlungsteams hohe Priorität. Dabei stellt die Behandlung der fokalen Spastik mit BoNT die Therapie der ersten Wahl dar. Sie ist damit essentieller Bestandteil der interdisziplinären Lege-artis-Spastikbehandlung in einem neurologischen Rehabilitationszentrum. Durch die Erweiterung der Spastikbehandlung mit BoNT während eines Rehabilitationsaufenthalts können, wenn die entsprechenden Erkrankungen vorliegen, die Behandlungsziele der Patienten besser erreicht und das Rehab-Ergebnis gesteigert werden. Auf der anderen Seite kann, im Gegensatz zur ambulanten BoNT Behandlung, der Wirkungsgrad der Injektionsbehandlung selbst entscheidend verbessert werden, wenn diese Behandlung im Rahmen eines Rehabilitationsaufenthalts stattfindet. Folgende Faktoren sollten dabei Beachtung finden:

1. Durch eine interdisziplinäre Besprechung vor der Behandlung kann, bei entsprechendem Erfahrungswissen des ganzen Behandlungsteams, die Entscheidung, ob eine Behandlung überhaupt durchgeführt wird, welche Muskeln ausgewählt werden und die Behandlungsmenge gemeinsam und interdisziplinär erörtert und optimal abgestimmt werden.
2. Es liegen labortechnische, tierexperimentelle und funktionelle Daten vor, durch welche ein passives/aktives Bewegen der injizierten Muskeln nach der Injektionsbehandlung empfohlen werden kann. Allerdings sind zum jetzigen Zeitpunkt das Ausmaß dieser Bewegung, der genaue Zeitpunkt des Beginns, sowie der Zeitraum, in dem aktiv/passiv durchbewegt werden soll, in der klinischen Umsetzung noch nicht abschließend geklärt. Aufgrund der Komplexität der Fragestellung und der vielen Variablen ist mit einer abschließenden detaillierten Handlungsanweisung kurzfristig nicht zu rechnen. Therapieeinheiten unmittelbar nach der Behandlung sowie in den darauffolgenden Tagen erscheinen zum jetzigen Zeitpunkt, aufgrund der bereits vorhandenen Datenlage jedoch in jedem Fall zielführend.
3. Die Wirkung der BoNT-Behandlung soll in den nachfolgenden Rehabilitationsverlauf optimal eingegliedert und integriert werden und diesen bereichern. Je nach individueller Zielsetzung können sich hierbei unterschiedliche Situationen ergeben. So kann etwa durch die spannungsregulierende Wirkung behandelter antagonistischer (Gegenspieler)-Muskelgruppen die beginnende Bewegung trainiert werden. Eine Reduktion von Fehlstellungen kann das Training von alltagsrelevanten Tätigkeiten verbessern oder erst ermöglichen. An den Beinen und Füßen kann durch Rückgang einer Spitzfußstellung ein natürlicheres, gesünderes Gangmuster erst ermöglicht und schließlich eingeübt werden. Oft wird beim Gehen die Standbeinphase in ihrer Wichtigkeit unterschätzt. Nach Behandlung eines Fußklonus (Klonus = unwillkürliche rhythmische Kontraktionen von Muskeln) beispielsweise können Stand, Gang und Gleichgewicht neu geübt werden. Insgesamt können durch Reduktion von spastikassozierten Schmerzen Patienten besser am Rehabilitationsprogramm teilnehmen. Ein entscheidender begleitender Aspekt in der Reha-

bilitation kann nach erfolgreicher lokaler Spastikbehandlung mit BoNT die Reduktion von Spastikmedikamenten sein. Die damit meistens verbundene Abnahme der Tagesmüdigkeit und Zunahme der Ausdauer trägt entscheidend zum Rehabilitationserfolg bei.

Obwohl diese Faktoren klar auf der Hand liegen, tut sich das österreichische Gesundheitssystem als Ganzes bei der Finanzierung der BoNT-Behandlung während eines neurologischen Rehabilitationsaufenthaltes schwer. Krankenkassen nehmen sich während eines Reha-Aufenthalts für neu angesetzte neurologische Behandlungen oft aus der Pflicht und verweisen auf die Reha-Zentren selbst. Rehabilitationszentren sind aber zumeist tagsatzfinanziert. Dies bedeutet, dass pro Behandlungstag von den Versicherungen ein bestimmter Betrag bezahlt wird und nicht pro Leistung, wie dies bei akuten Krankenhäusern der Fall ist. Die Tagsätze sind allerdings so kalkuliert, dass kaum Spielraum für neue teure Medikamente bleibt. Davon betroffen sind neben BoNT auch etwa teure Immunglobuline, MS-Medikamente oder medikamentöse Behandlungen von sehr seltenen Erkrankungen. Umso erfreulicher war die Entscheidung der Eigentümervertreter am NRZ-Rosenhügel, eine Anstoß-Finanzierung im Rahmen des nun laufenden Botulinumtoxin-Projekts zu bewilligen.

Die Fortsetzung dieses Artikels folgt in der nächsten Ausgabe.

*Prim. Prof. Dr. Gottfried Kranz
Ärztlicher Direktor
NRZ Rosenhügel
Rosenhügelstraße 192a
1130-Wien
Tel: +43 1 88032-8100
Fax: +43 1 88032 8101*

*Mit Kummer muss man allein fertig werden,
aber um sich aus vollem Herz freuen zu können,
muss man die Freude teilen.*

Mark Twain

Auf dem Weg zur zertifizierten Botulinumtoxin-Anwendung

Um als neurologische Fachärztin / Facharzt eine Botulinumtoxin-Behandlung bei neurologischen Erkrankungen durchführen zu können, bedarf es einer zusätzlichen Ausbildung. Diese Ausbildung wird von der Österreichischen Dystonie- und Botulinumtoxin-Arbeitsgruppe im Rahmen der Österreichischen Parkinsongesellschaft angeboten, erstreckt sich über einen Zeitraum von etwa zwei Jahren und besteht aus einem umfangreichen theoretischen und einem praktischen Teil.

In den Theoriekursen und Workshops werden Indikationen, Dosierung und Lokalisation der Punktionsstellen vermittelt, Patienten im Beisein der Auszubildenden exploriert und injiziert. Hinzu kommen spezielle Hilfsmethoden wie beispielsweise die Ultraschall-gestützte Botulinumtoxininjektion, die ebenfalls in Theorie und Praxis erlernt werden müssen.

Neben dem Besuch der Ausbildungskurse ist das Studium spezieller Bücher und Atlanten, in denen pathologische Bewegungsmuster, beteiligte Muskelgruppen und Techniken zum Auffinden der jeweiligen Punktionsstellen beschrieben werden, ebenso unabdinglich wie das Hospitieren in spezialisierten Ordinationen oder Botulinumtoxinambulanzen.

Erst dann werden die ersten Injektionen unter Anleitung und Aufsicht eines bereits zertifizierten Anwenders durchgeführt. Mindestens 50 Patienten müssen unter Aufsicht injiziert werden, bevor ein/e FachärztIn für Neurologie Patienten selbstständig mit Botulinumtoxin behandeln darf.

ERFAHRUNGSBERICHT EINER NEUROLOGIN

Erstmals aufmerksam auf den Einsatz von Botulinumtoxin bei neurologischen Erkrankungen wurde ich im Jahr 2006. Ich befand mich zum damaligen Zeitpunkt noch in Ausbildung zur Fachärztin für Neurologie und hatte beschlossen, die letzten sechs Monate meiner Ausbildung dem Bereich der neurologischen Rehabilitation zu widmen. Ich wechselte also von der Akutneurologie in das Neurologische

Rehabilitationszentrum am Rosenhügel, das damals noch unter der Leitung von Frau Professor Michaela Pinter stand.

Neben einem breiten Spektrum an neurologischen Erkrankungen bot sich mir nun auch die Möglichkeit, die speziellen Herausforderungen neurologischer Erkrankungen in der subakuten und chronischen Phase kennenzulernen. Eine dieser Herausforderungen stellt die Behandlung der fokalen Spastizität, z.B. nach einem Schlaganfall, hohen Rückenmarksverletzungen oder Multipler Sklerose dar, bei der das Botulinumtoxin eine wichtige Behandlungsoption darstellt.

Neben der Routinetätigkeit und den Vorbereitungen auf die Facharztprüfung blieb zunächst keine Zeit, um mich näher mit der Anwendung von Botulinumtoxin zu beschäftigen. Erst 2016 begann ich damit, gezielt Vorträge und Workshops zu diesem Thema zu besuchen und mich wieder intensiver mit der Anatomie der Muskulatur und deren Funktion bei Bewegungsabläufen zu beschäftigen. Um das Erlernete auch praxisnah erfahren zu können, hospitierte ich neben meiner regulären Tätigkeit im NRZ zusätzlich in der Ordination von Herrn Professor Gottfried Kranz sowie in der Botulinumtoxinambulanz des Waldviertelklinikums Horn unter der Leitung von Frau Professor Michaela Pinter.

Neben dem Erkennen pathologischer Bewegungs- bzw. Haltemuster und der Festlegung der zu injizierenden Muskeln stellte auch der Einsatz des Ultraschalls bei den Injektionen eine große Herausforderung dar.

Mit der Übernahme des Primariats durch Herrn Professor Gottfried Kranz wurden ab 2018 wieder erste Behandlungen mit Botulinumtoxin im NRZ durchgeführt. Unter Supervision führte ich nun die ersten Injektionen durch. Zusätzlich machte ich mich mit dem Einsatz des Ultraschalls vertraut, und begann damit, zunehmend selbstständiger Patienten mit Botulinumtoxin zu behandeln. Nach einer Vielzahl von Anwendungen unter Supervision und dem Besuch der von der ÖDBAG ausgerichteten Ausbildungsmodule und Workshops bin ich seit August

2019 dazu berechtigt, selbstständig neurologische Patienten mit Botulinumtoxin zu behandeln.

Auch wenn der geschilderte Weg zeitaufwendig und nicht immer leicht war, sind das zusätzlich erworbene Wissen und die Fertigkeiten jedenfalls der Mühe

wert gewesen und das Zertifikat für den klinischen Alltag praktisch sehr relevant.

*Dr. med. Dipl. Psych. Ursula Daubner
Fachärztin für Neurologie und Oberärztin
am NRZ-Rosenhügel Wien*

Botulinumtoxin bei neurologischen Indikationen – das österreichische Ausbildungscurriculum

Die intramuskuläre Injektion von Botulinumtoxin stellt eine wirksame Behandlung der Dystonie dar, die eine Reihe von Kenntnissen, Erfahrungen und Fertigkeiten voraussetzt, um ein gutes Behandlungsergebnis zu erzielen.

Bereits seit 1997 treffen einander österreichische Dystonie- und Botulinumtoxinanwender/-innen regelmäßig, um Erfahrungen auszutauschen und voneinander zu lernen. In den ersten Jahren bezog sich der Austausch auf viele Aspekte der Behandlung, die heute selbstverständlich sind. Dosierungen und Injektionstechniken, mögliche Nebenwirkungen und neue Indikationen wurden in diesen Jahren sehr intensiv diskutiert. In den darauffolgenden Jahren wurde von Ärzte-seite häufig der Wunsch nach Ausbildungskursen geäußert, um jungen Ärztinnen und Ärzten den Einstieg in diese innovative Behandlungstechnik zu erleichtern. Bald wurde auch von Seiten der Sozialversicherung der Wunsch geäußert, Ärzte zu zertifizieren, um diesen in weiterer Folge die Refundierung der eingereichten Botulinumtoxinrezepte für neurologische Indikationen zu ermöglichen. Und selbstverständlich hat auch die Österreichische Dystonie Gesellschaft immer wieder den Wunsch geäußert, die Ausbildung im Bereich der Botulinumtoxin-Behandlung zu verbessern.

Aus diesen Gründen bietet die Österreichische Dystonie- und Botulinumtoxinanwendergruppe seit 2007 ein Ausbildungscurriculum zum/zur zertifizierten Anwender/-in) von Botulinumtoxin bei neurologischen Indikationen an.



**Primarius Univ.
Prof. Dr. Peter Schnider
Abteilung für
Neurologie LK Hohegg,
LK Wiener Neustadt,
aus der Österreichische
Dystonie und Botulinumtoxin-
anwendergruppe (ÖDBAG)**

Folgende Ziele haben wir uns mit dem Angebot der Zertifizierungskurse gesteckt:

1. Einführung von Qualitätsstandards in der neurologischen Botulinumtoxin-Behandlung in Österreich
2. Erhöhung der Anzahl qualifizierter Botulinumtoxin-Anwender/-innen in unseren Spitälern, aber auch im niedergelassenen Bereich.
3. Unterstützung bei der Sicherstellung der Kostenübernahme für die Botulinumtoxintherapie durch die Sozialversicherungsträger bei Behandlung durch zertifizierte Anwender und Anwenderinnen.

Mit der Erlangung des Zertifikats sollen die Anwender/-innen die Behandlung mit Botulinumtoxin in den zugelassenen Indikationen durchführen können. Die Namen der zertifizierten Ärztinnen und Ärzte werden auf der Homepage der ÖDBAG (www.botulinum.at) und der Österreichischen Parkinson Gesellschaft (www.parkinson.at) veröffentlicht.

Unser Ausbildungscurriculum wird laufend evaluiert und an neue Indikationen und an den neuesten Wissensstand angepasst. Zuletzt wurden die chronische Migräne und die Überaktivität des Blasenmuskels als neue Ausbildungsinhalte mitaufgenommen, die als Indikationen zugelassen wurden.

Unser Ausbildungscurriculum teilt sich in vier wichtige Bereiche:

THEORIEKURSE

Wichtige theoretische Grundlagen werden im Rahmen von 20 theoretischen Unterrichtseinheiten vermittelt. Meistens werden die Kurse an wichtige österreichische Fachtagungen (Österreichische Gesellschaft für Neurologie, Österreichische Parkinson Gesellschaft, Österreichische Gesellschaft für Neurorehabilitation) angehängt, um der Zeitplanung der Kollegenschaft entgegenzukommen.

Als Lerninhalte werden pharmakologische Aspekte von Botulinumtoxin besprochen und potentielle Neuentwicklungen des Präparates diskutiert. Auch praktische Hinweise, wie Lagerung des Medikamentes und Entsorgung werden mit den Teilnehmern besprochen. Allgemeine Nebenwirkungen, Interaktionen mit anderen Medikamenten, z.B. bei gleichzeitiger Einnahme von gerinnungshemmenden Medikamenten, werden besprochen. Aber auch rechtliche Themen, wie „Patientenaufklärung“, oder „Einsatz des Medikaments bei zugelassenen und nicht zugelassene Indikationen („off label use““ werden ausführlich erörtert.

Ein weiterer Theoriekurs ist dem Thema Dystonie gewidmet. Alle wesentlichen Dystonieförmigkeiten, wie Torticollis, Blepharospasmus, oromandibuläre Dystonie, aktionsinduzierte Dystonien bzw. andere Dystonien, die auch mehrere Körperregionen umfassen (z.B. generalisiert), werden ausführlich besprochen und die aktuellen Behandlungsrichtlinien mit Botulinumtoxin aufgezeigt. Es besteht ausreichend Zeit für Fragen und Diskussion. Weitere Theoriekurse behandeln die Themen Spastizität, Hyperhidrose und Hypersalivation (vermehrte Speichelproduktion) und Schmerzen mit besonderem Fokus auf die chronische Migräne und myofasziale Schmerzen.

PRAKTISCHE FORTBILDUNGEN

Im Rahmen von Workshops werden die praktischen Fertigkeiten an Spezialzentren geschult. Im Mittelpunkt solcher Fortbildungen steht die Behandlung betroffener Patienten, die ausführlich mit den Teilnehmern besprochen wird. Darüber hinaus werden alle wichtigen Punkte wie lokalisatorische Techniken mit Stimulation, EMG oder Ultraschall vorgezeigt und geübt. Ergänzend ist auch ein Spezialkurs „Neuroanatomie und Ultraschalllokalisierung“ in den Regionen Hals, Nacken, obere und untere Extremität zu absolvieren.

50 DOKUMENTIERTE BEHANDLUNGEN

Um die eigenen praktischen Fähigkeiten zu trainieren, müssen 50 im eigenen Arbeitsbereich durchgeführte Behandlungen nachweislich dokumentiert und in weiterer Folge dem Zertifizierungskomitee vorgelegt werden. Dabei müssen Patientendiagnose, Erkrankungsdauer, Behandlungsdatum, Präparat, Behandlungsziel, Gesamtdosis und Dosis pro Muskel dokumentiert werden.

Grundsätzlich können Fragen zu Patienten jederzeit auch mit den Mitgliedern des Zertifizierungskomitees besprochen werden.

Wenn alle Bedingungen erfüllt wurden, können die Unterlagen in unserem Zertifizierungsbüro (Univ. Klinik für Neurologie, AKH Wien, Univ. Prof. Dr. Sycha) eingereicht werden. Nach Prüfung der Unterlagen erfolgt die Zertifizierung. Eine entsprechende Zertifizierungsurkunde wird ausgestellt, der Name des Arztes/der Ärztin wird auf der offiziellen Liste der Botulinumtoxinanwender veröffentlicht (www.botulinum.at).

AUFRECHTERHALTUNG DES ZERTIFIKATES IM LAUFE DER FOLGENDEN JAHRE

Letztendlich wurde auch dem Wunsch des Hauptverbandes Rechnung getragen, die Aufrechterhaltung des Zertifikates regelmäßig zu überprüfen. Dies erfolgt durch nachweisliche theoretische oder praktische Fortbildungen und eine regelmäßige Behandlungstätigkeit.

Psychosomatische Rehabilitation in Gars am Kamp

Mag. Sylvia Weissenberger

Ab Ende Juni 2019 hatte ich die Möglichkeit, mich mit 6 Wochen „psychosomatischer Reha“ in der Rehabilitationsklinik Gars am Kamp zu stärken. Die Anführungszeichen setze ich deswegen, weil es sich bei diesen Einrichtungen im Grunde genommen um psychiatrische Rehabilitation handelt. Allerdings scheint das Etikett „psychiatrisch“ in unserem Land noch immer heikel und mit einem Stigma behaftet zu sein.

Jede chronische Erkrankung, wie z.B. (in meinem Fall) Dystonie, bindet in unterschiedlicher Hinsicht viel Energie. Um den Alltag bewältigen und im Beruf seinen Mann bzw. seine Frau stehen zu können – falls dies, je nach Schweregrad dieses Formenkreises von Erkrankungen, überhaupt noch möglich ist –, sind oft ziemliche Kraftakte vonnöten. Die Wahrscheinlichkeit, dass es zu einer Erschöpfungsdepression (in der Umgangssprache „Burnout“) kommen kann, ist höher als bei gesunden Menschen.

Im Folgenden möchte ich berichten, warum ich mich für diese Form der Rehabilitation entschieden habe.

Die Klinik Gars am Kamp hat das Motto „Leben und Beruf. Wege zurück“. Nun war ich nie weg vom Beruf: Seit Jahrzehnten arbeite ich als Lehrerin an einer Berufsbildenden höheren Schule, seit knapp 15 Jahren zusätzlich auch als psychosoziale Beraterin; ganz schön viel also, aber ok für mich, denn ich erlebe neben allen Belastungen auch Freude und Sinn in diesen Berufen.

Die zunehmenden Herausforderungen – vor allem im Lehrberuf – haben mich regelmäßig am Ende eines Schuljahres in einen Erschöpfungszustand gebracht, so dass ich sagen kann, dass ich „seit einigen Jahren immer wieder an einem Burnout vorbeischrämme“.

Als ich im Sommer 2018 mit ziemlich leeren Batterien bei meiner behandelnden Neurologin Dr. Ingrid Fuchs einen Termin hatte, um mir Botulinumtoxin



Mag. Sylvia Weissenberger

spritzen zu lassen, meinte ich, es würde wohl Sinn machen, wenn ich wieder mal eine neurologische Reha in Anspruch nehmen würde, und Dr. Fuchs antwortete mir: „Machen Sie doch eine psychosomatische Reha, und Gars am Kamp kann ich aus der Erfahrung von PatientInnen sehr empfehlen!“

Klingt gut, dachte ich und erinnerte mich, schon einige Male mit KollegInnen gesprochen zu haben, die mir erzählten, wie gut ihnen ein solcher Aufenthalt getan hat. Im Laufe der nächsten Monate bekam ich eine Zusage für November. Diesen Termin wollte ich nicht in Anspruch nehmen, da ich arbeitsfähig und belastbar war, so dass ich mich mit der Klinik auf einen Termin gegen Ende des Schuljahres einigte.

VOM ANTRAG BIS ZUM „EINCHECKEN“:

- Fachärztlicher Antrag – inklusive Angabe der gewünschten Einrichtung
- Genehmigung durch PVA
- Zusendung eines umfassenden Fragebogens der Einrichtung
- Bekanntgabe des nächstmöglichen Aufnahmetermins (kann natürlich auf einen späteren Zeitpunkt verschoben werden, was ich aus beruflichen Gründen gemacht habe)

- Bei dringendem Bedarf ist es möglich, sich auf eine Warteliste setzen zu lassen, und wenn man Glück hat, wird man vorgezogen.

Die Reha-Klinik Gars (das ehemalige Sporthotel Dungal) hat 100 Betten, ausschließlich Einzelzimmer, das Alter der PatientInnen liegt zwischen 20 – 60 Jahren, wenige sind auch etwas älter.

Der Schwerpunkt liegt auf: Burnout, Arbeitsfähigkeit, zurück in den Beruf (ich habe viele Menschen kennengelernt, die psychosomatische Probleme aufgrund von Arbeitslosigkeit und nicht von Überarbeitung haben).

Der Aufenthalt beträgt für die meisten PatientInnen 6 Wochen, es gibt jedoch auch die Möglichkeit der Verlängerung auf 8 Wochen, wenn dies für die Ärzte als angezeigt erscheint.

Insgesamt gibt es in Österreich 1.300 Plätze in Kliniken, die nach einem ähnlichen Konzept arbeiten. Dies ist einzigartig in Europa und zeigt uns, wie gut unser Gesundheitssystem ist – auch wenn es berechtigte Kritikpunkte gibt. Jeder und jede von uns hätte dafür Beispiele, aber das ist eine andere Geschichte.

DAS KONZEPT:

Am Tag der Ankunft lernen die Neuangekommenen das Haus, die Hausordnung, das Konzept und einander in der neuen Gruppe kennen. Im Restaurant ist ein Tisch für die Neulinge reserviert.

Am nächsten Tag wird diese Gruppe aufgelöst und jeder/jede einer bereits bestehenden Gruppe (das ist die sogenannte Basisgruppe) zugeteilt, die miteinander ein sehr vielfältiges und reichhaltiges Wochenprogramm bestreitet: Stressbewältigung, Ausdauertraining in der Natur, Ergotherapie (was hier künstlerisches Gestalten bedeutet), Gruppenpsychotherapie, Einzelpsychotherapie, Ernährung, Entspannungsverfahren, Koordinationstraining, Musiktherapie, Massagen.

Diese Einheiten beginnen ab 08:00 Uhr und dauern maximal bis 18:00 Uhr – natürlich sind dabei Pausen inbegriffen. Mit ca. 20 Stunden aktiver Tätigkeit pro Woche ist zu rechnen.

Die TherapeutInnen habe ich überwiegend als engagiert, fachlich kompetent und unterstützend erlebt. Dasselbe lässt sich von ÄrztInnen, Krankenschwestern und Krankenpflegern sagen.



© Rehabilitationsklinik Gars am Kamp

Erlebt habe ich dieses abwechslungsreiche Programm als entstressend, zur Ruhe und zu mir selbst kommend, und ich habe jedes Angebot voll auskosten. Es macht mir prinzipiell Freude, mich kreativ und selbstreflektierend mit anderen oder auch allein zu betätigen, und ich war in einem seelisch stabilen Zustand. Für manche PatientInnen war das Programm aber auch belastend und herausfordernd. Prinzipiell ist es möglich, sich nach ärztlicher Absprache von manchen Angeboten zu entschuldigen, wenn es angezeigt ist.

Burnout hat viel mit unseren Strategien, Glaubenssätzen, Verhaltensmustern zu tun. Nicht jeder Mensch ist gleichermaßen gefährdet. Wer besonders perfektionistisch ist, sich schwer abgrenzen kann, hohe Ansprüche hat und Selbstwert aus Leistung schöpft, ist klarerweise anfälliger dafür.

Hier gilt es, Denk- und Verhaltensmuster zu erkennen und zu durchbrechen, und sich ehrlich und akzeptierend mit sich selbst zu konfrontieren.

Alle ÄrztInnen raten, am Ende dieser Reha noch in einen Krankenstand zu gehen und nicht sofort wieder in das Arbeitsleben einzusteigen. Zum Glück hatte ich danach noch Ferien und konnte das Gelernte gut integrieren und verdauen.

Nun, drei Monate nach dieser Reha kann ich sagen, dass ich achtsamer mit mir umgehe und wachsamer gegenüber Stressoren bin und mir mehr Miniauszeiten im Alltag gönne. Sei es, bewusst zu atmen, mich zu erden und immer wieder mal Stopp zu sagen, wenn ich zu Überengagement neige. Gleichzeitig ist der Unterschied zwischen diesem Gefühl des „totalen Runterkommens“ und der Möglichkeit, weitgehend

nach meinen eigenen Bedürfnissen zu leben einerseits, und dem Wiedereinsteigen in das „Hamsterrad“ des Alltagslebens andererseits, vielleicht sogar noch ein Stück markanter geworden. Eine große Hilfe ist für mich die Absehbarkeit des Endes meines Lehrerinnenlebens innerhalb von drei Jahren.

WAS ICH MITGENOMMEN HABE:

- Entdeckt habe ich die Freude an der Malerei, die meinem Wunsch nach sichtbaren Resultaten von Arbeit entgegenkommt und der Begeisterung, mich kreativen Prozessen hinzugeben.
- Eine gesteigerte Wahrnehmungsfähigkeit für meine Bedürfnisse, um körperlich und seelisch einigermaßen in Balance zu bleiben.
- Die Fähigkeit, mein Wohlergehen ernster als meine Leistungsfähigkeit zu nehmen – was immer und immer wieder geübt werden muss.
- Meine Grenzen anzuerkennen und trotzdem nicht mit mir zu hadern.
- Das Wissen, dass ich im Notfall nochmals eine solche Reha in Anspruch nehmen kann.

Aus meiner Lebenserfahrung sehe ich es als wichtig und entwicklungsfördernd an, wenn wir uns mit unserer gesamten Persönlichkeit auseinandersetzen, für mich eine zentrale Voraussetzung für Vitalität und Lebendigkeit. Wir sind nicht nur Körper, sondern eine wunderbare Körper-Seele-Geist-Einheit mit komplexen Wechselwirkungen, und Heilung und Verbesserung der Lebensqualität kann auf jeder Ebene ansetzen.

Für die, die gerne noch vertiefend zu dieser Thematik nachlesen wollen, habe ich einige Links zusammengestellt:

www.leading-medicine-guide.at/Medizinische-Fachartikel/Burnout-Syndrom-oder-Erschoepfungsdepression

www.netzwerk-psycho-somatik.at/content/psycho-somatik/definition.php

<http://alleszuviel.at/burnout-kur.html>

Überblick über Einrichtungen und Konzepte in ganz Österreich:

<https://www.vamed.com/de/geschaeftsbereiche/rehabilitation/rehabilitationsklinik-gars-am-kamp/>

Sollten Sie mich zu diesem Thema kontaktieren wollen, so freue ich mich über Nachrichten an die E-Mail-Adresse: sylvia.weissenberger@aon.at

Bericht von der **Mitglieder-Versammlung 2019** des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich (**BVSHOE**)

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich ist ein Verein von Vereinen und zwar solcher Vereine wie unsere Österreichische Dystonie Gesellschaft. Der Vereinszweck ist „die Vertretung und die Förderung der Interessen aller erkrankungsbezogenen themenspezifischen Selbsthilfe-Organisationen und –Verbände auf Bundesebene unabhängig von der Häufigkeit der Erkrankung“. Die Gründung erfolgte am 10. März 2018. Derzeit umfasst der Bundesverband 23 Selbsthilfe-Organisationen, 1 Organisation befindet sich im Antragsstadium und 7 weitere sind Mitgliedsanwärter. Diese Veranstaltung fand am 7. September 2019 im Novotel Wien Hauptbahnhof statt, was für die Teilnehmer aus den Bundesländern sehr praktisch war.

In einem Vorprogramm zur Versammlung sprach Dr. Alexander BIACH, Vorsitzender des Vorstandes des Hauptverbandes der Österreichischen Sozialversicherungsträger, und Frau Nicola BADINGTON, Special Adviser of the European Patients' Forum, zu uns.

Dr. BIACH ist stolz darauf, dass die Sozialversicherung den Wert der Selbsthilfe-Gruppen erkannt hat und fördert (auch finanziell!!!). Selbstbestimmung ist für das Leben gerade als Patientin oder Patient wichtig und eine vereinte starke Stimme zur Erreichung unserer Ziele notwendig. Er forderte uns auf: „Seien Sie laut!“

Frau BADINGTON zeigte sich beeindruckt über den wichtigen Schritt, den die Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in Österreich mit der Gründung ihres eigenen Bundesverbandes getan haben. Sie gratulierte unserem Verband zu der bisher in relativ kurzer Zeit zurückgelegten Entwicklung, betonte aber auch die Wichtigkeit der Vernetzung auf europäischer Ebene: der BVSHOE erfülle bereits die Aufnahmekriterien in das European Patients' Forum und werde eingeladen, möglichst bald beizutreten.

Hier möchte ich einfügen: Der Bundesverband hat auch eine Zwillingsschwester, die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe, über



Prof. Mag. Richard Schierl

die wir nunmehr auch die für unsere Arbeit so wichtigen finanziellen Projektförderungen und andere Hilfen bekommen, die auch aus öffentlichen Mitteln, z.B. der Sozialversicherung, kommen.

Ein gemeinsames Mittagessen förderte das gegenseitige Kennenlernen, viele kannten einander aber schon aus der „Selbsthilfe-Szene“. Dann saß ich also im Sitzungssaal inmitten von Kolleginnen und Kollegen, die sich alle – meist ehrenamtlich und freiwillig – der interessanten und meist schönen Aufgabe „Selbsthilfe“ gewidmet haben – von Adipositas bis Zöliakie. Eine sehr umfangreiche Tagesordnung enthielt 26 Punkte, die von der Vorsitzenden, Frau Angelika Widhalm mit Geschick und Erfahrung souverän abgearbeitet wurden.

Zu einzelnen Punkten der Tagesordnung:

Der Bericht der Rechnungsprüfer Dr. Andreas Staribacher und Franz Engl sowie des Kassiers Mag. Michael Alexa wurde angenommen und dem Vorstand die Entlastung für das Geschäftsjahr 2018 einstimmig erteilt.

Die Änderungen im Vorstand:

Frau Mag. Andrea Fried und Frau Claudia Grabner Msc. hatten ihre Ämter während des Geschäftsjahres aus privaten Gründen zurückgelegt und wurden nun mit Dank verabschiedet. Als bereits kooptierte Vorstandsmitglieder wurden Herr Mag. Michael Alexa vom Epilepsie Dachverband Österreich als Kassier



Die versammelten Konferenzteilnehmer – in der ersten Reihe (v.l.n.r.): Sigrid Kundela, Mag. pharm. Karin Kirchdorfer, aHPH (Präsidentin der Arbeitsgemeinschaft Österreichischer Krankenhausapotheker), Nicola Bedlington (Special Advisor of the European Patients' Forum [EPF]), Dr. Alexander Biach (Vorsitzender des Verbandsvorstandes des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger), Angelika Widhalm (Vorsitzende des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich), Waltraud Duven (stellvertretende Vorsitzende, Schriftführerin und stellvertretende Kassierin des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich), Mag. Gudrun Braunegger-Kallinger (Leiterin der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe [ÖKUSS]), Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster (Soziologe und langjähriger Mentor der österreichischen Selbsthilfebewegung).

und Herr Ernst Leitgeb als Vertreter der seltenen Krankheiten und stv. Schriftführer von der Mitgliederversammlung einstimmig bestätigt.

Ein großer Schwerpunkt der Tagesordnung war das Arbeitsprogramm für das kommende Geschäftsjahr, das von der Vorsitzenden, Frau Widhalm und der Stv. Vorsitzenden und Schriftführerin, Frau Waltraud Duven, präsentiert und sehr offen, breit und interessiert diskutiert wurde.

Ich zähle hier nur die Arbeitsschwerpunkte auf **AWARENESS** = Wahrnehmung, Bewusstsein, Erkenntnis, Bekanntheit für die Selbsthilfe schaffen – am besten immer und überall!

VERNETZUNG und KOOPERATION mit

- Patientenanwaltschaften, Behindertenanwalt,
- parlamentarischen Gesundheits- und Sozial-sprechern, Gesundheitsministerium,
- Sozialministerium, Ärztekammer, Apothekerkammer usw.

Forderungskatalog für das neue Regierungsprogramm (derzeit dringend in Arbeit!)

- Gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe und der Sicherung ihrer Finanzierung
- Strategie für kollektive Patientenbeteiligung
- Schaffung von Strukturen und Etablierung von Patientenbeteiligung in der Praxis
- Reha – patientenfreundliche Gesetze
- Beseitigung der Schwachstellen von ELGA mit entsprechender Gesetzesänderung.

ELGA = Elektronische Gesundheitsakte

– gerade für chronisch kranke Menschen

- ist ELGA ein wichtiger Sicherheitsfaktor!
- Deshalb soll das auch im kommenden Arbeitsprogramm entsprechend berücksichtigt werden.
- Mit regelmäßigen Informationen „ELGAzette“ soll gezeigt werden, wie man diese Einrichtung sicher und leicht nützen kann
- Einblick in seinen Gesundheitsakt nehmen, sich vor nicht erwünschten Zugriffen schützen kann usw.



Nach der Mitgliederversammlung trat der nunmehr bestätigte Vorstand für ein Gruppenfoto zusammen. Für mich war es als ehemaliger Mitgründer des Verbandes Freude und Ehre eingeladen zu werden, dazu zu kommen.

1. Reihe (v.l.n.r.): Angelika Widhalm (Vorsitzende), Waltraud Duven (stellvertretende Vorsitzende, Schriftführerin und stellvertretende Kassierin), Prof. Mag. Richard Schierl, Mag. Sabine Röhrenbacher (Büroleitung und Kommunikation), 2. Reihe: Mag. Michael Alexa (Kassier), Ernst Leitgeb (Vertreter Seltene Erkrankungen, stellvertretender Schriftführer), Stefan Naber (IT und Social Media)

Nach dem Arbeitsprogramm folgte der Block „Budget 2019 / 2020“. Der Kassier, Mag. Alexa, zeigte zu den verschiedenen Projekten und Vorhaben, wie sie finanziert werden sollen. Das Budget wurde mit großer Mehrheit nach einer interessierten, sachlichen Diskussion angenommen (1 Gegenstimme, 1 Enthaltung).

Nun möchte ich noch auf den Arbeitsschwerpunkt ELGA zurückkommen. Das wurde wohl am lebhaftesten diskutiert und besprochen. Das neue Vorstandsmitglied Ernst Leitgeb erwies sich da als profunder Fachmann. Dazu führte ihn offenbar sein Berufsweg als Medizin-Informatiker und Klinischer Forschungsreferent.

Mir wurde bei dieser Tagung klar, wie segensreich diese Einrichtung für Gesundheit, Leben und Überleben werden kann, aber wie ELGA – auch von mir! – noch immer als technokratisch-bürokratisches Monster ohne Nutzen für die persönliche Gesundheit erlebt wird, weil – wie so oft bei solchen Prozessen – vor lauter Technik und Aktionismus auf Vision, Motivation und Information vergessen wurde und wird! Oder auch - wie es der BVSHOE in seiner Stellungnahme an das Gesundheitsministerium ausdrückt - eine nur „mangelnde Aufarbeitung der Ängste“ erfolgte.

Ich war sehr beeindruckt von diesem Nachmittag und fuhr voller Gedanken nach Hause. Wie viele Ideen, wie viele Informationen, wie viele Aha-Erlebnisse brachten mir die Ausführungen und vor allem

die Wortmeldungen der so aktiven Kolleginnen und Kollegen! Wie anders schaut die Selbsthilfe-Welt aus der Perspektive der Alltagsarbeit und aus der Vogelperspektive so einer Tagung oft aus!

Man kann das gar nicht so kurz wiedergeben, ohne dass wichtige Punkte zu Belanglosigkeiten verblasen. Daher möchte ich zu speziellen Themen dieser Tagung (z.B. „ELGA“ oder „Bürgerinnen und Bürger als Patienten – Patientenbeteiligung und Patientenpartizipation“) in späteren Ausgaben weitere Artikel schreiben und über die Entwicklungen berichten, zumal von der Versammlung spontan beschlossen wurde, zu diesen Themen Arbeitsgruppen zu bilden, die sich mit Problemen und Lösungen dazu beschäftigen sollen.

FÜR WEITERE INFORMATIONEN:

Bundesverband Selbsthilfe Österreich
www.bundesverband-selbsthilfe.at

Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
www.oekuss.at

European Patients' Forum
www.eu-patient.eu

Unsere Hilfe für barrierefreien Kulturgenuß!

Sigrid Kundela, Selbsthilfegruppe Schädelhirn-Trauma Wien

Wir sind wieder einmal wichtig geworden. Oder besser gesagt, konnten im Rahmen des EU ARCHES Projects bei der Verbesserung des Kunsthistorischen Museums in Wien mitarbeiten. Die Leiterin der Kunstvermittlung, Dr. Rotraut Krall, hatte im Februar 2018 mit Workshops zur Entwicklung einer App und eines Tastreliefs begonnen. Damit sollen berühmte Objekte im Museum für Menschen mit verschiedenen Beeinträchtigungen leichter erfahrbar und besser verständlich gemacht werden.

Bei regelmäßigen Workshops trafen sich die Teilnehmer/innen mit unterschiedlichsten Beeinträchtigungen, wie blind, gehörlos, kognitiven Einschränkungen ... Wir wurden ein richtiger Freundeskreis und es war beeindruckend, wie gut Dr. Krall und ihre Mitarbeiterinnen mit uns allen umgehen konnten. Dabei wurden bei Besichtigungen zwar immer nur ein paar Bilder oder Gegenstände betrachtet, doch mit gegenseitiger Hilfe bei der Beschreibung am besten verstanden. Das waren die besten Führungen mit bleibendem Eindruck.

Sehr beeindruckend war der Besuch von Kunstvermittlern aus anderen EU-Staaten. Dabei durften wir uns selbst in die Rolle eines Guides versetzen und eine Sehenswürdigkeit – in Englisch - beschreiben. Thomas Köck erklärte den Schiffsautomaten (um 1585) und ich die weltweit bekannte Saliera (Salzfass um 1543).

Am 3. Juli gab es leider schon die Abschlussveranstaltung des ARCHES Projects. Krall erinnerte mit beeindruckenden Bildern der Workshops noch einmal an den Fortschritt der Verbesserungen. So wird es in naher Zukunft ein Geländer bei den Stiegen geben. Langfristig ist ein komplett neugestalteter

barrierefreier Haupteingang ins Museum geplant. Mit einer App wird für ein inhaltliches Verständnis der Kunstwerke gesorgt und das neue Tastrelief zu Pieter Bruegels „Vogeldieb“, das die schon vorhandenen ergänzen wird, werden wohl alle Besucher gerne ertasten!?

Von meiner Begeisterung möchte ich gerne noch mehr Leute anstecken. Wie wäre es mit einem eigenen Workshop zur Belebung unseres Kultursinnes? Mehr Info unter der Tel. 0664/323 3 626



**Beim Abschluss:
Sigrid, Thomas, Dr. Rotraut Krall und Ulla**

Ein Ergebnis des ARCHES Project – barrierefreie Führungen im Kunsthistorischen Museum Wien

Seit Oktober 2019 finden im Kunsthistorischen Museum **JEDEN FREITAG** barrierefreie Führungen statt. Jeder Monat steht unter einem speziellen Motto wie z.B. „Wenn einer eine Reise tut“ oder „Echt tierisch“ oder im Dezember „Feste feiern“.

BEGINN: immer 15.00 Uhr

DAUER: CA. 60 MIN.

TREFFPUNKT: EINGANGSBEREICH DES
KUNSTHISTORISCHEN MUSEUMS

Maria-Theresien-Platz, 1010 Wien.

Barrierefreier Eingang: Burgring 5, 1010 Wien

EINTRITT und TEILNAHME: KOSTENFREI

(pro einer/m betroffenen Teilnehmer/in

(falls erforderlich) eine Begleitung frei)

Bitte bringen Sie Ihren Behindertenausweis mit.

ANMELDUNG erbeten unter rotraut.krall@khm.at oder T (01) 52524 – 5207, von der man auch weitere Informationen zu den Führungen erhält.

Die aktuellen Termine sieht man auch auf der Homepage des Kunsthistorischen Museums beim Kalender unter dem Link www.khm.at/besuchen/kalender. Man muss nur das Datum eingeben und findet dann unter 15.00 Uhr „Barrierefreie Führung“.

Rechts neben dem Kalender sind Dokumente zum Downloaden: z.B. „Programm für Erwachsene, November, Dezember“. Dieses Dokument kann man leicht öffnen, im Inhaltsverzeichnis gibt es auch den Titel „Barrierefreie Führungen“ und auf der entsprechenden Seite mehr Informationen.

Mit großer Trauer und Betroffenheit
erinnern wir uns an unser Mitglied

Herrn

Dr. Peter Schneck

Ministerialrat in Ruhe



Der liebe Verstorbene fand bei einem Bergunfall einen unerwarteten und tragischen Tod.

Wir erlebten Herrn Dr. Schneck als einen sehr agilen, allseits interessierten, gebildeten und sportlichen Menschen. Er stand bereits im 77. Lebensjahr, war aber auch in diesem Lebensalter ein begeisterter und gewandter Bergsteiger und wirkte auf uns wie ein früher 60er. Mit seiner Frau Antonia, die an starkem Blepharospasmus leidet, kam er regelmäßig als Angehöriger in die Wiener Dystonie-Selbsthilfe-Gruppe. Dort wurde seine höfliche, menschliche, sehr liebenswürdige Art sowie sein Wissen auf den verschiedenen Gebieten – auch auf dem medizinischen - sehr geschätzt. So wurde das Paar Antonia und Peter Schneck zu einer schönen Bereicherung unserer Gemeinschaft.

Unsere Anteilnahme und unser Mitgefühl gilt nun seiner Frau, unserem lieben Mitglied Antonia Schneck, der wir gerne Trost und Zuversicht durch unsere Gemeinschaft – so gut wir nur können – bieten wollen.

Richard Schierl

Neues aus unserer ÖDG

Berichte von Obmann Fritz Kasal

Der ÖDG Vorstand: Aufgaben, Ziele und Änderungen

Derzeit wird emsig daran gearbeitet, um unsere HOMEPAGE komplett zu erneuern. Sie soll einfach, klar und übersichtlich werden, damit die Nutzer rasch zu den gewünschten Informationen gelangen.

Den von uns spärlich genutzten Facebook-Account der ÖDG haben wir geschlossen. Es ist unmöglich, mit der geringen Personenanzahl unserer ehrenamtlich Tätigen alle Bereiche von Social-Media abzudecken.

Mitglieder, Freunde und Interessenten, die uns rasch etwas mitteilen wollen, haben die Möglichkeit, uns per Mail oder am Kontakthandy Informationen zukommen zu lassen.

Leider muss sich unser kleiner Arbeitskreis von Frau Dr. Martina Hinek-Hagel verabschieden, deren Gesundheitszustand es nicht weiter zulässt, sich ihrer begonnenen, umfangreichen Tätigkeit weiter zu widmen. Die ÖDG dankt Martina sehr herzlich für ihren Einsatz und ihre Mühe und wünscht ihr das Allerbeste.

Weiterhin ist es die vordringliche Aufgabe der ÖDG, allen von Dystonie Betroffenen zu helfen und über diese seltene Erkrankung informativ tätig zu sein. Gleichzeitig sind wir aber auch für jede Hilfe bei unserer Vereins-Organisation sehr dankbar.

*Was du mir sagst, das vergesse ich.
Was du mir zeigst, daran erinnere ich mich.
Was du mich tun lässt, das verstehe ich.
Konfuzius*

*Jedes Ding hat drei Seiten:
eine, die du siehst, eine, die ich sehe
und eine, die wir beide nicht sehen.
aus China*

Das ÖDG-KONTAKTHANDY

Es läutet nicht ununterbrochen, meist ist es ein ruhiger Begleiter in meinem Tagesablauf, der auch nicht ständig der ÖDG gewidmet ist.

Seit der Einführung des Kontakthandys vor mehreren Jahren sind die gespeicherten Anrufe auf unserem Anrufbeantworter im Büro drastisch zurückgegangen. Das war auch einer der Hauptgründe für die Einführung – die schnelle Erreichbarkeit.

Mittlerweile kann man auch schon Schlüsse ziehen, welche Anrufer-Gruppen sich zu bestimmten Tageszeiten melden.

Am Vormittag sind es von den an Dystonie erkrankten Personen die Neuen, die vor Kurzem die Diagnose Dystonie erfahren haben, die Suchenden, die ähnlich Betroffene kennenlernen wollen, um mehr zu erfahren. Das sind die Zielbewussten, die von der ÖDG irgendwo gehört oder gelesen haben und sich wissbegierig melden. Ja, und dann sind es auch Anrufer, mit denen man im normalen Vereinsleben Kontakt hat wie Behörden, soziale Dienste, Förderstellen u.a. mehr.

Am Nachmittag bis frühen Abend melden sich die Vorsichtigen, die Zögernden, die meist schon länger an einer der Spielarten der Dystonie erkrankt sind und denen es gar nicht gut geht.

Je später der Anruf erfolgt, desto größer und schwieriger ist das Problem der anrufenden Person.

Kann man an dieser Tätigkeit auch Positives finden? Führt dieses Anhören von Erzählungen über Schmerzen, von Fassungslosigkeit über die gestellte Diagnose, von jahrelangem erfolglosem Herumirren zwischen den verschiedensten Ärzten, von Verzweiflung und Leid, führt dies nicht zur eigenen Frustration?

Manchmal bedrückt es schon sehr die eigene Seele.

Aber wenn ich in die Augen mancher Personen sehe, die über das Kontakthandy in unsere Selbsthilfegruppen gefunden haben, sich hier wohl fühlen, wieder lächeln und interessante Gespräche führen – dann kommt stille Freude auf.

Und große Freude entsteht auch durch Rückmeldungen. Anrufende, die erzählen, dass es ihnen besser geht, dass Ratschläge und Zuspruch Erfolg gebracht haben.

Neues von den ÖDG-Selbsthilfegruppen in Oberösterreich, Salzburg und Wien

Dr. Martina Hinek-Hagel

Oberösterreich

Herr Dr. Eggertsberger, ein Pianist, über den wir in der letzten Rundblick-Ausgabe berichtet haben, war schon ein paar Mal bei SHG-Treffen in Linz dabei. Er hat seine Ankündigung wahrgemacht und eine CD mit dem Titel „Dystonia“ am 16.10.2019 im Bösendorfer Stadtsalon in Wien präsentiert. Bei dieser Gelegenheit konnte er auch über seine eigene fokale Dystonie in der linken Hand sprechen und erzählen, wie er sie überwunden hat. Fr. Dr. Hinek-Hagel, die zu diesem Ereignis eingeladen war, nutzte die Gelegenheit, ein paar „Rundblicke“, in denen der lange Artikel über Herrn Dr. Eggertsberger zu lesen war, sowie einige Informationsfolder aufzulegen.

In den vielen – guten – Kritiken über die CD wird auch immer auf die fokale Dystonie hingewiesen, wodurch diese Krankheit bekannter wird. Dass Herr Dr. Eggertsberger diese Bewegungsstörung überwinden konnte, macht vielleicht anderen Betroffenen Mut, es ebenfalls zu versuchen.

Salzburg

Die Selbsthilfegruppe Salzburg konnte heuer Ende November bereits ihr 15-jähriges Jubiläum feiern. Da die Drucklegung dieser Rundblick-Ausgabe ungefähr gleichzeitig erfolgte, wird ein ausführlicher Bericht über die Gruppe und die Jubiläumsfeier in der nächsten Ausgabe erscheinen.

Wien

MIT EINEM TORTIKOLLIS GUT LEBEN - OHNE BOTOX-INJEKTIONEN UND MEDIKAMENTE

Lisbeth Kölbl

Um mein 40. Lebensjahr herum hatte ich oft Kopf- und Nackenschmerzen, die ich zuerst mit viel Kaffee und Aspirin bekämpfte. Aber bald stellte sich heraus, dass ich an Tortikollis (zervikale Dystonie) litt.

Da ich die Botulinumtoxinspritzen nicht gut vertragen, probierte ich verschiedene Therapien aus wie: physikalische Behandlungen - Massagen und verschiedene Packungen, Cranio-sakrale Therapie, Biofeedback, Feldenkrais, Autogenes Training, Alexander Technik, konzentrative Bewegungstherapie. Ich ging auch zum Chiropraktiker und ließ mich ein paar Mal behandeln. Alles zusammen brachte mir eine Erleichterung, so dass ich auch wieder meine Hobbys ausüben konnte.

Derzeit bringe ich mich über die Runden mit alternativen Methoden wie Qi Gong, Yoga (die fünf Tibeter), Zen-Meditation, zeitweise Shiatsu-Massagen und Gymnastik in der Volkshochschule. Bei jeder Gelegenheit gehe ich Nordic Walking, dabei mache ich im Freien meine Qi Gong-Übungen sowie Augen-Qi Gong. Auch zum Kieser-Training, wo ich schon seit 10 Jahren trainiere, habe ich mich wieder angemeldet. Der Tortikollis ist nicht weg, aber ich kann damit leben.

Es macht mir auch viel Spaß, mit meiner Enkelin nach dem Kindergarten auf den Spielplatz zu gehen und auch mal in der Sandkiste zu spielen.



Wir gratulieren
unserer Selbsthilfegruppe Salzburg zu ihrem 15-jährigen Bestehen!

Das ÖDG-Vereinsjahr 2019

Prof. Mag. Richard Schierl

Das Jahr 2019 war das 24. Vereinsjahr nach der Gründung unserer DYSTONIE-Gesellschaft und das 29. Jahr seit Entstehen der ersten DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe in Österreich, somit stehen wir 2020 vor einem Jubiläumsjahr! **„25 Jahre ÖDG – 30 Jahre DYSTONIE-Selbsthilfe in Österreich“.**

Hier ein kurzer Überblick über unsere 2019 geleisteten Aktivitäten.

SELBSTHILFEGRUPPEN, MITGLIEDER- UND BETROFFENEN-KONTAKTE

Unsere Selbsthilfegruppen hielten insgesamt 34 Treffen in den verschiedenen Bundesländern ab. Die Selbsthilfegruppe Salzburg beging feierlich ihr 15-jähriges Bestandsjubiläum. Praktisch alle Selbsthilfe-Gruppen wurden von Mitgliedern des Vorstands während des Jahres besucht.

Das ÖDG-Kontakthandy bewährt sich immer mehr für Betroffene und Mitglieder, sich schnell und unkompliziert über verschiedenste Probleme in einem Leben mit Dystonie an uns zu wenden. Praktisch kommen jede Woche konkrete Anfragen. Solche Anfragen können sich zu weiteren auch persönlichen Kontakten und Mitgliedschaften erweitern. Was uns natürlich dann freut.

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

- Information, Aufmerksamkeit, Bewusstsein „AWARENESS“ für unsere Anliegen bei Betroffenen und der Öffentlichkeit zu schaffen muss ein Schwerpunkt unserer Arbeit sein! Da geht es um „die Krankheit verstehen“, „mit der Krankheit umgehen können“, „mit der Krankheit leben können“ ...
- Der DYSTONIE-Rundblick – unser Sprachrohr und unsere Visitenkarte – ist dabei das Herzstück und erscheint bereits seit 2006 in gedruckter Form. Unsere Zeitschrift wird weit über den Kreis der Mitglieder hinaus verschickt und über

Dystonie-Ambulanzen, Ärztinnen und Ärzte usw. verteilt.

- Ein DYSTONIE-Informationenfolder wurde in hoher Auflage gedruckt und informiert – kurz und bündig – über die neurologische Bewegungsstörung Dystonie.
- Ein größeres DYSTONIE-Patiententreffen war für Herbst 2019 bei den Barmherzigen Brüdern in Linz vorgesehen, musste aber auf Bitte des Spitals aus technischen Gründen auf 2020 verschoben werden.
- Die Neugestaltung unserer Homepage von www.dystonie.at wurde begonnen und wird hoffentlich bald abgeschlossen sein.

INFORMATION, VERNETZUNG UND WEITERBILDUNG

Von Vorstandsmitgliedern wurden verschiedene, vor allem fachliche Seminare sowie übergeordnete Tagungen zu Themen wie Datenschutz, Selbsthilfe allgemein usw. besucht.

Von internationalen Institutionen – wie z.B. Dystonia Europe, der Deutschen Dystonie Gesellschaft und der Schweizerischen Dystonie Gesellschaft – erhielten wir freundschaftliche Einladungen, deren Jahrestagungen zu besuchen, was leider zum Teil aus finanziellen vor allem aber wegen mangelnder personeller Kapazität nicht möglich war.

VERWALTUNG, FINANZEN UND STATISTIK, ADMINISTRATION

Auch Adresslisten müssen regelmäßig bearbeitet, Rechnungen bezahlt, Zahlungseingänge (Mitgliedsbeiträge) registriert werden. Für die Finanzierung der größeren Projekte des Vereines müssen Förderansuchen erstellt, dokumentiert und abgerechnet werden.

Es sei mir hier noch eine persönliche Bemerkung erlaubt. Vor Jahren schon habe ich damit begonnen für jedes Jahr eine Vereinschronik zu erstellen. Eine Heidenarbeit, die sich aber auszahlt und die ich gerne mache, wenn man dann nach Datum geordnet auf mehreren Seiten sieht, was alles getan wurde.

Die Geschichte vom Blumentopf und dem Bier



Ein Professor stand vor seiner Philosophie-Klasse und hatte einige Gegenstände vor sich. Als der Unterricht begann, nahm er wortlos einen sehr großen Blumentopf und begann diesen mit **Golfbällen** zu füllen. Er fragte die Studenten, ob der Topf nun voll sei. Sie bejahten es.

Dann nahm der Professor ein Behältnis mit **Kieselsteinen** und schüttete diese in den Topf. Er bewegte den Topf sachte und die Kieselsteine rollten in die Leerräume zwischen den Golfbällen. Dann fragte er wiederum die Studenten, ob der Topf voll sei. Sie stimmten zu.

Der Professor nahm nun als nächstes eine Dose mit **Sand** und schüttete diesen in den Topf. Natürlich füllte der Sand den kleinsten verbliebenen Freiraum. Er fragte wiederum, ob der Topf nun voll sei. Die Studenten antworteten einstimmig „ja“.

Der Professor holte **zwei Dosen Bier** unter dem Tisch hervor und schüttete den ganzen Inhalt in den Topf und füllte somit den letzten Raum zwischen den Sandkörnern aus. Die Studenten lachten.

„Nun“, sagte der Professor, als das Lachen langsam nachließ, „Ich möchte, dass Sie diesen Topf als die Repräsentation ihres Lebens ansehen ...“

Die Golfbälle sind die wichtigsten Dinge in Ihrem Leben: Ihre Familie, Ihre Kinder, eine Lebensaufgabe, die besten Freunde, Ihre Gesundheit, die bevorzugten, ja leidenschaftlichen Aspekte Ihres Lebens, die, falls in Ihrem Leben alles verloren ginge und nur noch diese verbleiben würden, Ihr Leben trotzdem erfüllen würden.

Die Kieselsteine symbolisieren die anderen Dinge im Leben wie Ihre Arbeit, Ihre berufliche Entwicklung oder Ihr Haus.

Der Sand ist alles andere, die Kleinigkeiten. Zum Beispiel: neue Anschaffungen, Prestigeobjekte, Komplimente oder teure Uhren.

„Falls Sie den Sand zuerst in den Topf geben“, fuhr der Professor fort, „hat es weder Platz für die Kieselsteine noch für die Golfbälle. Dasselbe gilt für Ihr Leben: Wenn Sie all Ihre Zeit und Energie in Kleinigkeiten investieren, werden Sie nie Platz haben für Wichtigeres. Achten Sie auf die Dinge, welche Ihnen ein erfülltes Leben ermöglichen. Spielen Sie mit den Kindern. Setzen Sie sich für etwas Wichtiges in dieser Welt ein. Nehmen Sie sich Zeit für eine medizinische Untersuchung. Führen Sie Ihren Partner zum Essen aus. Entwickeln Sie eine gesunde Lebensphilosophie. Es wird immer noch Zeit bleiben, um das Haus zu reinigen, Pflichten zu erledigen oder an der Karriereleiter zu bauen.“

Achten Sie zuerst auf die Golfbälle, also auf die Dinge, die wirklich wichtig sind. Setzen Sie Ihre Prioritäten. Der Rest ist nur Sand.“

Einer der Studenten erhob die Hand und wollte wissen, was denn das Bier repräsentieren sollte. Der Professor schmunzelte: „Ich bin froh, dass Sie das fragen. Es ist dafür da, Ihnen zu zeigen, dass **egal, wie schwierig ihr Leben auch sein mag, es immer noch Platz hat für ein oder zwei Bierchen.**“

*(Quelle und Autor leider mir nicht bekannt.
R. Schierl)*

Finanzielles

Um unserer Verpflichtung zur Offenlegung der Finanzgebarung nachzukommen, geben wir folgende Angaben über die Finanzierung der ÖDG für das Vereinsjahr 2018 bekannt:

1.) Mitgliedsbeiträge	18,61%
2.) Private Spenden	6,74%
3.) Mittel der öffentlichen Hand siehe nebenstehende Logos der Fördergeber	70,92%
4.) Seminarkosten-Beteiligung	3,73%



Hauptverband der
österreichischen
Sozialversicherungsträger



 **Bundesministerium**
Arbeit, Soziales, Gesundheit
und Konsumentenschutz



Wir wollen wie immer am Jahresende die Gelegenheit nutzen, uns bei allen aufgezählten Spenderinnen und Spendern herzlich zu bedanken:

Bacher Manfred
Bösch Silvia
Faber Josef und Monika
Fieltsch Michael und Waltraud
Francik Emil
Freilinger, Dr. Michael
Gleiss Ernestine
Golser Gertrude
Herler Elisabeth
Hinek-Hagel, Dr. Martina

Kleinbichler Barbara
Kubicek Theodor und Monika
Mayer Eva
Miedler Erika
Neumayer Alfred und Anni
Peter Alexander und Elfriede
Richter Maria
Riepl Eveline
Schermann, Mag. Marianne
Schierl, Prof. Richard

Schlahammer Meike
Schmölz Margarete
Schneck Peter
Schuh Christiane
Sieder Erika
Siegl Erik
Taferner Margarethe
Walther Nicole
Weidlinger Franz
Zellinger Klaus

Zum Abschluss noch alle Informationen zu unserem Mitgliedsbeitrag:

Der Mitgliedsbeitrag beträgt jährlich € 36,-, ein ermäßigter Jahresbeitrag in Höhe von € 12,- fällt bei Vorlage einer ORF/GIS- oder Rezeptgebührenbefreiung auf den Namen des Mitgliedes an. Es gibt auch die Möglichkeit, ein förderndes Mitglied zu werden, wenn man nicht persönlich von einer dystonen Bewegungsstörung betroffen ist. Einen entsprechenden Hinweis findet man auf dem Beitrittsformular. Das

Beitrags- und Spendenkonto der ÖDG hat den IBAN: AT06 4300 0401 7570 8003.

Da bis zum Zeitpunkt der Entstehung dieses Rundblickes erst ungefähr 40 % der vereinbarten Mitgliedsbeiträge eingezahlt wurden, müssen wir wieder an die Einzahlung des Mitgliedsbeitrags 2019 erinnern! Und noch einmal **DANKE** an alle sagen, die ihren Mitgliedsbeitrag 2019 schon bezahlt haben. Gleichzeitig ersuchen wir alle Mitglieder, ihren Mitgliedsbeitrag für das Jahr 2020 zu Jahresbeginn einzuzahlen.

IBAN: AT06 4300 0401 7570 8003

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 meinen Namen. Der Jahresbeitrag ist bei Eintritt und in der Folge jeweils am Jahresanfang fällig. Die Überweisung/Abbuchung von meinem Konto erfolgt an die Volksbank Wien AG, IBAN AT06 4300 0401 7570 8003.

Ich bin einverstanden, dass von mir personenbezogene Daten (Name, Titel, Anschrift, E-Mail-Adresse) zum Zweck der Erfüllung der Vereinsaufgaben der Österreichischen Dystonie Gesellschaft (ÖDG) gemäß den Vereinsstatuten verarbeitet werden. Meine Daten werden für die Dauer der Mitgliedschaft gespeichert. Für den Fall meines Austritts aus dem Verein werden meine Daten zur Erfüllung gesetzlicher Aufbewahrungspflichten für die gesetzlich vorgeschriebene Dauer aufbewahrt. Sollten im Rahmen von Vereinsveranstaltungen Fotografien, Ton- und/oder Videoaufnahmen erstellt werden, können diese Aufnahmen in verschiedenen Medien (Print, Online) und Publikationen (Print, Online) der ÖDG Verwendung finden.

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 59
Kontakt-Handy: 0664/25 35 145
E-Mail: dystonie@aon.at
www.dystonie.at

Vorstand:
Friedrich Kasal
Obmann und Kassier
Prof. Mag. Richard Schierl
Obmann – Stellvertreter
Ingrid Schermann
Schriftführerin und
Kassier-Stellvertreterin.

Rechnungsprüfung:
Patricia Schermann
Gabriela Schierl

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

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

Redaktionsteam:
Friedrich Kasal,
Dr. Martina Hinek-Hagel
Ingrid Schermann
Prof. Mag. Richard Schierl

Für den Inhalt verantwortlich:
Friedrich Kasal.

Titelbild: Mag. Gabriele Huber

Layout, Grafik, Druck:
Druckerei Berger, 1050 Wien,
Stolberggasse 26

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 möchten wir 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. Wir ersuchen auch unsere Leser, dies zu tun.

Das Redaktionsteam

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

ACHTUNG NEUER STANDORT!!!

Treffen jeden 1. Dienstag im Monat um 17 Uhr,
Dornacher Stub'n (Restaurant im Volkshaus Dornach-Auhof),
Niedermayrweg 7 in 4030 Linz-Dornach
(außer Jänner, Juli und August).

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe OSTTIROL
Kontakt: Aloisia Weger, 9781 Oberdrauburg, Simmerlach 94
Telefon: 0699/813 69 029
Treffen: nach telefonischer Vereinbarung, 9900 Lienz

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.
7.2.2020, 15.30-17.30 Uhr; 3.4.2020, 15.30-17.30 Uhr;
im Mai 2020 auf Wunsch Gruppentreffen im KH Schwarzach;
Juni 2020 Ausflug (Termin u. Programm werden noch bekannt
gegeben!); 25.9.2020, 15.30-17.30 Uhr, 27.11.2020,
Weihnachtsfeier, 14-17.00 Uhr!

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
Nächste Treffen: 21.2., 17.4., 19.6. und 23.10.2020
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)
Medizinischen Selbsthilfezentrum Wien „Martha Frühwirt“
Obere Augartenstraße 26–28, im CLUBRAUM, 1. Stock (Aufzug!)
oder im FESTSAAL (Parterre)
Nächste Treffen: 9.1.2020, 6.2.2020, 5.3.2020 (Clubraum)
2.4.2020, 7.5.2020, 4.6.2020 (Festsaal), jeweils ab 14.00!

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: 20.3.2020

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



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

DU BIST NICHT ALLEIN