DYSTONIE Rundblick

Winter 2017/2018
Frühling 2018

ÖSTERREICHISCHE DYSTONIE GESELLSCHAFT ÖDG

JANUS

GOTT DES BEGINNENS

Rundblick Winter 2017.indd 1 31.01.2018 15:54:12

Janus – Gott des Beginnens

JANUS ist einer der ältesten römischen Götter aus der Frühzeit der Geschichte. Er hat zwei Gesichter, mit denen er sowohl in die Zukunft als auch in die Vergangenheit schauen kann. Nichts bleibt ihm verborgen. Janus gilt als Gott des Beginnens, aber auch des Endes. Jedes Beginnen führt – so oder so – auch zu einem Beenden!

JANUS ist auch der Gott der Eingänge und Ausgänge, der Türen und der Tore (das lateinische ianua bedeutet Tür oder Tor). An vielen römischen Haustoren war sein Doppelgesicht zu sehen. Der Monat Januar ist nach diesem römischen Gott benannt.

Der Mythologie nach trägt Janus in seiner rechten Hand 300 Steinchen und in der linken 65 Steinchen – die Tage des Jahres.

Ganz allgemein symbolisiert Janus die Dualität in den ewigen Gesetzen, die zwei entgegengesetzten Seiten aller Dinge, so z.B. Schöpfung/Zerstörung, Leben/Tod, Licht/Dunkelheit, Anfang/Ende, Zukunft/Vergangenheit, Liebe/Abscheu, links/rechts … Er gibt uns die Erkenntnis, dass alles immer auch einen Gegenspieler in sich birgt oder ein Gegengewicht zum Gleichgewicht braucht. Beide Seiten der göttlichen Dualität gehören zum Sein, entziehen sich dabei einer „objektiven“ Wertung und sind damit weder gut noch böse.

Janus wurde von den Römern auch als Erfinder des Ackerbaues, der bürgerlichen Gesetze und der gottesdienstlichen Gebräuche verehrt. Bei Opferhandlungen wurde mit der Anrufung des Janus begonnen. Man erhoffte sich von ihm Schutz und Unterstützung für seine Pläne und Unternehmungen. Dem Janus waren etliche Tempel im Römischen Reich gewidmet. Der größte Janus-Tempel befand sich auf dem FORUM ROMANUM, also im Mittelpunkt dieses bedeutendsten damaligen Weltreiches.

Nun, wären wir in der Österreichischen DYSTONIE Gesellschaft Römer, dann würden wir jetzt auch diesen Janus anrufen. Wir stehen vor einer entscheidenden Mitglieder-Versammlung am 3. März 2018, wo es um Sein oder Nicht-Sein unserer PatientInnen und Selbsthilfe-Organisation geht. Ein neuer Vorstand muss gewählt werden.

Wir blicken auf eine fast dreißigjährige Arbeitsgeschichte zurück. Wir kennen die Gegensätze der Dinge gut: mühevoll und erfolgreich, anerkannt und unbedankt, gelobt und im Stich gelassen …

Hoffnungsvoll und bange, müde und gealtert und dennoch nicht ohne Glut im Herzen schauen wir in die Zukunft: mögen sich Menschen finden, die diese Arbeit fortsetzen!

Ihr/Dein Richard Schierl, richard.schierl@a1.net

Rundblick Winter 2017.indd 2 31.01.2018 15:54:12

JAHRESTAGUNG 2017

Was ist das Psychische bei der Dystonie?

Vortrag gehalten auf der Jahrestagung der DDG am 15. Juli 2017 in Potsdam

Prof. Dr. B. Leplow
Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg,
Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Dystonie Gesellschaft e.V.

„Die Dystonie ist eine organische Krankheit!“ Einen solchen Satz hört man von Betroffenen sehr häufig. Warum wird das immer so betont? Die Dystonien gehören doch unzweifelhaft zu den Erkrankungen der Basalganglien? Offenbar kommt es aber immer wieder zu schlechten Erfahrungen, derart, dass die dystonen Symptome eben doch als „irgendwie psychisch“ angesehen werden oder dass sich die Betroffenen schlicht nicht gehörig „am Riemen reißen“ würden.

Und in der Tat kennen sich viele Ärzte und Psychologen nicht gut genug mit dieser Erkrankungsgruppe aus. So werden in den „Psychosomatischen Kliniken“ vorwiegend Patienten mit Depressionen, Angststörungen und Somatisierungsstörungen behandelt. Da die Symptombilder der dystonen Erkrankungen wiederum sehr stark in Abhängigkeit vom emotionalen Zustand variieren, kann leicht der Eindruck einer mangelnden emotionalen Kontrolle oder gar „psychogenen Störungen“ entstehen.

Nun finden sich bei Dystonien in der Tat deutlich erhöhte Raten vor allem verschiedener Angst- und depressiver Störungen. Allerdings treten diese psychischen Störungsbilder auch in der Allgemeinbevölkerung ausgesprochen häufig auf. Beispielsweise entwickelt jeder Fünfte irgendwann im Laufe seines Lebens eine Depression Und wer eine Anlage zur Ausbildung einer Angststörung oder einer Depression in sich trägt, der hat natürlich ein höheres Risiko dafür, dass sich diese bei einem „Kritischen Lebensereignis“ auch vollständig ausbildet. Und die Diagnose einer nicht heilbaren Krankheit ist geradezu der Klassiker eines solchen Kritischen Lebensereignisses. Umgekehrt kann eine Dystonie bei gegebener Anlage dann mit höherer Wahrscheinlichkeit zu genau dem Zeitpunkt manifest werden, an dem auch ein schwerwiegendes Lebensereignis zu bewältigen ist. Das trifft bei ungefähr 30% der Betroffenen zu.

In den genannten Fällen spricht man von **„Komorbidität“**. Manchmal aber tritt eine psychische Störung nur zufällig gleichzeitig mit einer somatischen Krankheit zusammen auf und haben nichts direkt miteinander zu tun. Doch gar nicht so selten entwickelt sich eine Angst- oder depressive Störung in der Folge der Dystonie. In einem solchen Fall handelt es sich um eine **Anpassungsstörung**, welche entweder mit Angst, mit kurzer (oder längerer) depressiver Reaktion oder mit Angst und depressiver Reaktion (Stimmung) gemischt auftreten kann. In diesen Fällen entsteht die psychische Störung als Reaktion auf die Belastungen, welche die Diagnose und der Verlauf einer behindernden chronischen Krankheit mit sich bringen.

Rundblick Winter 2017.indd 3 31.01.2018 15:54:12

Für das Erleben der Betroffenen sind jedoch andere Formen des Psychischen beunruhigend. Es ist die Befürchtung, nicht ernst genommen zu werden und keine richtige Krankheit zu haben. Hierzu gehört der Verdacht einer „psychogenen Dystonie". Allerdings findet man den Psychogenen Schiefhals nur als Restkategorie der **Sonstigen Somatoformen Störungen** der Internationalen Klassifikation psychischer Störungen (ICD 10). Damit werden psychische Störungsbilder bezeichnet, für die keine hinreichende somatische Grundlage auffindbar ist.

Meistens soll mit der Bezeichnung psychogen aber entweder eine **„Dissoziative Bewegungsstörung"** benannt werden, die durch ein tiefgreifendes Auseinanderfallen emotionaler und kognitiver Anteile des Erlebens entstehen. Beispielsweise kann so etwas bei Gedächtnisstörungen nach schweren psychischen Belastungen auftreten. Bei den Bewegungsstörungen ist diese Diagnose jedoch nur sehr selten gerechtfertigt. Gelegentlich wird auch von einer **„Konversionsstörung"** gesprochen, womit die Umkehr (Konversion) eines nicht auflösbaren emotionalen Konfliktes in ein körperliches Symptom bezeichnet wird. Diese stellen sich in der Regel als Anfallsleiden oder als Fehlfunktionen der Sinnesorgane oder des Bewegungsapparates dar.

Sowohl die Diagnose der „Psychogenen Bewegungsstörung" als auch die einer Dissoziativen Störung oder Konversionsstörung sind für die Mehrheit der Dystoniepatienten nicht angemessen. So ist bei diesen Diagnosen die Vorstellung von der Entstehung des jeweiligen Symptoms enthalten. Entweder ist etwas „psychisch" verursacht (was auch immer das genau sein mag) oder ein emotionaler Konflikt ist in eine motorische Symptomatik umgeschlagen. Allerdings gehört es in der aktuellen Psychiatrie und Klinischen Psychologie zu den verbindlichen Standards, psychische Störungen – bis auf wenige definierte Ausnahmen – rein beschreibend zu diagnostizieren und keinerlei Rückgriff auf eine Verursachungsannahme zu tätigen. Denn wie eine Störung letztendlich entstanden ist, weiß man meistens nicht. Deshalb werden Hypothesen über die Entstehung einer Krankheit stets in komplexen „Vulnerabilitäts-Belastungs-Modellen" formuliert. Diese beinhalten Entwicklungs- und Lernfaktoren ebenso wie genetische, biochemische und neuronale Komponenten.

Doch was ist nun „das Psychische" bei den Dystonien? Jede/r von Ihnen weiß, dass sich emotionale Faktoren direkt auf die Symptomatik auswirken. Dieser Umstand ist auch jedem Kliniker bekannt und wurde schon vor einhundert Jahren in der Fachliteratur genau beschrieben. Die Ursache hierfür liegt in der Architektur der Regelkreise, welche die Basalganglien in der Tiefe des Gehirns mit unterschiedlichsten Bereichen der Hirnrinde wechelseitig miteinander verbinden. Dieses führt zu der großen Beeinflussbarkeit der motorischen Symptome durch physikalische und emotionale Faktoren. Und genau darin unterscheiden sich die Menschen. Bei einigen wirken sich diese Faktoren stärker aus, bei anderen gar nicht. Einige der Betroffenen können sie gut in ihren Alltag integrieren, anderen wiederum gelingt das Management nur schlecht.

Hierfür gibt es im „DSM 5", dem amerikanischen System zur Diagnostik psychischer Störungen unter der Kategorie der „Somatischen Belastungs- und verwandten Störungen" zwei diagnostische Zuordnungsmöglichkeiten: Die **„Funktionelle Neurologische Störung"** und **„Psychologische Faktoren, die eine Körperliche Krankheit"** beeinflussen. Zum Verständnis der ersten Diagnose stellen Sie sich ein Synfonieorchester vor: Fallen bestimmte Instrumentengruppen aus, hätten Sie es mit einer „Substanzschädigung" zu tun. Sind alle Instrumentalisten am Platz, aber der Dirigent schafft die Koordination der Einsätze nicht richtig, dann hätten Sie es mit einer „Funktionsstörung" zu tun. Dieses ist die Analogie zur Funktionellen Neurologischen Störung und sicher eine bessere Bezeichnung als der oft synonym gebrauchte Begriff der Konversionsstörung: Die Strukturen (vergleichbar der Hardware) des Gehirns sind im Prinzip intakt, aber aus zur Zeit noch unbekannten Gründen ist die neuronale Verschaltung in einigen Regelkreisabschnitten nicht hinreichend aufeinander abgestimmt – mit dem Effekt einer sozial auffälligen, durch Umfeldeinflüsse, Wahrnehmungen, Gefühle und Gedanken stark beeinflussbaren körperlichen Symptomatik.

Bei der zweiten, zugegeben recht sperrig formulierten Diagnose, geht es um den Umgang mit den eben genannten somato-psychischen Zusammenhängen. Viele Betroffene zeigen ein erhebliches Rückzugsverhalten, Ängstlichkeit, Scham und Gefühle der

Rundblick Winter 2017.indd 4 31.01.2018 15:54:12

Stigmatisierung – und verschlimmern durch die damit einhergehenden Aufregungen nochmals die situativen Schwankungen der körperlichen Symptomatik. Kommt ein erheblicher Leidensdruck und eine massive Alltagsbeeinträchtigung hinzu, sind die Kriterien eines psychischen Zustandes erfüllt, welcher „Medizinische Aufmerksamkeit“ verlangt, wie es in der deutschen Übersetzung des englischen Originals heißt. Das bedeutet nichts anderes, als dass zur Verbesserung der Gesamtsituation auch psychologische Maßnahmen angezeigt sind.

Entscheidend ist bei dieser Art „psychologischer Faktoren“ jedoch, dass es hier nicht um die Frage einer irgendwie gearteten „psychogenen“ Verursachung geht. Im DSM 5 wird ausdrücklich gefordert, dass eine Diagnose immer „positiv“, gestellt werden muss. Es reiche also nicht aus, „keine organische Ursache“ zu finden um dann etwas als psychogen zu bezeichnen. Explizit wird im DSM 5 ausgeführt, dass gerade die zuletzt genannte psychische Störung auch dann diagnostiziert werden soll, wenn eindeutig eine somatische Krankheit vorliegt. Es geht hier eben um den speziellen Umgang mit einer Erkrankung, die gerade bei Basalganglienerkrankungen zu einer nachhaltigen Verschlechterung auch des medizinischen Zustandsbildes führen kann.

So gibt es vielfältige Wege, über die das Psychische mit den Symptomen einer Dystonie zusammenwirken oder sich sogar direkt auf diese auswirken kann. Das bedeutet aber in den weitaus meisten Fällen nicht, dass die Dystonie deswegen psychisch bedingt ist. Es liegt in der Natur, genauer gesagt, der (Patho-)Physiologie der Basalganglienerkrankungen begründet, dass psychische Faktoren einen so starken Einfluss auf das klinische Erscheinungsbild und den Umgang mit der Erkrankung haben.

Quellenangabe:
Vortrag von Prof. Dr. Bernd Leplow, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Dystonie Gesellschaft e.V., gehalten anlässlich der Jahrestagung der DDG am 15. Juli 2017 in Potsdam. Wir danken für die freundliche Überlassung.

Jung sein

Die Jugend kennzeichnet NICHT einen Lebensabschnitt, sondern eine Geisteshaltung. Sie ist Ausdruck des Willens der Vorstellungskraft und der Gefühlsintensität.

Sie bedeutet Sieg über die Mutlosigkeit, Sieg der Abenteuerlust über die Bequemlichkeit.

Man wird nicht alt, weil man eine gewisse Anzahl an Jahren gelebt hat, man wird alt, wenn man seine Ideale aufgibt. Die Jahre zeichnen zwar die Haut – Ideale zeichnen aber die Seele.

Vorurteile, Zweifel, Befürchtungen und Hoffnungslosigkeit sind Feinde, die uns nach und nach zur Erde niederdrücken und uns schon vor dem Tode zu Staub werden lassen.

Jung ist, wer noch staunen und sich begeistern kann. Wer noch wie ein unersättliches Kind fragen kann ... „und was ist dann?“ Wer Ereignisse herausfordert und sich am Spiel des Lebens erfreut.

Ihr seid so jung wie euer Glaube – so alt wie eure Zweifel, so jung wie euer Selbstvertrauen, so jung wie eure Hoffnungen und so alt wie eure Niedergeschlagenheit.

Sollte eines Tages euer Herz geätzt werden von Pessimismus, zernagt von Zynismus, dann möge Gott erbarmen haben mit eurer armen Seele – der Seele eines Greises.

Ihr werdet jung bleiben, solange ihr aufnahmebereit bleibt, empfänglich für das Schöne, Gute und Große; empfänglich für die Botschaften der Natur, der Mitmenschen und des Unfasslichen.

(Marc Aurel)

Mein Lebensmotto dazu: egal was passiert, egal wie oft man fällt: AUFSTEHEN, Krönchen richten und weiterleben.

Christa E. Hafenscher, christa.hafenscher@aon.at

Rundblick Winter 2017.indd 5 31.01.2018 15:54:12

HOFFNUNG AUF HEILUNG

gibt ein Forschungsprojekt der Universität Löwen, über das uns der Vorsitzende der niederländischen Schwestergesellschaft „Dystonie Vereniging“ Ing. Robert Scholten, informiert und darüber einen Artikel in Englisch zur Verfügung gestellt hat (Information am Ende des Artikels.)
Wir danken dabei auch unserem Mitglied, Frau DDr. Maria Schickermüller, sehr herzlich, die ehrenamtlich die Übersetzung aus dem Englischen für uns besorgt hat.

DYT 1 – Wie ein fehlerhaftes Gen die Zelle zerstört

Das fehlende Glied – missing link – nennen die von Rose Goodchild geleiteten Forscher ihren wissenschaftlichen Durchbruch bei DYT1 Dystonie. Im letzten Jahr entdeckte Goodchild, dass diese erblich bedingte Variante die Selbstregulation der zellulären Fette durcheinanderbringt. Überraschenderweise ist der Beweis für diesen zugrundeliegenden Mechanismus weniger kompliziert als angenommen.

Rose Goodchild (Wakefield, GB, 1972) hatte nie von Dystonie gehört, bevor sie als junge Molekularbiologin für eine Postdocstelle an die Columbiauniversität in New York ging. Sie erforschte anfänglich Krankheiten wie Parkinson und Huntington, bis ein neues Forschungsprojekt für Dystonie in New York ausgeschrieben war. Jahre später – sie hatte inzwischen schon an die Universität von Tennessee gewechselt – erhielt sie plötzlich einen Ruf vom VIB Forschungszentrum, dem flämischen Institut für Biotechnologie (KU Leuven).

Das Institut war gemeinsam mit der Belgischen Stiftung für Dystonieforschung imstande, zwei Millionen Euro für einen neuen fünfjährigen Forschungsdurchlauf aufzustellen, konnte aber keinen geeigneten Leiter in Europa finden. Wäre Goodchild vielleicht interessiert?

Der Rest ist Geschichte. Seit 2012 leitet Goodchild eine Gruppe von fünf Forschern, die herauszufinden versuchen, was genau im Falle von DYT1 im zellulären Geschehen falsch läuft. DYT1 ist die erbliche Form von Dystonie, eine Erkrankung, die schon in jungen Jahren auftritt, üblicherweise im Bein oder Fuß und später in anderen Körperteilen. Dystonie scheint eine Muskelfehlsteuerung zu sein, aber den Ursprung im Gehirn zu haben, das zu viele Signale zur selben Zeit aussendet und Spasmen und spastische Bewegungen verursacht.

LEBENSNOTWENDIGE BEDEUTUNG

Um zu verstehen, was auf zellulärer Basis passiert, müssen wir zum Jahr 1997 zurückgehen, sagt Goodchild. „In diesem Jahr wurde die genetische Anomalie,

Rundblick Winter 2017.indd 6 31.01.2018 15:54:12

die diese Krankheit verursacht, entdeckt.“ Um genau zu sein: Es stellte sich heraus, dass in dem TOR1A drei zugrunde liegende Paare fehlen.

Obwohl es die kleinste Mutationsform ist, hat sie jedoch weitreichende Konsequenzen.

Da die Gene die Proteine kontrollieren, die die Triebfedern der Zellen sind, wirkt sich die genetische Mutation auf die Proteine aus.

Im Fall von TOR1A gibt es ebenfalls einen Effekt auf ein Protein, das Torsin genannt wird.

Es wurde bereits vermutet, dass Torsin die Kommunikation zwischen Gehirn und Muskel sabotiert, aber es war noch immer unklar, wie genau das passiert.

LIPIDE

(von **griechisch** λίπος lípos „Fett“, Betonung auf der zweiten Silbe: Lipide) ist eine Sammelbezeichnung für ganz oder zumindest größtenteils wasserunlösliche **(hydrophobe) Naturstoffe,** die sich dagegen aufgrund ihrer geringen **Polarität** sehr gut in hydrophoben (beziehungsweise **lipophilen**) Lösungsmitteln wie **Hexan** lösen. Ihre Wasserunlöslichkeit rührt vor allem von den langen **Kohlenwasserstoff**-Resten her, welche die allermeisten Lipide besitzen. Man teilt sie grob in **verseifbare** und nicht verseifbare Lipide ein.[1]
In lebenden Organismen werden Lipide hauptsächlich als Strukturkomponenten in **Zellmembranen**, als Energiespeicher oder als **Signalmoleküle** gebraucht. Die meisten biologischen Lipide sind **amphiphil**, besitzen also einen **lipophilen** Kohlenwasserstoff-Rest und eine polare **hydrophile** Kopfgruppe, deshalb bilden sie in polaren Lösungsmitteln wie Wasser **Micellen** oder Membranen. Oft wird der Begriff „Fett“ als Synonym für Lipide gebraucht, jedoch stellen die Fette (**Triglyceride**) nur eine Untergruppe der Lipide dar.
Die Lipide können in sieben Gruppen eingeteilt werden: **Fettsäuren, Triglyceride (Fette und fette Öle), Wachse, Phospholipide, Sphingolipide, Lipopolysaccharide** und **Isoprenoide** (Steroide, Carotinoide etc.)

Wie auch immer – man wusste, dass das Protein nicht nur in Menschen existiert, sondern im gesamten Tierreich ein wichtiges Protein ist. Tatsächlich zeigen Forschungen an Fruchtfliegen, dass Torsin eine lebensnotwendige Bedeutung hat: wird es funktionsunfähig gemacht (blockiert?), stirbt die Fruchtfliege. Wie ist das möglich? „Wir fanden heraus, dass der Lipidstoffwechsel in der Zelle unterbrochen wurde“, sagt Goodchild.

„Zellen speichern eine Menge an Energie, aber sie wachsen nicht.“

Die Zerstörung ist vor allem für die Zellmembran signifikant.

Das ist nicht überraschend, weil die Membran hauptsächlich aus Lipiden besteht. Lipide geben der Zelle die Form, Stabilität und Festigkeit, sie regulieren laut Goodchild aber auch den Austausch von Substanzen und spielen daher eine wesentliche Rolle in der Kommunikation zwischen Gehirn und Muskel.

BLOCKADE

In den darauffolgenden Jahren waren die Forscher in der Lage herauszufinden, was tatsächlich passiert. Sie nennen es einen Durchbruch, da es zum ersten Mal war, dass sie den zugrunde liegenden Mechanismus identifizierten. Auch außerhalb des Forschungsgebietes Dystonie blieb die Entdeckung nicht unbemerkt. Im Jahr 2016 veröffentlichte das namhafte Journal Development Cell den Artikel.

Es hat sich herausgestellt, dass Torsin den Lipidstoffwechsel aufrechterhält, indem es die Lipinenzyme verwendet. Wenn Torsin schwankt oder versagt, entgleist das Enzym und beginnt wie verrückt Energie zu sammeln. Die gute Nachricht ist, wenn man das Lipin blockiert, beginnt der Lipidstoffwechsel wieder ordentlich zu funktionieren. “Dies war ein außerordentlicher Moment im Forschungsprozess”, so G. “Wir haben angenommen, dass dies sehr kompliziert, mit zahlreichen direkten und indirekten Effekten, sein würde, aber die Resultate waren recht eindeutig, wie schwarz und weiß. Das ist in der Wissenschaft sehr unüblich.”

Rundblick Winter 2017.indd 7 31.01.2018 15:54:13

Die vorteilhaften Effekte einer Lipinblockade wurden bei Fruchtfliegen demonstriert, die aufgrund dieser am Leben blieben. Die nächste Frage ist: Unterbricht das Lipin den Lipidstoffwechsel auch bei Säugetieren? Und profitieren Säugetiere auch so sehr von dieser Blockade? Die ersten Ergebnisse sind vielversprechend, zumindest bei Mäusen. „Das wäre gut“, so G., „weil Mäuse den Menschen genetisch näher sind als Fruchtfliegen. Es scheint plausibel, dass der gleiche Mechanismus bei Menschen eine Rolle spielt, aber das ist etwas, was wir noch beweisen müssen“.

Übrigens, weisen die Mäuse keine Bewegungsstörungen auf. Der Grund für diesen Umstand ist noch nicht ganz klar. „Erinnert euch daran, dass die meisten Menschen mit einer Dystonie Mutation auch keine Symptome entwickeln. Unter Mäusen ist es durchaus möglich, dass diese Zahl noch höher ist.“

VORTEILE

Der nächste Schritt ist es, Medikamente zu entwickeln, eine chemische Substanz zu finden, die das Lipin blockieren kann. „Das sollte machbar sein, aber es wird nicht über Nacht passieren“, so G. „Wenn wir erfolgreich sind, wird es mindestens noch zehn weitere Jahre dauern, bis die Patienten davon profitieren können. Wir müssen zuerst genau feststellen, was in unseren Gehirnzellen passiert und beweisen, dass die Aktivitäten von Lipin irgendwie mit Bewegungsstörungen in Zusammenhang stehen.“

Es gibt frühe Hinweise, dass andere Dystonie-Gene ebenfalls an der Störung des Lipidstoffwechsels eine Rolle spielen. In diesem Fall führen diese Forschungsergebnisse möglicherweise zu Behandlungen, von denen viele Patienten profitieren können, so die Forscher aus Leuven, die dies in einem Artikel zu Jahresbeginn veröffentlicht haben und behauptet haben.

Patientenorganisationen hatten seit einer Weile den Verdacht, dass nicht nur DYT1, sondern alle Formen von Dystonie eine genetische Ursache haben. G.: „Es ist mit Sicherheit möglich, vielleicht auch wahrscheinlich, dass die Varianten, die zu diesem Zeitpunkt nicht erblich erscheinen – weil wir diese nicht in den Familien finden – am Ende doch bewiesen erbbiologisch sind. Das Bild ist verwirrend, weil die Eltern möglicherweise ihren Kindern eine Genmutation weitervererben, ohne dass diese Krankheitssymptome zeigen. Siebzig Prozent der Menschen mit einem DYT1 werden NICHT krank. Wenn diese Prozentzahl auch niedriger als andere Varianten ist, angenommen 5%, dann ist diese genetische/erbbiologische Ursache noch schwieriger zu bestimmen.“

BOTOX

Die Leuven Forschungsergebnisse scheinen überzeugend zu sein und geben kaum Anlass für Kritik, so G. „Zumindest keine Kritik von Forschungskollegen. Jedoch, manche Doktoren sind kritisch. Viele von ihnen sind der Meinung, dass die Grundlagenforschung Geldverschwendung sei, weil es ‚nirgendwo hinführt‘. Und im Falle von Dystonie muss gesagt werden dass sie damit schon seit geraumer Zeit recht haben. Die Behandlungen – zum Beispiel mit Botox und Hirnschrittmacher – resultieren alle

Dear colleagues of European Dystonia Associations,

First, I hope all is well with you and your association.

The Dutch Dystonia Association feels a heart-felt connection to you. To underline this, we would like to share an article with you by researcher Rose Goodchild of the University of Leuven on her scientific breakthrough regarding DYT1 dystonia.

She is conducting ground-breaking research. That is why we had a professional copywriter write an article about her work for our member magazine. To allow as many dystonia patients as possible to learn about her research, we had it translated into English. You are welcome to publish this article in your member magazine or on your website free of charge, provided you mention the name of the Dutch Dystonia Association for copyright purposes. We would also appreciate it if you would mention the website of the Dutch Dystonia Association.

We hope you will find this helpful.
Warm collegial greetings from the Netherlands,

Ing. Robert Scholten

President of the Dutch Dystonia Association
Director of the Dutch Brain Council

Rundblick Winter 2017.indd 8 31.01.2018 15:54:13

aus klinischen Studien, aber heutzutage sehe ich das kaum noch passieren. Heute werden manche Experimente in den Botox-Interventionen und mit implantierten Elektroden zum Zwecke der Gehirnstimulation mit kleineren Korrekturen durchgeführt. Das war es. Um eine wirkliche Heilung zu finden, sind wir auf die Grundlagenforschung angewiesen.

Fünf Jahre sind nun vergangen und die finanzielle Unterstützung für das Leuven Forschungsprojekt wird bald enden. Bedeutet dies, dass das Dystonie-Projekt zu einem Ende kommt? Wird G. Leuven verlassen? Auf keinen Fall! Die Stiftung für die Erforschung von Dystonie hat das Budget für weitere fünf Jahre verlängert. Jeder ist glücklich!“

Nebenwirkungen der Botulinumtoxin-Therapie bei PatientInnen mit zervikaler Dystonie

Linder C, Kranz G, Auff E, Sycha T (Universitätsklinik für Neurologie, Wien)

Fragestellung: Botulinumtoxin ist eine effektive und häufig angewandte Therapie für verschiedene muskuläre Hyperaktivitätssyndrome. Die häufigsten lokalen Nebenwirkungen nach Injektionen in die Nackenmuskulatur sind Dysphagie und Kopfhalteschwäche. Das Ziel dieser Studie ist, das Auftreten und die Häufigkeit von lokalen Nebenwirkungen bei Patienten mit zervikaler Dystonie in unserem Zentrum zu analysieren.

Methode: Wir analysierten retrospektiv 46 Patienten, die im Jahr 2017 Botulinumtoxin-Injektionen in zervikale Muskeln erhielten und inkludierten alle Injektionen zwischen 1. Jänner 2007 und Ende 2017. Es wurden Patienten mit den Diagnosen zervikale Dystonie, generalisierte Dystonie und dystoner Kopftremor eingeschlossen.

Ergebnis: Wir konnten 1.030 Injektionen mit verfügbaren Follow-up-Daten bei den oben erwähnten 46 Patienten in die Studie einschließen. 26 Patienten waren weiblich (56,5 %). Kopfhalteschwäche trat nach 25 Injektionen (2,4 %) bei zwölf Patienten mit einer maximalen Dauer von 56 Tagen auf. Bei 21 von diesen 25 Patienten wurde der M. splenius capitis beidseitig injiziert. Dysphagie trat nach 52 Injektionen (5 %) bei 17 Patienten mit einer maximalen Dauer von 40 Tagen auf. Bei 49 von diesen 52 Injektionen wurden Injektionen in den M. sternocleidomastoideus durchgeführt. Wir konnten weder ein dosis- oder präparatabhängiges Auftreten von Nebenwirkungen noch signifikante Korrelationen mit Alter oder Geschlecht beobachten. Ein Patient mit anhaltender Dysphagie nach 5 Injektionen wurde nicht in die Analyse inkludiert, da die Dysphagie als nicht mit der Botulinumtoxin-Therapie in Verbindung stehend interpretiert wurde.

Schlussfolgerung: Wir konnten mit dieser Studie zeigen, dass Botulinumtoxin eine sichere Methode zur Behandlung von zervikaler Dystonie ist. Wie auch bereits aus Vorstudien bekannt, ist das Auftreten von Nebenwirkungen selten und diese sind meist gering ausgeprägt und nur kurz andauernd. Nichtsdestotrotz fanden sich Hinweise, dass ein erhöhtes Risiko für das Auftreten einer Kopfhalteschwäche bei beidseitigen Injektionen in den M. splenius capitis bestehen könnte. Wir konnten jedoch keine statistisch signifikanten Korrelationen finden. Die größte Limitation dieser Studie ist sicherlich das retrospektive Design und die dadurch bestehende Möglichkeit, dass viele Patienten nicht explizit nach Nebenwirkungen befragt und somit diese Nebenwirkungen nicht vollständig erfasst wurden.

Quelle: NEUROLOGISCH, Fachmagazin für Neurologie, Supplementum 1/2017.
Wir danken für die freundliche Überlassung.

Rundblick Winter 2017.indd 9 31.01.2018 15:54:13

Stimmnot als Symptom

Sänger und Schauspieler zu behandeln, ist für Josef Schlömicher-Thier, Stimmarzt der Salzburger Festspiele und selbst ausgebildeter Sänger, naturgemäß reizvoll. Das Interesse am Phänomen Stimme prägt auch seine Tätigkeit als Kassen-HNO-Arzt.

Erika Pichler

Quelle: Fachzeitschrift "Das österreichische Gesundheitswesen", Ausgabe 6 – 7, 2017
Wir danken für die freundliche Überlassung.

Besucht man Josef Schlömicher-Thier in seiner Ordination in Neumarkt am Wallersee, wird man nicht unmittelbar vom Glamour des „Festspielarztes" umfangen. Nur Fotos an den Wänden mit Danksagungen von Künstlern weisen darauf hin. Man erlebt vielmehr einen Land-HNO-Arzt in Aktion, der nach einem langen Arbeitstag und anschließendem Interview noch einen Erste-Hilfe-Kurs für die örtliche Bevölkerung abhält. Zum anderen ist man unverkennbar in das Reich eines Stimmarztes geraten. Das zeigt nicht nur das ausgeschilderte „Austrian Voice Institute" auf der zweiten Eingangstür zur Praxis, sondern auch eigene Türme von Diagnosegeräten, außerdem ein sogenannter Stimm- und Klangraum, in dem es sehr oft um die stimmmedizinischen Probleme von „Voice Professionals", also von Sängern, Sprechern und Schauspielern, aber auch Lehrenden und Vortragenden geht.

GNADENLOSES METIER

Dass Sänger und ihre Stimmen heute oft unter extremem Druck stehen, da selbst in vielen großen Häusern die Proben- und Produktionsbedingungen nicht immer gesangsfreundlich sind, wird auch von den Stars der Opernwelt vielfach beklagt. Dass ein Intendant Aufführungstermine in so knappen Intervallen ansetzt, dass Stimmen zu wenig Zeit zum Regenerieren haben, führte auch bei den Salzburger Festspielen in der Vergangenheit bereits zu Krisen. Spezialist Schlömicher-Thier erlebt auch bei vielen jungen Künstlern die Gnadenlosigkeit dieses Metiers. Die schrumpfenden Kulturbudgets von Städten und Ländern und der Sparzwang an den Theatern bewirken, dass um immer weniger Stellen immer mehr Sänger konkurrieren – bestens ausgebildet und bereit, gegen minimale Entlohnung aufzutreten, „in Hotels, auf Schiffen auf der Donau und am Wolfgangsee, zu manchmal 50 Euro pro Abend, nur damit sie über die Runden kommen. Wie oft hatte ich große Sorgen, bisweilen schlaflose Nächte, wenn ich der Bitte ‚Ich muss unbedingt singen' gegen meine ärztliche Vernunft nachgebe, nur damit die notwendige Gage nicht verloren geht".

Speziell den kleinen Opernhäusern oder Landestheatern fehle zudem oft das Geld für Doppelbesetzungen. „Daraus folgt, dass jede kleine Unpässlichkeit den Künstler in Stress bringt, will er das Ensemble doch nicht im Stich lassen. Auch manche Dirigenten und Regisseure drohen gleich mit der Umbesetzungskeule, wenn irgendetwas nicht in ihren fixen Plan passt. Die Sänger gehen nach vielen Proben, in denen sie oft wiederholt voll aussingen müssen, schon müde und stimmlich angeschlagen in die Generalprobe und in die Premiere."

ARBEITSMEDIZIN IM FESTSPIELHAUS

Schlömicher-Thier ist der Arbeitsmediziner der Salzburger Festspiele. Er ordiniert ganzjährig einmal pro Woche im Festspielhaus, während des Sommers täglich auf Basis eines eigenen Vertrags als praktischer Arzt, da er jeden Abend anwesend zu sein

Rundblick Winter 2017.indd 10 31.01.2018 15:54:13

hat. Keinen Vertrag habe er als Stimmarzt. „Bei den Sängern muss ich auf Privatrechnung arbeiten. Sonst könnte ich nicht oft noch vor Mitternacht oder am Sonntag um neun Uhr früh kommen, um sie zu behandeln. Studenten ohne Einkommen werden von mir gratis behandelt, weil ich im Festspielhaus nicht auf Kasse behandeln darf.“ In seiner Praxis im Festspielhaus hat Schlömicher-Thier die gleichen Diagnose-Apparate zur Verfügung wie in Neumarkt. Er habe sie damals vor 20 Jahren auf eigene Kosten beschafft, erzählt er. „Damals war es nicht vorstellbar, dass ein Haus das selbst kaufen muss.“

Als eine Art Ehrenamt organisiert er zudem den medizinischen Publikumsdienst für alle rund 240 Festspielaufführungen. Er stellte dafür ein Team von 45 Ärzten zusammen, für deren Diensteinteilung er – auch im rechtlichen Sinn – verantwortlich ist, und organisiert notärztliche Fortbildungen. Zusammen mit einem Freund habe er zu diesem Zweck den Verein der Festspielärzte gegründet, „aus reiner Begeisterung“, wie er freimütig sagt. Er bekomme dafür, so wie alle Ärzte, die Eintrittskarten für die jeweils fünf Vorstellungen, an denen er Dienst habe, sowie „ein Taschengeld, das reicht, um nach der Vorstellung essen zu gehen“. Andere Festivals hätten zwar ebenso gemäß der gesetzlichen Vorschrift einen Publikumsdienst eingerichtet. Sie hätten jedoch keinen Verantwortlichen, der so wie er gleichzeitig Arbeitsmediziner, praktischer Arzt und Stimmarzt sei. „Stimmarzt zu sein, ist besonders verantwortungsvoll und sehr, sehr stressig, denn da geht es um Umbesetzungen, um Neubesetzungen oder Entscheidungen, ob jemand doch noch singen kann oder nicht.“ Dies sei ein Teil seiner Tätigkeit als „Festspielarzt“. Der andere Teil seien die rund 4.000 Personen, die während des Sommers im Festspielbezirk arbeiteten. „Das heißt, ich komme jeden Tag am Spätnachmittag, und es sitzen vor meiner Praxis schon zehn bis fünfzehn Personen und warten auf mich – viele Bühnenarbeiter, Hausangestellte, Orchestermusiker, Schauspieler und andere Mitwirkende. Ich behandle alle, vom Bühnenarbeiter bis zu Diana Damrau oder Thomas Hampson. Eigentlich betreibe ich für alle Arbeitsmedizin.“

LANDARZT UND STIMMARZT

Manchmal stünden psychoemotionale Probleme hinter Erkrankungen. „Ich habe mich schon als Student viel um Gesprächstherapie gekümmert und mir ein Rüstzeug dafür zurechtgelegt, wie ich mit Menschen, mit Gefühlen, mit Übertragung und Gegenübertragung oder mit Blockierungen umgehe.“ Bei physischen Ursachen, etwa Stimmlippenpolypen, behandelt er sowohl konservativ als auch mit speziellen Verfahren. Er eignete sich Operationsmethoden ohne Narkose

Rundblick Winter 2017.indd 11 31.01.2018 15:54:13

Den Stimmarzt Dr. Schlömicher-Thier kennen etliche Mitglieder mit laryngealer Dystonie (Stimmkrampf) unserer Gemeinschaft durch ihre Behandlung persönlich. Auch diesen Dystonie-Patientinnen und Patienten hat Dr. Schlömicher-Thier – den sehr positiven Urteilen nach – sehr wirkungsvoll als Arzt und als Mensch geholfen.

Dr. Josef Schlömicher-Thier
Festspielarzt, Sänger, Bierbrauer

Geboren 1954 in Vorau in der Oststeiermark, Brauerlehre und Brauergeselle in Graz, Medizin- und Gesangsstudium in Graz. Gesangsstudium am Konservatorium der Stadt Graz und an der Hochschule für Musik in Graz als Bariton (Sologesang bei Prof. Suttheimer und Liedgesang bei Prof. Zeller). Opernmdramatischer Unterricht bei Prof. Pöppelreiter. Stückvertrag an der Grazer Oper in Don Carlos, Meisterklassenschüler von Walter Berry. Regelmäßige Auftritte als Konzertsänger, zuletzt 2013 in Philadelphia und Budapest.

Ehemaliger Leiter der Kultur- und Bildungsplattform „Die Kuppel“ im LKH Graz (von 1987 bis 1991). Aufbau und Leitung der studentischen Bewegung „Medizin und Ethik“ an der Medizinischen Fakultät in Graz 1980 bis 1984. Ausbildung zum Arzt für Allgemeinmedizin in Graz und Leoben. HNO-Facharztausbildung in Salzburg bei Prof. Albegger. Seit 1996 HNO Facharztpraxis in der Stadt Neumarkt am Wallersee und seit 1992 als HNO-Arzt und Arbeitsmediziner betreuender Arzt der Salzburger Festspiele. Aufbau und Leitung des Austrian Voice Institute seit 1996. Mitglied in der American Voice Foundation, British Voice Association, Deutsche Stimm- und Sprachgesellschaft, Generalsekretär des Collegium Medicorum Theatri (CoMeT). 2016 Gründer des Stimmzentrum Salzburg.

Verheiratet mit Dr. Luise Schlömicher,
vier erwachsene Kinder.

HNO-Praxis Dr. Schlömicher-Thier
Salzburgerstraße 7
5202 Neumarkt am Wallersee, Salzburg
Österreich

Telefon: +43-6216-4030
Fax: +43-6216-4030-20
E-Mail: hno-schloemicher@sbg.at

Ordinationszeiten:
Montag: 08:00–12:30 Uhr
Dienstag: 08:00–15:30 Uhr
Mittwoch: 16:00–18:00 Uhr
Donnerstag 14:00–17:00 Uhr
Freitag: 08:00–13:00 Uhr

Alle Kassen

(nur mit Lokalbetäubung) an, die er in seiner Praxis durchführen kann. Auch bei Kongressen, die er organisiert, hält er manchmal Kurse ab, um die narkosefreien OP-Techniken weiterzugeben, die er selbst im damaligen Ostdeutschland an der Charité erlernte und die sonst seiner Ansicht nach verloren gehen würden.

KLEIN-KRANKENHAUS

Spezialisiert ist Schlömicher-Thier auch auf die sogenannte Reflux-Medizin mit speziellen Untersuchungsmethoden. Um derlei diagnostische und therapeutische Verfahren sowie phonochirurgische Interventionen durchführen zu können, die nicht in das kassenfinanzierte Leistungsspektrum fallen, gründete der Arzt ein Unternehmen, das nach einer Bedarfsprüfung durch das Land Salzburg als Krankenanstalt anerkannt wurde. In dieses Klein-Krankenhaus mit der offiziellen Bezeichnung „HNO- und Stimmzentrum Salzburg“, das als erste Stimmklinik Österreichs gilt, ist die Kassenpraxis des Arztes eingemietet. Beide Bereiche werden zu festgelegten Zeiten betrieben, klar voneinander getrennt. Eine enge freundschaftliche Kooperation

Rundblick Winter 2017.indd 12 31.01.2018 15:54:13

besteht mit dem Regensburger HNO-Arzt und Phoniater Mathias Weikert, der ab Juni als stellvertretender Leiter des Stimmzentrums arbeiten wird.

AUSGEBILDETER SÄNGER

Der gebürtige Steirer studierte seinerzeit selbst Gesang in Graz, parallel zum Medizinstudium. Bis heute tritt der Bariton gelegentlich als Sänger auf, zuletzt im Mai bei einem Benefiz-Liederabend für die Krebshilfe Steiermark – am Klavier begleitet von einem HNO-Kollegen. Selbst zu singen, um mit Sängern als Arzt arbeiten zu können, sei nicht unbedingt nötig, aber es helfe, um sich besser ausdrücken zu können und bei Problemen auf den Punkt zu kommen.

„Was heißt Stimmnot? Was heißt, der Stimmansatz geht nicht? Was heißt, ich muss immer in der Höhe drücken? Das alles sind Symptomentsprechungen für eine mögliche Diagnose."

WISSENSCHAFTLICHES NETZWERK

Sein Interesse gilt jedoch nicht nur der Sing- und Bühnenstimme, sondern dem Phänomen Stimme an sich. Das von ihm gegründete Austrian Voice Institute widmet sich der wissenschaftlichen Beschäftigung damit. „Ich habe alle großen Leute, die ich auf Kongressen und in den Fachgesellschaften der Welt kennengelernt habe, schon hier in Salzburg als Referenten gehabt. Wir versuchen, Wissenschaft in die praktische Medizin hineinzubringen, zu hinterfragen, Innovation zu bringen."

Eines der Forschungsthemen, auf die er selbst sich spezialisiert hat, sind Störfaktoren im Hals, die im Körper selbst entstehen. Viele chronische Husten, Heiserkeiten oder Entzündungen entstünden nicht durch Viren und Bakterien, sondern sozusagen durch eigene Körpersäfte, die sich am falschen Platz befänden. Aus Amerika mitgenommen habe er die HNO-Gastroenterologie, die „Heilkunde für die Ernährungsschleimhäute", wie Schlömicher-Thier dieses Fachgebiet beschreibt, das mit vielen Zeitgeistübeln wie Stress und falscher Ernährung zusammenhänge, die sich auch im Aussehen der Speiseröhre manifestierten. In beiden Bereichen werde er zunehmend von Patienten aufgesucht, die mit jahrelangen Krankheits- und Leidensgeschichten wegen Zweitmeinungen zu ihm kämen. Sehr entgegen kommt dem HNO-Arzt dabei, dass seine Praxis in Neumarkt in einem Ärztezentrum angesiedelt ist, wo er einige sehr gute Kollegen, darunter auch einen Gastroenterologen, sozusagen in Zurufweite hat. „Wir müssen möglichst integriert arbeiten", sagt Schlömicher-Thier. „Wir müssen viele Kenntnisse von Fachkollegen aufnehmen, damit wir erfolgreich mit ihnen im Sinn der Patienten kommunizieren können."

Blick in den Festsaal des Wiener Rathauses am Tag der Selbsthilfe, 26. November 2017, siehe Seite 37

Rundblick Winter 2017.indd 13 31.01.2018 15:54:13

„Heute träume ich mich so, wie ich bin“

Er hat keine Arme und Beine und kommt trotzdem mit dem eigenen Auto. Seine Behinderung kompensiert Georg Fraberger, Psychologe, Buchautor und Coach, mit einer Reihe von technischen Hilfsmitteln, aber vor allem durch große Selbstverständlichkeit.

Interview Mia Eidlhuber

Bei Darwins „survival of the fittest“ geht es nicht ums Überleben der Stärksten, sondern ums Überleben der am besten Angepassten. Wie mussten Sie sich an die Umwelt anpassen?

Fraberger: Ich musste in der Mobilität fit werden und auch im Vordenken. Wenn ich heute weiß, dass es mir nicht möglich sein wird, mit meiner Frau barfuß im Sand bei Vollmond spazieren zu gehen, muss ich mir überlegen, wo eine Bank steht, damit wir auf einer Ebene den Vollmond betrachten können. Darin bin ich – hoffentlich – sehr fit geworden.

Sie haben in einem Interview einmal gesagt, dass Sie nicht nur überleben, sondern leben wollten. Wann haben Sie das beschlossen?

Fraberger: Drastisch geändert hat sich mein Leben mit dem Studium. Zur Universität musste ich mit dem Rollstuhl fahren, die Straßenbahn war damals nicht barrierefrei. An der Uni wusste ich zunächst nicht, wie ich wo hinkomme, ob es Stiegen gibt, ob das alles klappen wird. Meine Mutter hat damals gesagt: Was ist das Schlimmste, was passieren kann? Ich sagte: Dass mich keiner mag. Sie meinte, das kannst du riskieren, wenn dich wirklich keiner mag, kommst du einfach wieder nach Hause, wo dich alle mögen. Also bin ich los. Das war ein entscheidender Moment, wo ich verstanden habe, dass ich, wenn ich etwas möchte, auch was tun muss.

Sie betonen immer wieder, dass Ihre Eltern Ihnen viel Raum für Entwicklung gegeben, aber Sie auch nicht geschont haben. Sind das die Zutaten für eine gelungene Erziehung? Geben Sie das heute auch so an Ihre Kinder weiter?

Fraberger: Ja. Ich war immer sehr froh, dass ich eigentlich dieselben Probleme wie meine Brüder hatte. Sowohl meine Eltern als auch meine

Rundblick Winter 2017.indd 14 31.01.2018 15:54:13

behandelnden Ärzte haben immer geschaut, dass ich mitmache. Aber es kommt noch etwas Drittes dazu: Wenn ich aufgrund meiner Behinderung Hilfe brauche, also beispielsweise wo hingehoben werden muss, ist das körperlich sehr nah. Dadurch ist es mir gelungen, mit meinem Körper sehr selbstverständlich umzugehen. Natürlich habe auch ich eine natürliche Schamgrenze, die ich nicht überschreiten will, aber Nähe fällt mir nicht schwer. Mir fällt auf, dass viele Menschen keine Nähe mehr zulassen.

Der Leistungsdruck heute ist enorm, und viele Eltern stehen unter dem Stress, ihre Kinder fit für die Gesellschaft zu machen. Wie sehen Sie diese Entwicklungen als Vater von vier Kindern und als Psychologe?

Fraberger: Man ist nur dann wirklich fit, wenn man mit Misserfolg richtig umgehen kann. Fit ist man, wenn man gut aushält, irgendwann einmal nicht fit für etwas zu sein. Ich kann mich an eine Studienkollegin erinnern, die einmal ein Nicht genügend in einem Fach geschrieben hat und deswegen das Studium beenden wollte. Noten, das versuche ich meinen Kindern zu vermitteln, interessieren mich nicht wirklich.

In Ihren Büchern geht es auch um Selbstliebe. Lässt sich die ohne ein stabiles Elternhaus überhaupt entwickeln?

Fraberger: Ich glaube, man braucht zumindest eine Person im Leben, die einen akzeptiert und wirklich liebt. Aber wenn man es gewohnt ist, etwas zu hinterfragen, kann man so etwas auch selbst entwickeln. Wenn nur die gute Note als Erfolg zählt, wird man erkennen, dass es darum gar nicht geht. Sondern dass es um eine Beziehungsfähigkeit geht, die zum Erfolg führt. Es ist kein Misserfolg, nur weil ich von irgendjemandem nicht gemocht werde.

2013 erschien „Ohne Leib mit Seele". Ihre These: Neben Körper und Geist muss es noch etwas geben, das den Menschen im Kern ausmacht: die Seele. Leben wir in einer seelenlosen Zeit?

Fraberger: Im Moment leben wir wirklich in einer seelenlosen Zeit. Im Studium haben wir gelernt, dass der Mensch aus Verstand und Körper besteht. Mit dem einen denken wir, mit dem anderen fühlen wir. Erst nach dem Studium habe ich begonnen, mit Menschen zu arbeiten, die diesen Verstand nicht mehr haben, entweder durch schwere Hirnschädeltraumata oder geistige Behinderungen. Trotzdem hat man diese Menschen gemocht, erkannt und gesehen. Das war der Punkt, an dem ich dachte: Da muss es noch etwas geben. Ich dachte immer, mein Verstand kompensiert diesen mangelhaften Körper. Mittlerweile denke ich das nicht mehr: Mein Verstand kompensiert gar nichts. Denn so viel weiß man als Psychologe nun auch wieder nicht (lacht).

Sie wissen, dass Glück nicht von einem intakten Körper abhängt. In unserer Gesellschaft geht es aber viel um ein perfektes Körperbild, alle laufen ins Fitnessstudio, quer durch alle sozialen Schichten. Wo führt das hin?

Fraberger: Der ganze Körperkult ist nicht nur schlecht. Aber die Leute leben diesen Körperkult nur die paar Minuten am Strand, den Rest des Tages vergessen sie ihn. Ich glaube, das alles ist auch ein Ausgleich zur mangelnden körperlichen Kommunikation durch das Handy. Alles läuft nur über Worte. Vielleicht schickt man noch Fotos, aber es ist keine körperliche Nähe da. Ich habe Männer und Frauen in meiner Praxis, die erzählen, dass sie Sex am Computer haben, aber noch nie mit jemandem

Rundblick Winter 2017.indd 15 31.01.2018 15:54:13

körperlich zusammen waren. Dafür gehen sie aber ins Studio und schauen genau darauf, wie sie ausschauen. Da ist die Behinderung fast ein Vorteil, weil sie so viel Körperlichkeit braucht.

Mit welchen seelischen Problemen kommen Menschen zu Ihnen?

Fraberger: Diejenigen, die zum Psychologen kommen, sind eher die Opfer einer Gesellschaft und weniger die Täter. Für sie ist es wichtig zu lernen, wie man Beziehungen liebevoll gestaltet, wie man lernt, Ja oder Nein zu sagen. Es kommen Frauen, die Probleme mit bestimmten Körperteilen haben, die einen Teil als so massiv störend wahrnehmen, dass es die gesamte Beziehungsfähigkeit beeinträchtigt.

Woher kommen solche Störungen?

Fraberger: Ich würde sagen, aus mangelnder Zeit, die mit diesen Kindern verbracht wurde, und mangelnder Körperlichkeit, weil Eltern zum Beispiel nur gearbeitet haben. Das passiert unabhängig von der sozialen Schicht.

Ihre Eltern haben es geschafft, Ihre Behinderung nicht als großes Problem zu sehen, sie „haben gar nicht verstanden, wie man mich nicht mögen kann". Gab es auch Rückschläge, Menschen, die Sie nicht mochten?

Fraberger: Sicher. Die Liebe zum Beispiel hat mich immer auch an den Rand der Verzweiflung gebracht. Als Jugendlicher war ich verliebt, und meine Mitschülerin hat gesagt: Schau Georg, schön wärst du eh, aber leider bist du behindert. Das hat mich getroffen, keine Frage. Meine Behinderung habe ich zu Hause schon viel diskutiert. Was mich als Jugendlicher fast noch mehr gestört hat, war, dass ich keine Bauchmuskeln habe. Ich dachte, hätte ich Bauchmuskeln, wäre ich trotzdem schön (lacht).

DR. GEORG FRABERGER ÜBER SICH SELBST

Klinischer und Gesundheitspsychologe und Buchautor

Aus ganzer Seele Psychologe.

Mein Leben habe ich dem Seelenheil verschrieben. Seit über 15 Jahren arbeite ich als Psychologe – in meiner Praxis in Wien 19, außerdem als klinischer Psychologe im AKH Wien und als Lehrbeauftragter.

Zu mir kommen Menschen mit und ohne psychische Erkrankungen. Während ich als Therapeut in meiner Praxis oft Depression, Angststörungen, Zwangshandlungen oder posttraumatische Belastungsstörungen behandle, arbeite ich im AKH vorwiegend mit Patienten, die mit einer lebensverändernden Diagnose zurechtkommen müssen. Beim Umgang mit der neuen Lebenssituation und der Verarbeitung dieser Ereignisse stehe ich helfend und beratend bei.

Reden und schreiben.

Wenn ich gerade nicht mit meinen Patienten spreche, rede ich entweder bei Vorträgen, im Hörsaal oder bei Fernsehdiskussionen. Als Ausgleich zu all den Gesprächen, die ich führe, schreibe ich dann Bücher. Wie: „Ich verstehe dich", erschienen im Ueberreuter Sachbuch Verlag, oder „Ein ziemlich gutes Leben", erschienen im ecowin-Verlag. Ich bin froh, ein solches führen zu können und das wünsche ich auch meinen Mitmenschen. Darum bin ich, was ich bin, und das „Ohne Leib, mit Seele": Psychologe.

Rundblick Winter 2017.indd 16 31.01.2018 15:54:13

Ist die Behinderung ein Thema für Ihre Familie und Kinder?

Fraberger: Klar, aber meine Kinder finden einen guten Umgang damit. Wenn andere Kinder nicht wissen, was eine Prothese ist, dann sagen sie: „Na, die Roboterhand vom Papa!“ Die finden Begriffe, die sozial akzeptiert sind. Mir wäre der Begriff niemals eingefallen. Mein Rollstuhl ist dann „wie ein Segway“.

Woher kommen Ihr Lebenssinn und Freude?

Fraberger: Der Sinn besteht darin, dass man erkannt wird als der, der man ist. Auch wenn ich mich manchmal nicht so verhalte, wie ich möchte, der mag mich trotzdem. Sinn finden wir aber auch in der Wissenschaft, deswegen arbeiten sich viele auf diesem Feld auch zu Tode, weil sie sagen können: Das ist sinnvoll, was ich tue. In der Kunst und im Sport ist das genauso. Es geht um das Erkennen.

Sie haben Sinn in Ihrer Arbeit gefunden. Laufen Sie Gefahr, zu viel zu arbeiten?

Fraberger: Wenn man in einem Spital arbeitet, so wie ich als Psychologe an der Orthopädie am Wiener AKH, dann kann man nie genug da sein. Da erlebe ich mich teilweise auch als Mangel. Als ich 2002 anfing, gab es nur zehn Psychologen am AKH, mittlerweile sind wir über 70.

Sie selbst haben Ihre Frau im Internet kennengelernt. Wie sehen Sie den Umgang der Menschen mit der neuen Technik?

Fraberger: Das Internet bietet eine Fluchtmöglichkeit, mit der man Einsamkeit scheinbar überwindet. Es traut sich heute kaum jemand mehr, allein zu sein. Es ist als Jugendlicher schwierig, das zu lernen. Aber ich glaube, dass Leiden bildet. Wenn man es gar nicht schafft, für sich allein zu sein, zu sich und seiner Meinung zu stehen, sondern immer nur Menschen in sozialen Medien findet, die dieselbe Meinung haben, fehlt ein gewisses Maß an Bildung.

Sie machen vielen Menschen Mut. Haben Sie selbst in schweren Zeiten psychologische Hilfestellungen gehabt?

Fraberger: Ich hoffe, dass ich anderen Mut mache, und selbstverständlich habe ich Kollegen, die mir ein Vorbild sind. Die suche ich immer noch auf. Im Spital in Heidelberg, wo ich so gut wie jeden Sommer von meinem dritten bis zu meinem 20. Lebensjahr operiert wurde, war psychologische Unterstützung selbstverständlich. Meine Mutter oder meine Oma waren manchmal eine Woche zu Besuch. Auch wenn es Kindern wehtut, allein zu bleiben, tut es ihnen auch gut. Es war eine gute Übung, in der Welt zu bestehen. Zu vielen habe ich heute noch Kontakt. Der Arzt, der mich über all die Jahre behandelt hat, ist letztes Jahr verstorben. Bis zu seinem Tod habe ich ihn immer wieder besucht.

Von Beziehungen erwarten wir, dass sie bis zum Tod halten. Wenn sie scheitern, ist das oft ein Auslöser für eine Krise. Sie selbst sind auch geschieden. Hat eine Beziehung nicht mehr mit einem selbst als mit dem anderen zu tun?

Fraberger: Gewiss. Meine Erfahrung ist: Wenn man sich das Scheitern nicht eingesteht, meldet sich ohnehin der Körper. Ich habe begonnen zu somatisieren. Ich habe es nur bemerkt, weil ich seit dem Tag meiner Scheidung schmerzfrei bin. Ich hatte enorme Rückenschmerzen. Aber ich kann umgekehrt nicht davon ausgehen, dass, wenn jemand mit Rückenschmerzen zu mir kommt, seine Beziehung schlecht ist. Da muss man aufpassen.

Ihr letztes Buch „Ich verstehe dich“ beschäftigt sich viel mit Kommunikation in Beziehungen. Kann man richtiges Kommunizieren lernen?

Fraberger: Ja, indem man viel mehr auf seinen Körper achtet. Alle Kommunikationsmodelle beschränken sich auf das Wort und vielleicht noch auf die Interpretation der Körpersprache. Die sagen alle, wie man dastehen muss, aber nicht, wie du dich dabei fühlen musst. Aber wenn man sich anderen gegenüber ängstlich fühlt, dann ist das wie eine Einladung zur Kränkung. Denn keiner mag die Angst. Das wird leider oft übersehen. Der Hund, der die Angst spürt, der muss ja bellen oder sogar beißen. Wenn ich aber lerne, zu meiner Angst zu stehen, dann wirke ich wieder sicher. So einfach.

Rundblick Winter 2017.indd 17 31.01.2018 15:54:14

In Ihrem neuen Buch „Wie werde ich Ich" geht es darum, auf die eigenen Bedürfnisse zu achten, sie überhaupt erst zu erkennen.

Fraberger: Genau. Wo verstelle ich mich? Wann verstelle ich mich? Wenn man sich für die Liebe des Partners oder im Büro verstellen muss, glaube ich, macht das auf Dauer krank.

Wie sind Sie Sie geworden?

Fraberger: Die wichtigste Sache für mich war, dass ich aufhörte, mich für mich zu genieren. Dass ich aufhörte, mich kleiner zu machen, aber auch, mich groß zu machen. Ich muss mich heute für niemanden verstellen. Man muss zu sich stehen lernen. In England, wo ich ein Jahr gelebt habe, geht man viel selbstverständlicher mit Behinderung um. Ich hatte damals Angst, nach Österreich zurückzukommen. Solange ich diese Angst ausgestrahlt habe, haben mich Patienten auch tatsächlich gefragt: Wohnen Sie im Keller? Was tun Sie Armer denn zu Weihnachten? Als ich begonnen habe, diese Angst abzulegen, hat das aufgehört.

Träumen Sie manchmal davon, einen normalen Körper zu haben?

Fraberger: Mit Mitte 20 habe ich mich immer wieder mit Händen und Füßen geträumt. Das war am Anfang sehr irritierend, dann wurde es selbstverständlich und war sehr schön. Aber heute träume ich mich so, wie ich bin. Ich empfinde die Behinderung mittlerweile wirklich fast als Vorteil. Auch mit meiner Frau. Die Behinderung bringt so viel mehr Nähe. Selbst wenn ich nur eine Hand hätte, wäre diese Herznähe weniger vorhanden, als sie jetzt ist. Auch die Kinder, die sind alle gleich viel näher. Auch wenn das manchmal ganz schön heiß werden kann (lacht).

Quelle: Interview aus „Der Standard", vom 31. August 2017, geführt von Mia Eidlhuber. Wir danken für die freundliche Überlassung.

Mit großer Betroffenheit und Trauer erfuhren wir vor Weihnachten vom Tod von

Frau Dr. phil.
Brigitte Gertrud Gygli-Wyss

Gründerin und langjährige Präsidentin der Schweizer Dystonie Gesellschaft

Die Schweizer und die Österreichische Dystonie Gesellschaft sind ungefähr zur gleichen Zeit entstanden und es besteht bis heute ein herzliches Freundschaftsverhältnis, das von den beiden Gründerinnen Frau Dr. Gygli und Frau Hafenscher geschaffen wurde. Frau Dr. Gygli verstarb im 86. Lebensjahr.

Aus der Parte:

Sie ist nach langer, mit bewundernswerter Geduld getragener Krankheit friedlich eingeschlafen. Ebenso warmherzig und fürsorglich wie klug und weise, war sie mit der wunderbaren Gabe der Zufriedenheit und Heiterkeit gesegnet. Alle, denen sie eine Stütze war und die ihr Halt gaben, erinnern sich an sie mit großer Dankbarkeit.

Ihre Tochter, Frau Barbara Gygli schrieb uns in sehr berührenden Zeilen über die letzten Monate ihres Lebens:

Es ging ihr in den letzten Monaten nicht mehr gut, sie war bettlägerig und brauchte fast für alles Hilfe, erfreute sich aber immer noch an Besuchen und an der Musik. Nur noch selten konnte sie die Welt mit den Augen wahrnehmen, denn ein Klinikbesuch für Botox-Injektionen war nicht mehr möglich. Aber auf Töne, Stimmen und Berührungen reagierte sie bis zum letzten Tag positiv und strahlte trotz allen Leidens eine wunderbare Heiterkeit und Gelassenheit aus; sie konnte auch immer noch lächeln und manchmal sogar lachen. In ihren letzten Stunden konnte ich bei ihr sein und ihre Hand halten.

Wir entbieten den Hinterbliebenen sowie dem Präsidium und den Mitgliedern der Schweizer Dystonie Gesellschaft in herzlicher Verbundenheit unser tief empfundenes Mitgefühl.

Rundblick Winter 2017.indd 18 31.01.2018 15:54:14

Ins Ohr geflüstert

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

Der Weg ist das Ziel ... Ein blöder Spruch. Diesen Spruch haben sich Leute einfallen lassen, um Menschen nicht zu frustrieren, die einen Weg gehen – müssen oder wollen –, aber vielleicht nie zum Ziel kommen.

Nein, verehrter Leser, verehrte Leserin, nicht „der Weg ist das Ziel“ – das Ziel ist das Ziel! Der Weg dorthin ist einfach nur ein Weg ...

1994 wurde von mir die ÖDG mit großen Hoffnungen und großem Enthusiasmus gegründet. Mit dem Ziel, allen Dystonikern die Möglichkeit einer Diagnose und einer Behandlung nahezubringen. Alle Ärzte dahingehend zu sensibilisieren, aufzuklären, eine Dystonie – welche auch immer – zu erkennen.

Obwohl selbst schwer an Cervikal- und Torsionsdystonie erkrankt, fuhr ich in den Anfangs-90ern zweimal in die USA, um mir alle Informationen zu dieser Erkrankung zu holen. Man kannte Dystonie in Österreich nicht.

Aber auch, um eine in Österreich damals noch völlig unbekannte Behandlungsmöglichkeit in Erfahrung zu bringen! Und als letzten Ausweg die Möglichkeit zu einigen Operationsmethoden, die es in Österreich damals auch noch nicht gab, zu erfahren.

Heute – fast 30 Jahre danach – muss ich mir eingestehen, mein Vorhaben ist leider nur zum Teil gelungen. Immer noch hört man von verzweifelten Patienten, die nicht wissen, was sie haben, die nicht wissen, wohin sie gehen sollen, und oft bei Ärzten landen, die nicht wissen, wie sie behandeln sollen.

JA, das gibt es nach 24 Jahren internationaler Arbeit und meinem jahrelangen, persönlichen Intensiv-Einsatz oft bis spät in die Nacht hinein, immer noch.

Wer das Glück hat, im Internet recherchieren zu können, was leider immer noch nicht jeder kann, findet mehrere Dystonie-Webseiten und findet dort viele Informationen, um sich schon ein wenig orientieren zu können. Vor dem Internet hat es keine Möglichkeit gegeben, sich über Dystonie Wissen anzueignen (und über die „komischen“ Symptome) . Die Verbreitung der Information über Dystonie war nur durch Vorträge in den Spitälern, Unis und der Herumreiserei in den Bundesländern – oft auch in andere Länder – möglich. Und mit medizinischer Aufklärungs-Unterstützung der Professorenärzte Eduard Auff und Werner Poewe.

Das ist heute nicht mehr nötig. Information gibt es genug.

Damals – 1989/1990 – gab es sehr wenig Ärzte (eigentlich außer Fuchs, Auff und Poewe keine), die eine Dystonie erkannten und noch weniger, die sie behandeln konnten. Auch das ist heute anders.

Leider – trotz ewiger und intensiver Bemühungen – war es bis heute nicht möglich – wie bei vielen anderen Organisationen (z.B. Krebshilfe, Parkinson, chronisch Kranke, Epilepsie) eine gesicherte Finanzierung des Vereines zu erwirken. Dazu hatten wir keinerlei Unterstützung. So konnten wir uns keine Hilfskraft leisten, die den immer größer werdenden administrativen Anforderungen gerecht werden konnte.

Rundblick Winter 2017.indd 19 31.01.2018 15:54:14

Telefonieren, schreiben, Geld beschaffen, Vorträge, Symposien, Artikel für Zeitungen gestalten, am Computer E-Mails, Website und Facebook betreuen, Zeitung gestalten, viele medizinische Zeitungen lesen um Artikel für den Rundblick zu überprüfen und zu übernehmen, Kongresse besuchen, reisen, Bürotreffen und das alles mit einer Anfahrt von Kettlasbrunn nach Wien und retour ... insgesamt ca. 145 km.

Alles, wirklich alles wurde von mir den Dystonie-Patienten und der Verbreitung von Dystonie-Wissen und der Betreuung der Österreichischen Dystonie Gesellschaft untergeordnet.

SELTEN BEDANKT UND OFT KRITISIERT

Die meisten Neurologen sind ja nun gut vertraut mit der Dystonie, ihren Symptomen und deren Behandlung. Dieses Krankheitsbild gehört zwar zu den „seltenen Erkrankungen“, aber durch nimmermüde Aufklärungsarbeit ist uns das mit totalem Einsatz bei Ärzten und Patienten gelungen.

Bei den Orthopäden und Augenärzten ist uns das leider bis heute nicht gelungen. Das wird vielleicht noch einmal 20 Jahre dauern.

Nun, es wäre vor allem dringendst notwendig, die praktischen Ärzte, die ja im Erkrankungsfall die erste Anlaufstelle für Patienten sind, auf diese Erkrankung aufmerksam zu machen. Keiner der praktischen Ärzte, die ich kenne, hat je von Dystonie gehört und schon gar nicht einen Dystonie Patienten zu Gesicht bekommen.

An Dystonie ist auch nicht so viel zu verdienen wie an Diabetes, Krebs oder hohem Blutdruck. Daher haben Pharmafirmen nicht mehr wirklich großes Interesse, eine Organisation wie die unsere zu unterstützen. Das war in den Anfangsjahren anders.

Heute aber sind die Ambulanzen voll mit Dystoniepatienten. Mehr geht schon nicht mehr. Der jeweilige Spitalsträger muss sich mit Ökonomie und finanziellen Engpässen herumschlagen. Die Behandlung ist immer noch sehr teuer und es gab jahrelange Streitereien mit den diversen Krankenkassen, um die Kosten zu übernehmen.

Das ist Geschichte – aber es wird immer schwerer, im Becken der Fördergeber als Patientenverein nicht ganz unterzugehen.

Nun, voriges Jahr wurde nur eine einzige Zeitung herausgegeben. Das hatte angeblich verschiedene Gründe.

Erst einmal habe ich mich mit Erkrankungen herumschlagen müssen. Ich hatte heuer einen komplizierten Bruch des linken Fußes. Nein nicht ein Bruch – 4 Brüche aller vier Mittelfußknochen. Meine wichtige Wirbelsäulen-Operation wurde verschoben und ich aus dem AKH entlassen, obwohl ich dort schon stationär zur OP aufgenommen war. Wochenlanger Liegegips, schwieriger Heilungsverlauf, der bis dato leider noch immer nicht abgeschlossen ist.

Allerdings waren meine Hände funktionsfähig und so habe ich schon im Sommer sämtliche Rundblick-Artikel fertiggestellt.

Aber auch – wie immer – viele Ärzteinformationen gelesen, um Neuigkeiten an Sie, lieber Leser, liebe Leserin weiterzugeben.

Zweitens ist einfach kein Geld vom Ministerium überwiesen worden. Es wurde verschoben, verschoben, verschoben. Herr Peschel und ich haben Herrn Schierl monatelang immer wieder daran erinnert, er möge doch endlich die Zeitung fertig machen, sodass man bei Eintreffen des Geldes sofort in Druck gehen kann.

Leider ist unser Ermahnen nicht wirklich angekommen.

Und dann, als dritten Punkt – seit den Schicksalsschlägen in meinem Leben wollte und konnte ich einfach nicht mehr für alles Verantwortung übernehmen.

War nicht mehr Antriebsmotor und Ideengeber, Kontrollor und Mädchen für alles. Es gab Intrigen, Vorwürfe, Verständnisschwierigkeiten und viel Unfrieden.

Meine Artikel und Briefe wurden manches Mal zensiert, ich „durfte“ nichts mehr ohne Genehmigung meiner alten „Freunde“ Peschl und Schierl machen oder schreiben, letztendlich wurde ich von keinem Fortgang, Gesprächen und Tätigkeiten in der ÖDG mehr informiert. Nach lautem Einfordern kamen

Rundblick Winter 2017.indd 20 31.01.2018 15:54:14

dann die auch für mich wichtigen Informationen – spärlich.

Meine Art war immer loyal, geradlinig, ehrlich, niemals hinterhältig oder geheimnisvoll, verlässlich im Wort, vor allem aber auch zielorientiert.

Diplomatie war nicht gerade meine Stärke und ich habe immer alles beim Namen genannt, was Sache war. Das Verhalten meiner Kollegen habe ich in den letzten Jahren als sehr bevormundend empfunden.

Es ging mir wie Steve Jobs, dem Gründer von Apple. Er wurde damals aus seiner eigenen Firma hinausgemobbt. Als die Firma Apple kurz vor dem Zusammenbruch stand, holte man ihn wieder.

Nun, mich kann man nicht mehr holen.

Meine Zeit als Vorstandsmitglied und treibende Kraft nach 25 Jahren ist um. Das ist beschlossene Sache.

Herr Schierl sagt zwar auch schon seit 2 Jahren bei jeder Gelegenheit, er hört auf jeden Fall auf. Er möchte die ÖDG zusperren. Bei eventuellem Weiterbestand bleibt er nur mehr gewöhnliches Mitglied.

Das finde ich auch vollkommen richtig – mit seinem Alter, seiner Gebrechlichkeit und seinem sprachlichen Handicap.

Aber – er hätte viel früher loslassen können. Müssen.

Ich habe diese Organisation mit viel Herzblut aufgebaut, die Zerstörung oder Auflösung überlasse ich anderen.

Der Philosoph Heraklit sagte schon vor langer Zeit: „Nichts ist so beständig wie der Wandel."

Aber ich habe große Hoffnung auf einen Weiterbestand. Mit wem oder wie weiß ich nicht.

Meine persönlichen Bemühungen diesbezüglich verliefen leider alle ohne Erfolg ... von den Bemühungen der Herren Peschel und Schierl mit Ärzte-Gesprächstreffen im AKH wurde ich gar nicht mehr informiert. Aber auch das war erfolglos, sagte mir Herr Peschel am Telefon nach meiner Nachfrage.

Ob Sie wenigstens einen Weihnachtsgruß der ÖDG erhalten haben, weiß ich auch nicht.

Ich persönlich hoffe aber, Sie haben die Feiertage gut, friedlich und gesund verbracht und das Neue Jahr 2018 frisch und ausgeruht begonnen.

Es gäbe noch viel zu sagen über die letzten Jahre.

Ich appelliere an Sie alle, tragen Sie den Dystonie-Selbsthilfegedanken weiter in Ihrem Herzen und hinaus in die Welt.

Die Zeiten werden nicht besser, und gerade im Gesundheitsbereich wird der Patient immer mehr um seine Rechte kämpfen müssen.

Als Einzelkämpfer wird man es in Zukunft noch schwerer haben.

Ich wünsche allen unseren Mitgliedern, Spendern, Ärzten und allen, die ich persönlich kenne und liebgewonnen habe, für die Zukunft alles nur erdenklich Gute und gebe Ihnen einen nachdenklichen Spruch von Konfuzius mit, der URALT ist und doch so aktuell – gerade bei der Krankheit Dystonie:

„Geh Du vor" sagt die Seele zum Körper, „auf mich hört er nämlich nicht". „Ich werde krank werden", sagt der Körper, „dann hat er Zeit auf Dich zu hören".

Diese wenigen Schlagworte sind sowas von hilfreich, ein gutes, sinnvolles Leben zu haben, selbst mit einer chronischen Krankheit. In diesem Sinne wünsche ich Ihnen allen einen schönen Sommer. Genießen Sie ihn. Freuen Sie sich des Lebens. Leben Sie es ...

Ihre Christa E. Hafenscher
christa.hafenscher@aon.at

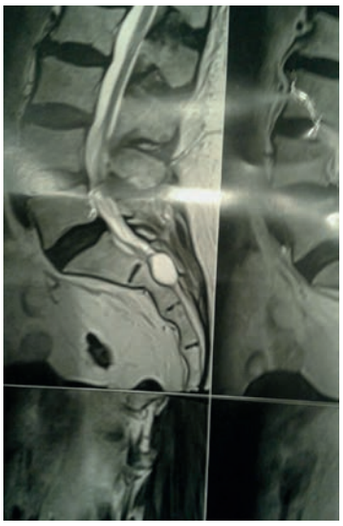
Für alle Patienten von
Frau Dr. Ingrid Fuchs
1080 Wien, Laudongasse 7 / 3

Urlaube der Ordination 2018
26.3.–2.4 • 9.– 22.7. • 13.– 26.8.

Neue Ordinationszeiten
Montag, Dienstag, Mittwoch 11 Uhr bis 17 Uhr
KFA sowie Wahlarzt für alle Kassen und Privat
Tel 01/408 100 14 07

Rundblick Winter 2017.indd 21 31.01.2018 15:54:14

Mein Albtraum im AKH



Meine Wirbelsäule ist ziemlich desolat und symptomatische Behandlungen helfen nicht mehr richtig. Ich schlucke täglich Cortison, das hilft, macht aber langfristig den Körper kaputt. Habe mich in den letzten 3 Jahren zeitweise auf allen vieren fortbewegt. Wenn niemand zuschaut, geht das.

2017 im Sommer nach der vielen und schweren Arbeit im Garten (habe ein Pool aufstellen lassen) war ich zeitweise bewegungs- und gehunfähig. Tag und Nacht schwere Schmerzen. Trotz vieler Medikamente, ich konnte nicht mehr schmerzlos liegen, sitzen und gehen. Nach einem neuerlichen MR-Befund musste nun schnell gehandelt werden, um einer Lähmung vorzubeugen.

Also doch Operation.

Rückblickend: am 1. August bin ich wieder einmal gestürzt, wie schon so oft in letzter Zeit. Da lässt einfach das Bein aus und zack, ich liege am Boden wie ein Maikäfer am Buckel.

Knacks ... ich höre es krachen und habe sofort irre Schmerzen, sodass ich kaum alleine aufstehen kann.

Nun, irgendwie ist es mir aber doch gelungen und ich humpel zum Sofa und bearbeite die schmerzende Stelle bis zum nächsten Morgen mit Eisbeuteln und binde mir dann instinktiv den Fuß zusammen.

Eine Woche später muss ich ins AKH zur Wirbelsäulen-OP „einrücken“. Ich kann immer noch sehr schlecht gehen. Alles tut weh. Ich werde am ersten Tag zu allen Voruntersuchungen geschickt und der mich operierende Neurochirurg meint, das Fußerl schauen wir uns aber vor der Operation auch noch an ...

Langer Rede kurzer Sinn: Der Fuß ist mehrmals gebrochen (!), der Mittelfuß-Knochen verschoben und ich bin eine ganze Woche auf dem gebrochenen Fuß herumgehatscht. Bin auch von Kettlasbrunn nach Wien ins AKH selber mit dem Auto gefahren. Gekuppelt habe ich mit der Ferse unter enormen Schmerzen ... ich dachte mir, Christa, nur die Harten kommen durch. Dieser Spruch trifft auf mich zu. Aber es kommt noch besser.

Bei der (neurologischen) Anamnese klopft mir doch tatsächlich eine junge engagierte Neurologin mit dem Eisenhammerl auf den (gebrochenen!) Fuß und lässt mich mit nackten Füßen auf dem unhygienischen Spitals-Fußboden auf und ab gehen. Mir graust. Ich sage ihr das auch. Aber es gibt da kein Entrinnen. Und der Schmerz wird noch stärker. Sie sagt: „Ich muss sie aber so untersuchen“ ...

Nun, volles Augenmerk auf den Bruch. Ich bekomme einen Spaltgips, ohne dass man das Bein desinfiziert (ich hätte das halt gemacht), weil vielleicht, aufgrund der Dringlichkeit, doch noch operiert wird.

Dann sitze ich, um wieder auf die Station geholt zu werden, **9½ Stunden** am Unfallsambulanz-Gang. Ohne Essen, ohne Trinken, ohne Aufstehen zu können, um aufs Klo zu gehen usw. In einem extrem klimatisierten Raum. Mir ist kalt, ich werde nach meinen

Rundblick Winter 2017.indd 22 31.01.2018 15:54:14

Unmutsäußerungen mit einer Decke zugedeckt, habe am nächsten Tag auf beiden Augen eine starke Konjunktivitis (beide Augen sind zugeeitert). Jetzt ist mir mein Humor doch tatsächlich abhandengekommen!

Endlich, endlich holt man mich zurück auf die Station, nachdem ich gedroht habe, hier auf der Stelle alles anzupinkeln.

Ich bin, trotzdem ich ja nur im Rolli gesessen bin, total erschöpft. Endlich am Zimmer, holt man mich (so spät abends) noch einmal (?) zum Lungenröntgen, obwohl das mit mir ja schon am Vormittag gemacht wurde.

Wir streiten da herum, die Ärztin und RÖ-Assistentin finden die Bilder nicht und wollen mir einreden, ich wäre gar nicht geröntgt worden. Na gut, da bin ich ein bissi laut geworden, weil, bin zwar am Kreuz und an den Beinen bedient, aber das Hirn funktioniert noch. Das habe ich auch lauthals gesagt. Nach längerem Suchen hat man meine Bilder dann doch noch gefunden, sie waren angeblich „verlegt“. Eine Entschuldigung für diese blöde Aktion gab es natürlich nicht.

Die Gesprächskonversation werde ich hier nicht wiedergeben. Aber sie wäre es schon wert ...

Nachts erwähne ich, dass der Harn, den ich am Morgen ins Becherl gepinkelt habe, noch immer am Nachtkastl steht. Macht nix, sagt die Schwester, kriegen sie halt morgen ein neues Becherl ...

Nachts ist das Abendessen natürlich kalt und ich bitte um eine Aufwärmung. Das Essen ist zwar grottenschlecht, aber wenn sie den ganzen Tag nix zum Beißen kriegen, sind sie froh, irgendetwas gegen den Hunger zu bekommen. Die Bedienerin mit ganz schlechten Sprachkenntnissen übernimmt mein Essen und gibt es aufgewärmt meiner Bettnachbarin, die zwar auch einen Hunger hat, aber nach einer Gamma Knife Behandlung nichts essen sollte. Sie freut sich und isst.

Ich mache darauf aufmerksam, aber die Bedienerin bleibt hart und sagt, es ist ihr angeordnet worden, dass ich heute nichts zu essen bekäme.

Wieder muss ich laut werden. Die Stationsschwester kommt gelaufen und der Irrtum klärt sich auf ... Ich bekomme (woher das Essen dann kam – keine Ahnung) doch noch eine Mahlzeit und habe mich beruhigt.

5.10 Uhr Tagwache. Hiiiiiiiilfe. Nachdem ich aber die ganze Nacht eh kein Auge zugemacht habe – auch wurscht ...

Gestern bekam ich eine Lovenox-Spritze (Blutverdünnung) in der Unfallambulanz. Die nächste, sagt man mir, bekomme ich auf der Station. Ich verlange am Morgen die Spritze, die man mir aber nicht geben kann, weil es NICHT IM SYSTEM steht. Ich denk mir: i wer narrisch ...

Bei der Morgenvisite sagt mir der Chirurg, wir müssen die OP nun natürlich verschieben und ich bin direkt erleichtert, weil das wäre für meinen Körper sicher zu viel gewesen. Ich halte zwar viel aus, aber man muss ja nicht übertreiben.

Der neue Harnbecher steht noch immer, natürlich von mir wieder brav gefüllt, am Nachtkastl. Also das wird sicher nix mehr, denke ich mir. (War auch so.)

Nun, ich werde wieder in die Unfallambulanz wegen der Lovenoxspritze geführt. Der Arzt auf der Unfall gibt mir (natürlich) KEINE Spritze, wiederholt, dass muss auf der Station gemacht werden und schickt mich wieder zurück auf die Station. Der Ausflug hat 2¾ Stunden gedauert und ich bin immer noch ohne Spritze!

Da mir gestern der Arzt mehrfach und gar nicht leise gesagt hat, dass man an einer Embolie sterben kann (weiß ich eh), bin ich jetzt beharrlich. Die Schwestern sind im Stress und auch total überfordert.

Ich verstehe alles, aber als Patient ist mein Verständnis für den ganzen Wahnsinn etwas reduziert.

Sofern die Schwester kommt, sagt sie „gleich oder bitte bissi Geduld oder langsam, langsam ... „immerhin brauche ich NUR eine Injektion“. Ich weiß, ich liege auf einer Neurochirurgie, da bin ich momentan ohne OP noch „die Gesunde“, aber ich fühle mich trotzdem schlecht betreut.

Endlich, am 2. Tag um 17 Uhr werde ich entlassen ...

Das Rote Kreuz bringt mich in meine Wohnung in Wien. Mit einem Liegegips.

Rundblick Winter 2017.indd 23 31.01.2018 15:54:14

Wieder einmal: kein Essen, nur Leitungswasser, keine Kleidung, keine Medikamente – usw. Ich bin ein wenig verzweifelt.

Der ÖDG-Slogan ... „Du bist nicht allein“ gilt für mich nicht. Nein, galt für mich NIE.

Mein Sohn kommt am nächsten Tag aus der Steiermark und versorgt mich mit Essen. Mein Garten wird bei der Hitze das Nicht-Giessen, Nicht-Pflegen, Nicht-Schneiden usw. nicht überleben. Ich hoffentlich schon.

So, nach einer Woche Liegen werde ich wieder abgeholt ins AKH zur Kontrolle. Ob der Bruch noch die richtige Stellung hat und nicht doch noch genagelt werden muss. Im Rot Kreuz-Auto sitze ich bei jeder Fahrt nicht alleine im Auto. Was man da von den Patienten an Erfahrungsberichten hört, ist haarstreubend! Man spart im Gesundheitsbereich bei allem und an jedem bis zum GEHT NICHT MEHR.

Für mich aber vollkommen klar. Woher bitte soll das Geld kommen für die vielen Patienten, die noch nie in unser Gesundheitssystem eingezahlt haben? Den Steuerzahlern nimmt man eh schon weg, was geht, also muss personell und ressourcenmäßig reduziert werden. Zumindest beim Equipment und allem, was nicht unbedingt medizinisch notwendig ist.

Das System wird aber von Menschen gemacht. Für mich UNMENSCHEN (Politiker). Wenn die einmal krank sind, werden sie eh verhätschelt und liegen sicher nicht auf der allgemeinen Station. Können also gar nicht wissen, wie es für einen kranken „Normalo“ zugeht. Und am politischen Schreibtisch gibt’s nur Zahlen und keine Menschen ...

Gehen Sie einmal – ohne krank zu sein - durch die diversen AKH-Ambulanzen. Machen Sie sich selbst ein Bild. Woanders wird’s nicht anders sein. Das ist eine gute Möglichkeit, unser Gesundheitssystem hautnah zu erleben. Das „Beste“ ist es nur für diejenigen, die aus ärmeren Ländern kommen und die kein Sozialsystem kennen ... außer unseres.

Also, ich werde liegend transportiert und in der Ambulanz abgestellt. Ich werde für Arzt, Röntgen, Gipswechsel usw. immer aufgerufen, kann aber nicht hingehen. Also muss ich immer wieder rufen, mich immer wieder unbeliebt machen usw. Ein Arzt hat erbarmen, sagt mir, ich sei „im System“ als gehend eingetragen, er wird das ändern.

Danke Herr Doktor.

Genützt hat es leider nix. Im Gipszimmer geht’s Gott sei Dank lustiger zu. Der junge Mann ist sehr kompetent. Lässt mich die Farbe des neuen Gipses aussuchen. Ich sage, bitte rot wie die Liebe. Der Wunsch wird erfüllt und wir witzeln herum, obwohl mir gar nicht zum Lachen ist. Beim Abschneiden des alten Gipses fummelt eine junge Frau (vermutlich in der Ausbildung) an mir herum, hat offensichtlich wenig Kraft, den dicken Gips aufzuschneiden. Ich sage: Lassen Sie das halt den jungen Mann weitermachen. Ihre Antwort: „Na, auf die Ansage habe ich heute grad noch gewartet!“ und haut dabei die Schere aufs Bett und geht.

Upps, da habe ich wohl was Falsches gesagt.

Und tatsächlich, der junge Mann behandelt mich flott alleine weiter. Kaum wieder im Warteraum, werde ich schon vom Roten Kreuz geholt und bin erstaunt, wie ohne längere Wartezeiten das nun heute einmal geht.

Vor ca. 2 Monaten war ich nach einer Medikamenteneinnahme mit einem Allergischen Schock im Krankenhaus Mistelbach. Dort, so glaubt man, wenn man auch das AKH kennt, in einem Sanatorium zu sein. Leider ist man dort wieder medizinisch unterversorgt. Solche Wirbelsäulen-OPs macht man dort nicht. Es gibt keine Dystonieambulanz, keinen Hautarzt und möglicherweise andere wichtige Ärzte auch nicht. Meine Freundin, die leider an ihrer Krankheit in Mistelbach verstorben ist, wurde für jede Spezialuntersuchung nach Wien in ein anderes Krankenhaus gefahren ...

So, jetzt liege ich hier in Wien mit einem Liege/Gehgips, mit dem ich nicht gehen kann, und warte auf den 30. August für eine neuerliche Kontrolle ...

Rundblick Winter 2017.indd 24 31.01.2018 15:54:15

Es ist der 30. August. Heiß, und noch einmal heiß. Die letzten Wochen waren eine grosse Herausforderung. Nur Liegen und höchstens bis aufs Klo alleine ohne Hilfe hupfen. Es juckt ständig unterm Gips. Ich nehme das Staberl von meiner Orchidee und fahre wie wild in den Gips hinein zum Kratzen. Die Tage ziehen sich – ohne wirklich am Leben teilzunehmen.

Ich werde um 7 Uhr in der Früh vom Roten Kreuz abgeholt. Dort arbeiten wirklich lauter unheimlich liebe und fürsorgliche Menschen – ob jung oder älter. Die letzten Tage habe ich förmlich die Stunden gezählt, wie lange es noch dauert, diesen roten Kotzbrocken von meinem Bein herunterzukriegen.

Diesmal geht in der Ambulanz alles ziemlich schnell und gesittet. Ich lasse mich nicht mehr auf ein Bett legen, sondern sitze auf einem Stuhl, und werde ich aufgerufen, hüpfe ich mit den Krücken eben dorthin, wo der Ruf herkommt. Das System ist mir also wurscht.

Trotzdem ein Desaster.

Der Arzt zeigt mir das Rötgenbild. Ich bin der Meinung, es ist das Bild von vor 4 Wochen, aber nein, es ist das Bild von heute. Der 5. Mittelfußknochen ist 3 mal gebrochen, ziemlich verschoben und ohne klitzekleinster Kallusbildung. Mir wird alles genau erklärt und ich muss zugeben, ich war so schockiert, dass mir ein paar Tränen aus den Augen kullerten. Hab mich dafür bissi geniert, aber was soll's, dem Arzt ist's wurscht, letztendlich mir auch.

So komme ich wieder ins Gipszimmer und darf mir diesmal einen grünen Gips aussuchen. Grün – die Hoffnung.

Einen Gehgips, auf den man nicht auftreten darf. Hahahaha – wie soll das jetzt gehen? Mein Sohn erklärt mir das alles zu Hause genau, er ist ja da mit seinen Erfahrungen Experte. Ich darf also mit Krücken hupfen (gehen), aber an der Sohle nicht auftreten, da sich sonst der Knochen weiter verschiebt, und wenn dann ein „Pseudogelenk" wächst – der Körper repariert sich ja brav selber, aber oft nicht so wie wir es wünschen –, kann ich gar nicht mehr gehen und MUSS operiert werden.

Bumm, das hat gesessen. Nein, am Fuß auch noch operieren und das nach wochenlangem Herumliegen in der Wohnung bei der Hitze, das möchte ich nicht riskieren.

Kontrolle am 13. September.

Vorher muss ich aber wegen der vielen Allergien noch am 6. September ins AKH. In die Immundermatologie. Den Termin muss ich einhalten, auf den habe ich 3 Monate (!!!) gewartet.

Also wieder eine spannende Zeit für mich.

Um 9 Uhr früh sollte ich vom Roten Kreuz abgeholt werden. Um 10 Uhr sind sie gekommen. Mir war die Wartezeit egal, weil ich sie ja in meiner Wohnung verbracht habe. Aber der Termin war ausgemacht um 10 Uhr in der Immundermatologie. Gut, die freundlichen Männer haben mir versprochen, das wird keine Probleme machen. Dort angekommen, stellt man mich vor eine Tür und ich muss wieder warten. Es dauert ca. bis 12 Uhr mittags und endlich schiebt man mich in das Arzt- und Testzimmer hinein. Ein Mäderl von einer Ärztin sitzt in diesem Kammerl schaut mich überhaupt nicht an und diagnostiziert mich. Ich möchte ihr meine Bilder der Allergieattacken zeigen. Das interessiert sie nicht. Sie schaut nicht auf die Bilder. Ich möchte ihr meine Beine mit den Pusteln zeigen. Das interessiert sie auch nicht. Ich möchte mit ihr meine Allergie-Probleme besprechen, kein Interesse. Sie diskutiert mit mir eingehend, ob ich das Lammfleisch am gleichen Tag meiner Spitalseinweisung oder am Vortag gegessen habe. Ich sage: am Vortag, am Mistelbacher Entlassungszettel steht aber am gleichen Tag. So betone ich ein wenig eindringlicher, dass ICH ganz sicher besser wissen werde, wann und an welchem Tag ich Lammfleisch aß. Gut. Mein erster Blutbefund ist da, ich bin hochgradig Bienen- und Wespenallergisch. Das Ärztemäderl will mir unter die Haut Wespengift spritzen, um die Diagnose zu bestätigen (???).

Das verweigere ich.

Rundblick Winter 2017.indd 25 31.01.2018 15:54:15

Nachdem ich seit 45 Jahren weiß, dass ich eine schwere Bienen und Wespengiftallergie habe und schon mit mehrfach lebensbedrohenden Allergieschocks (anaphylaktischer Schock) in ein Spital eingeliefert wurde, sogar im AKH schon stationär war, sehe ich diese für mich gefährliche 2-fach Diagnose als nicht machbar.

Ich sage zu dieser, meines Erachtens überheblichen, sehr jungen und unerfahrenen Jungärztin: „Und was machen Sie dann, wenn ich nach dieser Infiltration vom Sessel herunterfalle?“ Ihre Antwort: „Das werden wir dann schon sehen.“

Nun wird in meiner „Akte“ vermerkt, dass ich diese Testung verweigere. Auch gut. Ich lass mich doch nicht, um eine Diagnose zu bestätigen, in einen Kreislaufschock hineintreiben.

Die wirklich sehr freundlichen, sehr kompetenten 2 Schwestern, welche die weiteren Austestungen vornehmen, erzählen mir, dass sie früher zu sechst (!!!) waren. Nun sind sie nur mehr zu dritt und arbeiten an der Grenze des Machbaren. Dass dies Folgen hat, ist jedem „Normalo“ klar. Auch hier werden 50 % Personalkosten eingespart, wenn nicht mehr (und ganz, ganz, ganz junge Ärzte werden auf die Patienten losgelassen). Wie lange das so weitergeht – und gut geht, kann niemand sagen. Es wird nicht viel protestiert. Alle haben Angst um ihren Posten.

Den nächsten Termin hätte ich erst Ende November bekommen. Also wieder erst nach 2 Monaten. Da aber eine Operation ansteht, bei der man wissen MUSS, welche Medikamente ich nicht vertrage, hat man mich für Ende Oktober eingeschoben. Ich habe zwei Zeitungen „Rundblick“ hinterlassen und versprochen, diese desaströsen Zustände auf jeden Fall zu veröffentlichen.

Dann werde ich wieder auf den Gang gestellt.

Da nun gerade keine Transportautos zur Verfügung standen, wurde ich erst um 15.15 Uhr zum Heimtransport abgeholt. Völlig erschöpft und mit der Erkenntnis, dass auch hier, bei Rotem Kreuz, grünem Kreuz, Johanniter usw. insgesamt an die 100 (!!!) Mitarbeiter eingespart wurden, wundere ich mich ein wenig, dass eigentlich noch immer alles irgendwie funktioniert. Wahrscheinlich weil Kranke nicht die Kraft haben, sich zu wehren, aufzuzeigen bzw. diese Zustände zu veröffentlichen. Und vor allem, sie haben keine Lobby, die sie vertritt.

Am 13. September werde ich wieder für eine Kontrolle meines Bruches geholt.

So, Kontrolle. Ich bin sehr angespannt. Fürchte eine neuerliche Vergipsung oder gar gleich einen Operationsvorschlag für den Mittelfußknochen.

Alles kommt anders. Der Arzt lässt den Gips herunternehmen, schaut sich das Röntgenbild an, stellt fest, alles ist ziemlich unverändert, aber meint, ich solle doch jetzt den Fuß langsam steigernd drei Wochen lang belasten. Ohne Gips. Bei Schmerzen sofort wiederkommen. Ich kann es fast nicht glauben. Obwohl ich weder auftreten kann (Schmerzen) noch gehen kann (habe ich irgendwie in den 7 Wochen verlernt), bin ich derart glücklich, dass ich gar nicht mehr erwähnen möchte, dass ich für die Heimfahrt wieder 3 ½ Stunden auf den Fahrtendienst warten musste und dass ich total erschöpft bin. Jetzt heißt es einfach, Fuß trainieren, um wieder normal gehen zu können und dann ... kommt die nächste Operation an der Wirbelsäule.

Dezember 2017. Ich kann immer noch nicht gscheit gehen und habe bei jedem Auftreten Schmerzen. Ich gehe zu einem Orthopäden und nicht mehr ins AKH. Bei einer angeordneten MR stellt sich heraus, es waren 4 Brüche und auf jedem Knochen sitzt nun ein Ödem. Ich bin ratlos. So bearbeite ich nun weiter meinen Fuß, der als Folge einen Fersensporn gebildet hat, mit Salben, Bädern und Massagen und schau halt, dass ich bald anstandslos auftreten kann, um dann **e n d l i c h** die Wirbelsäule sanieren zu lassen.

Christa E. Hafenscher, christa.hafenscher@aon.at

Rundblick Winter 2017.indd 26 31.01.2018 15:54:15

Wussten Sie, ...?

zusammengestellt von Christa E. Hafenscher

dass ...

- es 200 Billionen (!!!) Sterne gibt? Wie viele Planeten wohl um diese Sterne herumkreisen? Wahrscheinlich eine Größenordnung mit einer unaussprechlichen Zahl. *(N24, 25.7.2017)*
- jeder 10. Mensch in Europa – egal ob jung oder alt – inkontinent ist? *(Scobel 2.11.2017)*
- alleine in Afrika es alle 100 Tage (!!!) um 7 Millionen Menschen mehr gibt! *(Krone 12.11.2017)*
- pro Jahr rund 3,5 Millionen Arbeitnehmerveranlagungen abgegeben werden?
- 200 Millionen Euro an Steuergutschriften nie abgeholt werden?
- Sie ihre Steuerangelegenheiten rund um die Uhr auf www.bmf.gv.at abhandeln können? *(Bezirksblätter)*
- 36 Millionen Menschen weltweit mit HIV infiziert sind? Davon 20 Millionen keine Behandlung haben?
- in den Jahren zwischen 1955 und 1968 allein in den USA 450 mal ein Atomtest im Gebiet Area 51 gemacht wurde ? *(zdf info 3.1.2018)*
- pro Jahr 30 Millionen Euro für Packerlsuppen und 20 Millionen Euro für Dosensuppen ausgegeben werden? *(Krone 6.1.2018)*
- ein Nagel aus dem Eisen in unserem Körper eine Länge von 7 cm hätte?
- Sie ungefähr 70.000 Gedankengänge pro Tag haben?
- die Mundspeicheldrüsen im Laufe eines Lebens ca. 20.000 Liter Flüssigkeit produzieren? Damit könnte man locker 2 Schwimmbecken füllen!
- der Haarwuchs im Leben eines Menschen ca. 50 Meter beträgt? *(Für Dich – Juni 2017)*
- Tauben bis zu 20 kg Nasskot pro Jahr und pro Tier produzieren? *(Krone)*
- das Kursplus von Medtronic in den letzten 5 Jahren 131,7 % (!!!) betrug? *(Trend 28-29/2017)* wir werden allerdings GANZ GANZ SPÄRLICH von Medtronic unterstützt (letzte Spende von 1.500 Euro im Jahr 2013 !!!!!) weil kein Geld für Sponsoring zur Verfügung steht !! Hauptsache an unseren Patienten wird (nicht wenig) verdient mit dem Gehirnschrittmacher !!!!

Übrigens:

- Firma Merz & Co im Jahr 2014/15 einen Umsatz von 1 Milliarde 157 Millionen Euro machte. Die Firma Allergan 2014 4,6 Milliarden Euro. Nach einer Fusion 14,570 Milliarden Euro im Jahr 2016.
- im Menschen mehr Bakterien leben als Menschen auf dem Planeten Erde? *(Servus TV)*
- Mäuse durch ein 5–7 mm großes Loch schlüpfen können? Das ist etwa der Durchmesser eines Kugelschreibers. Ein EINZIGES Ratten und Mäusepaar Hunderte Nachkommen produzieren können? *(Bayer Gartenfibel 2017)*
- bis zu einem Drittel der österreichischen Bevölkerung an psychologischen Erkrankungen leidet? (Depressionen, Angstzuständen, und vieles mehr) *(Krone 28.7.2017)* Die Dunkelziffer ist mit Sicherheit weit größer.
- die Menschheit bereits ca. 8,3 Milliarden Tonnen Plastikmüll erzeugt hat? *(Krone 21.7.2017)*
- der Darm ca. 32 m^2 Oberfläche und ca. 5,5 bis 7,5 Meter Länge beträgt?
- der Mensch ca. 15 Flatulenzen pro Tag ausscheidet? *(Ärztekrone)* Es gibt meiner Meinung nach aber viel mehr Furzer ...
- jeder Österreicher ca. 102 l Bier und 28 l Wein im Jahr verschluckt? *(Krone 21.10.2017)*
- sich die Erdbevölkerung seit 1950 auf 8 Milliarden verdoppelt hat?
- die Menschheit so viel Beton produziert, dass man auf jeden einzelnen m^2 der Erde 1 kg Beton ablegen könnte? *(Profil 23)*
- im AKH pro Jahr rund 53.000 Operationen durchgeführt werden? *(People)*
- in den USA die Medizinschäden (verursacht durch Behandlungen) die dritthäufigste Todesursache – nach Krebs und Herz-Kreislauferkrankungen – ist?
- 70% der Patienten nach längerer Medikationseinnahme immer Probleme bekommen?
- es in der Schweiz die besten Kliniken nicht schaffen, beim Personal ordentliche Handhygiene zu veranlassen???? *(People zitiert das Buch: Patientensicherheit – Yes we can)*

Rundblick Winter 2017.indd 27 31.01.2018 15:54:15

Übrigens:

- im Hippokratischen Eid geschworen wird, dass dem Patienten bei einer Behandlung zumindest nicht geschadet wird. Wie sich das mit der Chemotherapie bis in den Tod vereinbaren lässt, ist für mich nicht nachvollziehbar.
- das Befahren von Forst- und Wanderwegen mit einem Fahrrad in Österreich verboten ist? Die Benützung bedarf der Zustimmung des Eigentümers oder Forsterhalters!!! *(Krone 28.6.2017)* Wissen das eh alle Wald- und Wiesen-Biker?
- Heuschrecken 200.000 Tonnen weltweit von Wiesen und Äckern herunterfressen? *(N24 3.6.2017)*
- 3 bis 4 Millionen Menschen pro Jahr an Cholera erkranken? *(NTV 4.6.2017)*
- der Mensch ca. 2 l Speichel pro Tag produziert? *(aus dem Buch Krebserreger)*
- es 67 Libellenarten in NÖ gibt?
- 145 Millionen Jeans in Deutschland pro Jahr verkauft werden? *(NDR)*
- einem Neugeborenen pro Sekunde 2 Milliarden Gehirn-Nervenzellen wachsen ? *(Servus TV 28.5.17)*
- die Weltgesundheits-Organisation WHO laut AP pro Jahr 178 Millionen (!!!!) Euro für 5 Sterne Hotels und First Class Flüge ausgibt?
- es in China 13 Millionen Abtreibungen pro Jahr gibt ? *(Phönix 14.10.2017)*
- es in den USA seit Ende 2014 weltweit 1.347 Dollar Millionäre gibt? 1995 waren es erst 289. *(16.10. Wirtschaft heute)* Eine fast 700 %ige Steigerung.
- wer zahlt, schafft an – heißt ein altes Sprichwort. 90% der klinischen Studien im Bereich der Medizin werden von den Pharmafirmen bezahlt. Peter Götsche von der Uni Kopenhagen bezeichnet das als MAFIÖSES SYSTEM!!! *(15.12.2016 Bezirksblatt Mistelbach)*

Das Gehirn:

- ca 1.500 dag schwer, brauch täglich ca. 75 l Sauerstoff, 1.200 l Blut passieren es täglich, es hat 6 Milliarden Nervenzellen und jede Zelle ist mit 10.000 anderen Zellen in direkter Verbindung!! *(Kurier 16.10.15)*
- wir ca. 121 l Tränen im Leben vergießen? *(Tempo Taschentücher)* Ich habe mit Sicherheit bis jetzt schon 500 Liter vergossen.
- nirgendwo so viel gestohlen wird wie in Österreich? Wer stiehlt? Lieferanten, Mitarbeiter, interne Fehler der Hersteller und natürlich der gewöhnliche Ladendieb. *(Heute konkret 24.11.2015)*
- die Pharmaindustrie doppelt so viel in Marketing investiert als in die Forschung???? *(ORF III 23.11.)*
- es ein RECHT auf alternative Behandlung gibt? Und man in einem Notfall keine Unterschriften bei einer Behandlung leisten muss?
- ein Kaiserschnitt 3.159 Euro in Deutschland bringt? Einer Hebamme immerhin noch 800 Euro? Wie denkt da der Schelm bei überbordernden Kaiserschnitten in Deutschland und Österreich? *(Dr. Johannes Wimmer bei Maybrit Illner)*
- folgende Patienten sexy sind: Krebskranke, Sportverletzte, Orthopädische und Prothesenanwärter und -träger. Patienten sind einfach ein großer Wirtschaftsfaktor.
- es bei Chefärzten Zielverträge und Bonuszahlungen gibt !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
- warum wohl? Weil mit den sexy Patienten das allermeiste Geld zu verdienen ist und sie EWIGE Patienten bleiben! Pfui Teufl *(c.h.)*
- nur ein Milliardstel Licht sichtbar ist? Das allergrößte ist das Unsichtbare.
- es 17 Millionen Erden allein in unserer Galaxie gibt? Wie viele Galaxien gibt es schnell mal? Ja eben. Ca. 100 Millionen. In der Milchstraße ca. 200 Millionen Sterne. *(Stephen Hawkins N24)*
- eine Tsunamiwelle ca. 800 km/h schnell ist? *(Welt der Wunder)*
- in der BRD 18,5 Millionen Menschen pro Jahr Antidepressiva schlucken?
- es geschätzt über 350 Millionen depressiver Menschen auf der Welt gibt? *(3SAT)*
- ein Spermium 800 Pendelbewegungen machen muss, um einen Zentimeter voranzukommen? *(Gesundheit 40)*
- die DNA aus allen menschlichen Zellen hintereinandergelegt eine Strecke ergibt, die 1.000 mal so lang ist wie die Entfernung Erde–Sonne? *(Kurier 7.11.15)*
- sich von 1000 psychologischen Studien nur 39 als NICHT fehlerhaft erwiesen? *(Kurier 18.12.2015)*
- auf einen Menschen 1,5 Millionen Ameisen kommen? *(N24 7.2.16)*
- 100.000 Tonnen (!) Atommüll in den Meeren gelagert bzw. entsorgt werden?
- seit mehr als 50 Jahren dieser Dreck in die Meere versenkt wird?
- jetzt km-lange Rohre in den Meeren – natürlich geheim – verlegt werden, um den Atommüll geheim zu entsorgen? *(Phönix, arte und SWR)*

Rundblick Winter 2017.indd 28 31.01.2018 15:54:15

- über 20 % schon bezweifeln, dass die Demokratie die beste Regierungsform darstellt? *(Krone 8.5.)*
- auf jedem cm² Haut Nervenfasern in der Gesamtlänge von 4 Metern sitzen ?
- wie bei einem Stromkabel die Nervenimpulse eines Körperteiles in einer Geschwindigkeit von ca. 350 km/h zum Gehirn rasen? *(Krone 14.5.16)*
- die Erde jede SEKUNDE um 2,6 Menschen wächst? *(Krone 10.7.16)* Wenn man nun all die Abtreibungen weltweit dazurechnet (siehe weiter oben – nur China allein ... alles ein Wahnsinn).
- das Verhältnis der Bakterien zu menschlichen Körperzellen 10:1 ist? Und das Verhältnis der Mikroorganismen zu menschlichen Zellen 99 % beträgt?
- wir allein im Mund 1 Milliarde Bakterien haben? *(Gesundheit & Vitalität)*
- die Pharmafirmen und Ärzte weltweit 50 Millionen Patienten mehr „produzieren“ in dem sie die statistischen Werte von Zucker, Blutdruck und Cholesterin alle paar Jahre „anpassen“?
- die meisten Ärzte Leitlinien der Pharmafirmen ungefragt übernehmen? *(Phönix 7.7.16)*
- der Verzehr von Eiern über 60 Jahre als Höchst-Cholesterinspender durch Ärzte verboten wurde? Auch der Spinat als stärkster Eisenspender galt?
- die Statistiken gefälscht werden, die Grenzwerte gesenkt werden – alle paar Jahre)?? Warum wohl????? *(Phönix 7.7.16)*
- bei Google in nur einer Sekunde 54.971 Suchanfragen gestartet und 125.639 Videos geschaut werden? *(Heute 29.6.16)*
- das europäische Parlament einen Weg gefunden hat, um das Verbot von Patenten auf Pflanzen und Tiere zu umgehen? So wurden bereits 180 Patente auf ganz gewöhnliche Pflanzen erteilt und weitere rund 1.200 Anträge eingereicht. *(Arche Noah)*
- ein Mensch ca. 300 Millionen Lungenbläschen hat? *(Ärztekrone)*
- es weltweit 300 Millionen Asthmakranke gibt? *(Ärztekrone 5)*
- es im Jahr 1993 in der westlichen Welt 35 Millionen Handyverträge gab. Mittlerweile gibt es 6,8 Milliarden NUR allein in der westlichen Welt. *(Bezirksblatt Mistelbach)*
- Klaus Scheidsteger, Journalist und Filmemacher von „Thank you for Calling“ sagt: Es gibt schon zur Klage zugelassene Hirntumorfälle. Davon hört man nichts in den Medien). Sie sollten mit Freisprechvorrichtung telefonieren. Selbst in der Gebrauchsanweisung Ihres Handys steht: wenigstens 1,5 cm Mindestabstand beim Telefonieren. *(ebenda)*
- das menschliche Gehirn über 10 Milliarden Neuronen und eine Billiarde Synapsen verfügt? Neurowissenschafter Peter Jonas erforscht die Rolle der Synapsen in der Kommunikation mit den Neuronen. *(Forschen& Entdecken)*
- Anmerkung: Dystonie ist eine Fehlfunktion dieser Kommunikation. *(c.h.)*
- wenn nach einem Skiunfall ein Abtransport notwendig wird, die WGGK (Wiener Gebietskrankenkasse) die Kosten NICHT übernimmt ? Hier müsste eine Privatversicherung abgeschlossen werden. *(Auszug der WGKK)*
- es in Österreich 318.000 Blinde und Sehbehinderte gibt? *(Bezirksblätter Dez/2015)*
- in Deutschland 200 Millionen Euro pro Jahr vererbt werden? Jedes 10. Testament ist erschlichen! *(Phönix 25.12.)*
- 1,25 Millionen Menschen rund um den Globus jährlich im Straßenverkehr ums Leben kommen? *(ÖAMTC 1/2016)*
- weltweit ca. 3,5 Millionen Tonnen Müll produziert werden? Allein in Europa über 220 Tonnen jährlich, das sind pro Person etwa 5 Tonnen!!!! *(Kurier)*
- in den heimischen Gärten jährlich rund 23.000 Unfälle durch Unachtsamkeit passieren? *(Bauen & Wohnen 26)*
- jährlich 260 Tonnen Fleisch weltweit verzehrt werden? *(Kurier 11.9.)*
- weltweit ca. 1 Million Menschen pro Jahr an Malaria erkranken? *(ZDF-info 30.11)*
- 2007 noch 90,3 Millionen Minuten aus österreichischen Telefonzellen vertelefoniert wurden? *(Bezirksblatt Mistelbach 7/16*
- jährlich 245 Tonnen rheumatische Schmerzmittel eingenommen werden *(Konkret 17.10.16)*
- Chips (Rohscheiben) in Österreich erst nach dem 2. Weltkrieg durch die Amerikaner bekannt wurden? *(Kurier 6.11.15)*
- das 1. WC 1851 in London eröffnet wurde? *(ZDF-info 4.11.)*
- bei einem Kuss (Zungenkuss) 80 Millionen Bakterien in Austausch treten? *(arte 4.11.16)*
- es 1948 34.382 Autos in ganz Österreich gab? 2016 sind es bereits 4 Millionen 814.826 Stück.
- es 1954 64.211 Flugpassagiere am Flughafen Wien gab? 2016 sind es bereits 22 Millionen 775.054 Passagiere. *(ÖAMTC 2016)*

Rundblick Winter 2017.indd 29 31.01.2018 15:54:15

- alle Haare am Kopf zusammengerechnet – diese pro Tag ca. 30 Meter wachsen? *(Krone Sonntagsrätsel)*
- bereits 3 Millionen Schiffe in den Meeren versunken sind? *(21.4.ZDF-info)*
- bereits jeder dritte Deutsche allergisch ist? *(RTL Nachrichtenjournal 30.3.)*
- MINIMUM 25% der Laboruntersuchungen in Deutschland falsch sind? (3-SAT 20.4.)
- wir makelloses Obst und Gemüse nur durch Chemie erreichen? In Deutschland alleine 100.000 Tonnen davon eingesetzt wird?
- es beim Einsatz von Pestiziden am Feld keine Grenzen gibt?
- bei Proben in Orangen, Trauben, Beeren, Tomaten und Salat bis zu 30 verschiedene Pestizide nachgewiesen wurden? *(3SAT 29.3.17)*
- pro Tag weltweit 10 Millionen Flugpassagiere transportiert werden? *(NTV 27.4.17)*
- jeder Wiener Haushalt bis zu 100 Kilo Werbematerial pro Jahr erhält?
- in Österreich bis zu 70.000 Tonnen unverbrauchte Lebensmittel jährlich in der Mülltonne landen? *(18.9.2016 Kurier)*
- selbst wichtige, revolutionäre neue Erkenntnisse in der Medizin bis zu 15 (!!!) Jahre benötigen, bis sie von den behandelnden Ärzten berücksichtigt werden??
- Angst und Stress direkt den Abbau von Hirnzellen begünstigen?
- 73 % der Alzheimerpatienten vor ihrer Erkrankung seelisch SCHWER belastet waren? In der Kontrollgruppe waren es nur 24 %. *(Newsletter Eggetsberger 8/16)*
- von 163 „auffälligen“ Befunden beim Brustscreening von 1.000 Frauen zwischen 50 und 69 Jahren 134 Befunde FALSCH waren? *(aus Brustkrebs erkennen)*

Ankündigung

Am **3. März 2018** findet unsere **Mitgliederversammlung**
um 14.30 h im **Medizinischen Selbsthilfezentrum**
„Martha Frühwirt“, 1020 Wien, Obere Augartenstraße 26–28,
im Clubraum im 1. Stock (mit Aufzug erreichbar) statt.

Dazu möchte ich alle Mitglieder unserer ÖDG dringend und herzlich einladen.
Diesmal ist die Teilnahme besonders wichtig!

Die Tagesordnung und die Informationen dazu erhalten Sie rechtzeitig –
mindestens 2 Wochen vor der Versammlung.

Richard Schierl, richard.schierl@a1.net

Kurz vor Fertigstellung dieses DYSTONIE-Rundblicks
erreichte uns die traurige Nachricht vom Ableben von Frau

ROSALIA RADOSTA.

Frau Radosta war ein aktives und interessiertes Mitglied unserer Gemeinschaft. Sie besuchte jahrelang verlässlich unsere Veranstaltungen und brachte sich z.B bei Mitgliederversammlungen mit ihrer Meinung und ihrem Rat ein. Persönlich konnte ich mit ihr einige Gespräche führen, in denen ich sie als heiteren und lebensbejahenden Menschen kennenlernte.
Wir verlieren mit Frau Radosta ein langjähriges, treues Mitglied und werden ihr ein ehrendes Angedenken bewahren.
Richard Schierl

Rundblick Winter 2017.indd 30 31.01.2018 15:54:15

Vertrauen

Auszüge aus: Der Weg zum Glücklichsein

Wenn Sie sich auf einen Mitmenschen nicht verlassen können, sind Sie selbst gefährdet. Wenn Menschen, auf die Sie zählen, Sie im Stich lassen, kann auch Ihr Leben in Unordnung geraten.

Gegenseitiges Vertrauen ist der Baustein menschlicher Beziehungen. Fehlt es daran, so bricht der gesamte Bau zusammen.

Vertrauenswürdigkeit ist eine hohe Güte. Hat man sie, wird man als wertvoll angesehen. Hat man sie verloren, kann man als wertlos gesehen werden.

Wenn man sagt, man werde etwas tun, so sollte man es auch tun. Wenn man sagt, man werde etwas nicht tun, so sollte man es nicht tun.

Der Weg zum Glücklichsein lässt sich viel leichter mit Menschen gehen, denen man vertrauen kann.

Die Last der Verpflichtung kann zu einer erdrückenden Bürde werden, wenn man keine Möglichkeit sieht, sie loszuwerden. Raten Sie Menschen davon ab, Verpflichtungen zu übernehmen, die sie tatsächlich dann auch erfüllen oder zurückzahlen müssen.

Viele Menschen wollen Ihnen etwas glaubhaft machen, nur um ihre eigenen Ziele zu erreichen.

Schändliche Lügen entspringen Furcht, Bosheit und Neid. Sie können jemandes Leben zerstören. Viele Kriege werden durch schändliche Lügen ausgelöst.

Und nun noch 7 Punkte zum Glücklichsein aus dem Buch – Loslassen, was nicht glücklich macht, die Krise als Chance:

1. **Reduziere deine Bedürfnisse**
   Glück ist ein Zustand der Seele, man kann es nur in sich selbst finden.

2. **Loslassen**
   Im Leben müssen wir immer wieder loslassen. Am Ende des Lebens sogar ALLES ...

3. **Rechtes Denken, Fühlen, Handeln**
   Uns allen geschieht nach unserem Glauben, das ist ein geistiges Gesetz. Sorgen wir also dafür, dass wir das Richtige glauben.

4. **Erfülle den Augenblick**
   Was wir tun, sollten wir ganz tun, dann ist es auch etwas wert.

5. **Liebe deinen Nächsten**
   Mache andere glücklich und du wirst auch glücklich sein.

6. **Finde das Glück „in dir“**
   Glück existiert nicht als äußeres Haben, sondern NUR als inneres Sein.

7. **Meditation**
   Im Gebet spreche ich zu Gott, in der Meditation spricht Gott zu mir.

Christa E. Hafenscher, christa.hafenscher@aon.at

Der Weg zum Glücklichsein verläuft entlang der Straße der Wahrheit.

Der schlimmste Weg, den man wählen kann, ist, keinen Weg zu wählen.
Kurt Tepperwein

Rundblick Winter 2017.indd 31 31.01.2018 15:54:15

Salzburg

Donauradweg von Passau bis Kiskunmajsa

Radtour von Passau bis Kiskunmajsa (Ungarn) 976 km in 9½ Tagen, Hanni Trautmann (Blepharospasmus), Selbsthilfegruppe Dystonie Salzburg mit Freundin Petra

Tag 1:
30.7.2017: Zuerst fuhren wir mit dem Zug von Freilassing um 7.20 Uhr nach Passau.
Unser Start war am Sonntag um 11.20 Uhr in Passau. Der Donauradweg führte uns an diesem Tag über Engelhartszell, Aschach bis nach Ottensheim, insgesamt *96,9 km*.

Tag 2:
Nach einer erholsamen Nacht in einer Pension führte uns der Weg entlang der Donau von Ottensheim über Linz, Mauthausen nach Pöchlarn; *132,5 km!*
An diesem Abend waren wir mit unseren Kräften beinahe am Ende und übernachteten zur Belohnung in einer wunderschönen Pension mit Swimmingpool.

Tag 3:
Weiter ging die Tour von Pöchlarn durch die Wachau; Spitz, Dürnstein, Krems bis Tulln. Dort am Campingplatz bezogen wir einen wunderschönen Wohnwagen für die nächste Nacht.
Fazit: *92,5 weitere Kilometer* auf unserem Tacho!

Tag 4:
Von Tulln fuhren wir Richtung Wien, durch die Lobau, Schönau bis Orth an der Donau. Die wunderbare Landschaft dieser Orte entschädigte mich einigermaßen für meinem 1. Platten an meinem 18 Jahre jungen Fahrrad. Nach kurzer Suche nach einer Radwerkstätte schoben wir die Räder mit 15 kg Gepäck bis in die nächste Ortschaft, wo wir uns auch

Rundblick Winter 2017.indd 32 31.01.2018 15:54:16

gleich ein Zimmer mit Frühstück nahmen. Durch die Panne schafften wir an diesem Tag NUR *75 km.*

Tag 5:
Frisch repariert und frohen Mutes ging es weiter von Orth über Hainburg und Bratislava, wo wir die schöne Stadt besichtigten, weiter nach Ungarn Mosonmagyarovar. Diesmal erwischten wir ein grauenhaftes Zimmer, modrig und schmutzig ... ohne Frühstück. Wir besuchten abends noch eine wunderbare Therme, darum erradelten wir an diesem Tag beachtliche *85 km.*

Tag 6:
Durch die albtraumhafte Schlafgelegenheit brachen wir bereits um 5.30 Uhr auf und flohen aus der Horrorpension, um uns eine gute Bäckerei zum Frühstück zu suchen. Gestärkt ging es danach weiter ab 6.15 Uhr über Györ nach Komarom – *123 km!* Wir rechneten an diesem Tag unsere Route zusammen und bemerkten, dass wir unserem Zeitplan viel zu weit voraus waren. Uns kam die gute Idee, die gewonnene Zeit bei unserem nächsten Stopp in Sturovo zu verbringen.

Tag 7:
Von Komarom fuhren wir *65 km* nach Sturovo (Slowakei). Dort verbrachten wir gleich zwei Nächte in dieser Stadt, wo wir uns die Zeit mit Besichtigungen, gutem Essen und Livemusik vertrieben.

Tag 8:
Pause und Besichtigung der nahegelegenen Stadt Esztergom (Ungarn), *8,7 km.* Wir besuchten die wunderschöne Basilika und feierten eine katholische Messe auf Ungarisch mit. Am Abend überraschte uns in Sturovo ein Sturm mit Regenschauern, die einzigen Regentropfen, die wir auf unserer Reise sahen!

Tag 9:
Nach dem Frühstück um 8.30 Uhr hörte es zu regnen auf und wir setzten unsere Reise fort. Von Sturovo über Estergom weiter bis zur Stadt Szentendre. Wir unterbrachen die Radtour für eine ausführliche Besichtigung Szentendres. Wir genossen Eis, Kaffee und Aussicht. Nachdem wir uns in einer Unterkunft erfrischt hatten und gerade zum Abendessen gehen wollten, bemerkte ich bei meinem Fahrrad, dass der neue Reifen schon wieder „luftlos“ war! Ich war am Boden zerstört, doch beim Abendessen bekamen wir, dank der guten Ungarischkenntnisse meiner Freundin Petra, von einem freundlichen Kellner einen guten Tipp über eine Radwerkstatt. Noch am Abend begaben wir uns auf die Suche danach. Gefahren: *64,4 km.*

Tag 10:
Um 7.00 Uhr schoben wir gemeinsam die Räder 45 Minuten zu besagter Werkstatt, wo mein Rad zwei

Rundblick Winter 2017.indd 33 31.01.2018 15:54:16

neue Reifen samt Schläuchen bekam und wir unsere Reise um 8.30 Uhr wieder fortsetzen konnten.
Von Szentendre durch Budapest bis nach Ráckeve – *85,5 km*. Unsere Unterkunft für die Nacht befand sich an diesem Tag direkt an der Donau.

Tag 11 bis 13:
Ráckeve bis Kiskörös, eine Wahnsinnsfahrt über typisch „ungarische“ Radwege, teilweise an der Hauptstraße – *93,5 km*. Wir waren schon wieder zu schnell und da das Haus meiner Freundin und ihres Mannes noch vermietet war, „mussten“ wir uns noch für drei Nächte eine Unterkunft suchen. Als Belohnung nahmen wir ein Zimmer in einer 4**** Heiltherme Imperial in Kiskörös.
Wellness und Rasten tat uns nach der Anstrengung und der Hitze der letzten Tage (bis 42ºC) wirklich gut. (*7,5 km* zum Essen fahren und retour)

Tag 14:
12.8.2017: Endspurt ab 8.30 Uhr von Kiskörös bis Kiskunmajsa – *46,6 km,* wo sich das Haus meiner Freundin befindet.
Wir waren schon um 11.00 Uhr da ... und Petras Mann begrüßte uns mit folgenden Worten: „Was, ihr seid schon hier, ich dachte, ihr kommt erst am Nachmittag!“ **SCHON WIEDER ZU SCHNELL :)**

Das war unsere Donauradfahrt mit allen Höhen und Tiefen.

Es war mir ein Bedürfnis, euch darüber zu erzählen, was man als Dystoniker alles schaffen kann!

Liebe Grüße,
eure Hanni

Rundblick Winter 2017.indd 34 31.01.2018 15:54:16

Salzburg

Weihnachtsfeier 2017
Selbsthilfe-Gruppe Salzburg

Wir waren diesmal eigenartigerweise nur eine kleine Runde. Einige Gruppenmitglieder hatten sich, der Jahreszeit entsprechend, mit Husten und Schnupfen abgemeldet. Richard Moser, bekannt für seine unterhaltsamen musikalischen Einlagen, war uns leider ausgefallen, er hatte sich am Vortag in den Finger geschnitten. Aber es war trotzdem sehr stimmungsvoll und besinnlich. Sabine las eine lustige Weihnachtsgeschichte und wir versuchten uns ohne Instrumentenbegleitung im Singen einiger bekannter Weihnachtslieder. Alle hatten was mitgebracht und es gab verschiedene Köstlichkeiten zur Auswahl. Zudem hatten wir diesmal auch ganz leckere Brötchen bestellt. Wie jedes Jahr gestaltete unsere Ingrid Bernauer, die Mutter von Sabine, die wunderschöne, geschmackvolle Weihnachtsdeko. Tannenreisig, frisch aus Sepp Bleierers Wald, beduftete den ganzen Raum. In diesem feierlichen Moment waren unsere Gedanken aber auch bei jenen zwei Gruppenmitgliedern, die aus gesundheitlichen Gründen an unserem Treffen nicht mehr teilnehmen konnten. Sie gehören immer noch dazu und wir vermissen sie. So spürten wir alle, in dieser feierlichen Stunde, eine große Dankbarkeit, gemeinsam eine weitere Weihnachtsfeier genießen zu dürfen.

DGKS Mag. Gabriele Huber

Nach Leiden und Verlusten werden die Menschen bescheidener und weiser.

Benjamin Franklin

Wir müssen lernen, entweder als Brüder miteinander zu leben oder als Narren unterzugehen.

Martin Luther King

Auch wenn alle einer Meinung sind, können alle Unrecht haben.

Bertrand Russell

Zusammenkommen ist ein Beginn, zusammenbleiben ist ein Fortschritt, zusammenarbeiten ist ein Erfolg.

Henry Ford

Rundblick Winter 2017.indd 35 31.01.2018 15:54:16

Aus unseren Wiener DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppen

Aus unseren Wiener DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppen

NEUER TREFFPUNKT DER WIENER DYSTONIE-NACHMITTAGS-SELBSTHILFE-GRUPPE

Die noch verbliebenen Mitglieder der ersten Wiener SHG, bis vor Kurzem noch unter der Leitung von Frau Lisbeth Kölbl, trafen sich bis jetzt in einem nicht öffentlich zugänglichen Cafe eines Wiener Pensionistenheimes in der Augartenstraße. Von der Leitung dieses Pensionistenheimes wurde es uns aber untersagt, diesen Ort schriftlich oder mündlich als Treffpunkt für unsere SHG zu nennen, weil er nur für Heimbewohner und deren Besucher gedacht ist.

Weil nun die Nachfrage von ÖDG-Mitgliedern und solchen, die es noch werden wollen, nach einem Besuch einer SHG zunimmt, haben wir uns entschlossen, ein regelmäßiges, monatliches Treffen dieser SHG an einem anderen Ort wieder aufleben zu lassen.

Der neue Ort:

Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien „Martha Frühwirt"

Obere Augartenstraße 26–28,
im CLUBRAUM, 1. Stock – Aufzug!

Die Termine sind wie bisher jeweils der
1. Donnerstag im Monat von 14.00 bis 16.00 Uhr.

Im Überblick:
1.2.18; 1.3.18; 5.4.18; 3.5.18; 7.6.18; –; –;
6.9.18; 4.10.18; 8.11.18; 6.12.18.

Kein Termin im Juli und August!

So können ab sofort alle Interessierten an regelmäßigen Treffen teilnehmen (oder auch einmal „reinschnuppern") und sind herzlich willkommen. Nutzen Sie unser Kontakt-Telefon: 664 25 35 145, wenn Sie noch Fragen haben. (Kaffee, Milch und Wasser sind vorhanden.)

DIE WIENER DYSTONIE-ABEND-SELBSTHILFE-GRUPPE

in der Vorgartenstraße, unter der Leitung von Frau Mag. Sylvia Weissenberger, trifft sich in bewährter Weise zur abendlichen Zeit, jedoch in größeren Abständen. Auch hier vergrößert sich die Teilnehmerzahl zusehends und die angenehme Gesprächsatmosphäre, die ja Dystonie-Patienten suchen, trägt in den Räumen des Nachbarschaftszentrums Leopoldstadt, die uns vom Wiener Hilfswerk zur Verfügung gestellt werden, zum guten Gelingen bei.

Nützen Sie die Möglichkeit, durch den Besuch einer Selbsthilfe-Gruppe über Ihre Probleme vor Selbst-Betroffenen zu reden oder zuzuhören, was anderen Sorgen macht oder Erleichterung bringt. Dann: Bist nicht allein ...!

Nachbarschaftszentrum Leopoldststadt

Leitung: Mag.Sylvia Weissenberger-Vonwald
sylvia.weissenberger-@aon.at • 0664 73 453 254

Nächstes Treffen mit Vortrag über die
„ALEXANDER-Technik"

von Frau Dr. Alexandra MAZEK
www.alexander-technik.at

Am Freitag, 23. März 2018, um 17.30 Uhr
im Nachbarschaftszentrum Leopoldststadt
1020 Wien, Vorgartenstr.145–157

Geteiltes Leid ist halbes Leid,
geteilte Freude ist doppelte Freude!

Rundblick Winter 2017.indd 36 31.01.2018 15:54:17

ZUR LAGE, zu den Aktivitäten und Ereignissen:

Liebe Mitglieder,
Freunde und Förderer!

Dies wird wohl mein letzter Artikel „ZUR LAGE“ sein. Wie ich schon im letzterschienenen DYSTONIE-Rundblick geschrieben habe, werde ich bei den bevorstehenden Wahlen für einen ÖDG-Vorstand nicht mehr als Obmann kandidieren können, und zwar aus altersmäßigen und gesundheitlichen Gründen.

Natürlich weiß auch ich, dass ich die Aufgaben eines optimalen und idealen Obmannes nicht mehr hinreichend erfüllen kann. Aber wo ist jemand gewesen, an den ich hätte übergeben können? Die, die von ihrer Erfahrung und Kenntnis infrage gekommen wären, waren ja selbst gesundheitlich angeschlagen, und von diesen Seiten hörte ich nur laute Klagen über ihren eigenen allgemeinen persönlichen und gesundheitlichen Zustand – offenbar schlimmer als meiner.

So hielt ich mich also an die gute, alte Seemannsregel, wonach der Kapitän als letzter das Schiff zu verlassen habe, auch wenn ihm schon das Wasser bis zum Hals steht. Ich werde also bis zur Mitgliederversammlung am 3. März 2018 Kapitän bleiben!

So weit zur Lage, nun zu den Aktivitäten und Ereignissen: Da möchte ich mich bei meinen beiden Arbeitskollegen sehr, sehr herzlich bedanken! Herr OAR Helmut PESCHEL betreut arbeitsmäßig große Bereiche unserer Administration (Geld, Technik, Adressen usw.) und Herr Fritz

Prof. Mag. Richard Schierl
Obmann der ÖDG

KASAL bedient unser ÖDG-Kontakt-Handy, das sich als ein echter „Renner“ erwiesen hat. Dadurch bekommt er auch die meisten Fälle, wo es um Rat, Hilfe und Trost geht, zur Bearbeitung. Diese Aufgabe – die Hilfe von Mensch zu Mensch – halte ich persönlich für das Wesentliche unserer Organisation. Das macht Fritz Kasal mit Können und Charme. Darüber hinaus ist er auch Bindeglied zu unseren Selbsthilfegruppen. Also wir sind – bis auf technische Ausnahmen (Auswärtstermine etc.) – jeden Dienstag ab 14 h im Büro beisammen und arbeiten ruhig und beharrlich. Gleichzeitig sind diese Arbeitstermine oft auch Sprechstunden.

Neben dieser Arbeit im Verborgenen hatten wir auch einen „großen Auftritt“ im Wiener Rathaus beim „TAG der SELBSTHILFE“ am 26. November 2017. Über 80 Selbsthilfegruppen waren da, an die 100 Zeitungen und Informationen konnten wir dort an Besucher geben. Darüber mögen Bilder sprechen (siehe Seite 13 und unten).

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer, ich lasse mir die Hoffnung nicht nehmen, dass unsere ÖDG auch weiter bestehen wird und für diese unsere Idee und Gemeinschaft auch wieder bessere und größere Zeiten kommen werden!

Mit einem herzlichen
DU BIST NICHT ALLEIN!
Ihr/dein Richard Schierl
richard.schierl@a1.net

Gemeinderätin Gabriele Mörk, ÖDG-Obmann Richard Schierl, Mag. Heidrun Rader, Leiterin der Wiener Selbsthilfe Unterstützungs-Stelle, Dennis Beck, Geschäftsführer der Wiener Gesundheitsförderung

Rundblick Winter 2017.indd 37 31.01.2018 15:54:17

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: VBWIATW1

Ableitinger Sieglinde
Aschaber Maria
Berger Elisabeth
Brameshuber Siegfried
Ettl Edeltrude
Faber Josef
Florin OStR. Prof. Mag. Paul
Frey Dr. Michael
Golser Gertrude
Grafinger Dip,Ing. Ernst
Hanauer Margritt
Hebenstreit Dr. Heriburga
Heil Erwin
Hellweger Antonia
Herler Elisabeth
Hinek Dr. Helmut
Hitzinger Herbert
Hromek Elfriede
Kräuter Ottilie
Kratschmer Thomas
Kubicka Theodor
Kechvar-Parast Dr. Jasmin
Koschkar-Moser Doris
Langheinz Maga Anita
Leupold Elisabeth
Lohmer Renate
Mancusi Dr. Gudrun
Mattes HR Gerd
Mayer Eva
Mayr Aloisia
Mosinz Sigrid und Franz
Müllner Christine
Neumann Ludwig
Neumayer Anna
Peter Mag. Alexander
Posch Rosemarie
Puhm Margarethe
Radosta Rosalia
Riepl Eveline
Rübenbauer Notburga
Sandriesser Maximilian
Schermann Mag.a Marianne
Schierl Prof. Mag. Richard
Schmidhuber Josef
Schmölz Margarete
Schmölz Otto
Schneck Antonia
Schnider Prof. Dr. Peter
Schuh Christiane
Spechtl Mag. Claus
Steinberger Maria
Sturm Anneliese und Günther
Sulzbacher Adolf
Teufel Elisabeth
Winter Anneliese

IBAN: AT06 4300 0401 7570 8003

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

Rundblick Winter 2017.indd 38 31.01.2018 15:54:17

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: VBWIATW1

Name: .....

Adresse: .....

Tel.:*) .....

E-Mail:*) .....

Patient: ❏ ja (Art von Dystonie) ..... ❏ nein

In Behandlung bei: *) .....

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

..... Datum und Unterschrift

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

Information: Was ist Dystonie?

DYSTONIE ist eine schwere chronische neurologische Bewegungsstörung. Durch unwillkürliche Verspannungen der Muskeln kommt es zu krampfhaften Bewegungen, Zuckungen oder abnormen Haltungen – „die Bewegungen machen sich selbständig“. Höhere Hirnfunktionen wie Wahrnehmen, Erkennen, Empfinden, Gedächtnis etc. sind bei Dystonie nicht gestört. DYSTONIE hat viele Gesichter, je nachdem ob nur ein Körperteil, eine Körperregion oder der gesamte Körper von den Krämpfen, dem Tremor und den Schmerzen betroffen werden. Häufige Formen: „Schiefhals“ / Torticollis spasmodicus; „Lidkrampf“ / Blepharospasmus; „Schreibkrampf“; „Gesichtskrampf“ / Meige Syndrom; „Stimmkrampf“ / laryngeale Dystonie; bei einer „generalisierten Dystonie“ sind so zahlreiche Muskeln des Körpers betroffen, dass dies zum Leben im Rollstuhl führen kann. Diagnosen, Behandlungen und Therapien erfordern sehr spezialisierte und erfahrene Ärztinnen und Ärzte! Sie erhalten gerne Auskunft dazu beim **ÖDG-KONTAKT-HANDY 0664/25 35 45.**

IMPRESSUM:

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

Ehrenschutz:
Dkfm. Ferdinand Lacina BM a.D.

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

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

OAR Helmut Peschel, Kassier

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

Rechnungsprüfung:
Ingrid Schermann, Fritz Kasal

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

Erscheinungsweise: Mindestens zwei Mal im Jahr
Verantwortliche Schriftleitung:
Prof. Mag. Richard Schierl,
1040 Wien, Danhausergasse 10/12
Layout, Grafik, Druck: Druckerei Berger,
1050 Wien, Siebenbrunneng. 21

Grundlegende Richtung lt. § 25 Mediengesetz: Informationen über alle Aspekte der neurologischen Bewegungsstörung DYSTONIE sowie über Aktivitäten des Vereines Österreichische Dystonie Gesellschaft. Artikel über Medikamente und Behandlungen sind als Information, nicht als Empfehlung zu werten – bitte die Anwendung immer mit dem behandelnden Arzt absprechen. Laut § 2 der ÖDG-Statuten erfolgt unsere Arbeit unter Wahrung der politischen, konfessionellen und wirtschaftlichen Unabhängigkeit. Nur den von Dystonie betroffenen Menschen verpflichtet!

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

Rundblick Winter 2017.indd 39 31.01.2018 15:54:17

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.: 02629 / 2347(19 – 22h),
E-Mail fuchs.warth@netway.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.

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 Besprechungsraum Klinik Wehrle-Diakonissen, Standort AIGEN, Salzburg, Guggenbichlerstraße 20.
Treffen 2018: 23. 2, ; 20.4., 28.9., jeweils 15.30–17.30 Uhr
30.11. : 14–17 Uhr! Gruppentreffen und Weihnachtsfeier

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
Treffen 2018 alle 2 Monate (außer im August),
23.2., 27.4., 22.6., 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, ab 17.30 Uhr.
Nächster Termin: Freitag, 23. 3 2018 mit Vortrag über die „ALEXANDER-Technik“ von Frau Dr. Alexandra MAZEK.

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, christa.hafenscher@aon.at, richard.schierl@a1.net

DU BIST NICHT ALLEIN