

# Was ist **DYSTONIE**?

## Information für unsere Erstleser

**DYSTONIE** ist eine chronische, oft schwere neurologische Bewegungsstörung.

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

**DYSTONIE** beginnt meist **schleichend**:

unkontrolliertes Blinzeln – Verdrehen des Halses – verkrampfte Sprache – Verkrampfungen beim Schreiben – Verdrehen des Rumpfes, des Fußes usw...

**DYSTONIE** hat viele **Gesichter**,

je nachdem, ob nur ein Körperteil, eine Körperregion oder der gesamte Körper von den Krämpfen, dem Tremor und den Schmerzen betroffen werden. Häufige Formen: „Schiefhals“ / Torticollis spasmodicus; „Lidkrampf“ / Blepharospasmus; „Schreibkrampf“; „Gesichtskrampf“ / Meige-Syndrom; „Stimmkrampf“ / laryngeale Dystonie; bei einer „generalisierten Dystonie“ sind so zahlreiche Muskeln des Körpers betroffen, dass dies zu einem Leben im Rollstuhl führen kann.

**DYSTONIE** ist (derzeit noch) **unheilbar**

und – je nach Schweregrad – das Leben beeinträchtigend und stigmatisierend. **DYSTONIE** kann in jedem Alter ausbrechen und „jede/-n jederzeit“ treffen. Die derzeit einzig wirksamen Therapien sind Botulinumtoxin-Injektionen zur Linderung der Spannungen und Krämpfe in die betroffenen Muskeln und in sehr schweren Fällen die Tiefe Hirnstimulation („Hirnschrittmacher“).

Diese Behandlungen erfordern sehr spezialisierte und erfahrene ÄrztInnen sowie ein sehr vertrauensvolles Verhältnis von PatientInnen und ÄrztInnen.

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

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

## Die häufigsten Arten der Dystonie

■ **Blepharospasmus:**

Unbeeinflussbares Schließen des Augenlids, unkontrolliertes Augenlidzucken und Zwinkern.

■ **Oromandibuläre Dystonie:** Befällt Muskeln des Kiefers, der Zunge und des Mundes. Mögliche Beeinflussung beim Schlucken und Sprechen.

■ **Laryngeale Dystonie (Spasmodische Dysphonie):** Beeinflussung der Sprechmuskeln (Stimm-bänder); führt zu einer gequälten, gepressten oder verhauchten Stimme.

■ **Torticollis spasmodicus (Schiefhals):**

Die Nackenmuskeln drehen oder ziehen den Kopf zu einer Seite.

■ **Schreibkrampf:**

Spasmen der Hand und der Unterarmmuskeln. Tritt häufig bei Schreibkräften, Musikern, Golfern u. Ä. auf.

■ **Torsions Dystonie (Generalisierte Dystonie):**

Spasmen, die viele Körperteile befallen.

# EDITORIAL

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

**A**ch, was soll der Mensch verlangen ... – so beginnt ein Gedicht von Wolfgang von Goethe, welches wir in unserem letzten Rundbrief an unsere Mitglieder abgedruckt haben. Nach einigen aufgezählten Varianten des Verlangens findet Herr Goethe gegen Schluss des Gedichtes, dass „Eines sich nicht für alle schickt“, dass jeder seinen Weg auf seine Weise meistern muss.

Und es ist tatsächlich so, denn das Denken und Fühlen von Menschen ist an Vielfalt wohl kaum zu übertreffen. Wer kann die lichten Höhen oder die düsteren Abgründe der Seele seines menschlichen Gegenübers auch nur annähernd errahnen?

Aber doch kann man einigen Gruppen von Menschen ein gemeinsames, gleichartiges Verlangen und Wünschen zuordnen. Da gibt es zum Beispiel die Schreiber von Editorials. Diese Gruppe eint das Verlangen, bei möglichst vielen Personen großes Interesse für ein Weiterlesen des nachstehend Geschriebenen zu erwecken.

Nachdem jeder Mensch auf seine Art und Weise handelt, hat der Schreiber dieses Editorials beschlossen, heute nichts über Probleme und Sorgen des ÖDG-Vorstands zu schreiben, denn Probleme haben wir ja alle. Heute, liebe Mitglieder und Freunde der ÖDG und werte Leser dieses DYSTONIE-Rundblickes, heute sollten Sie neugierig sein, was wir in dieser Ausgabe für Sie zusammengestellt haben.



Fritz Kasal  
Obmann der ÖDG

Mit Beiträgen von Ärzten, Berichten aus dem Leben von Dystonie-Betroffenen, Neuigkeiten von unseren Selbsthilfegruppen u.v.m. liefern wir hoffentlich interessanten Lesestoff.

Unbedingt zu erwähnen ist an dieser Stelle aber noch das Neueste von unseren Selbsthilfegruppen (SHGs), die für uns Betroffene sehr wichtig sind. Zuerst leider ein Negativum: Die Wiener Abend-SHG für Berufstätige stellt am Standort 1020 Wien, Vorgartenstraße, ihre Tätigkeit ein – wird aber an einem anderen Ort fortgeführt (siehe Bericht). Gleich darauf das Positive: An einigen Standorten in den Bundesländern mehren sich die Vorzeichen einer Gründungsmöglichkeit einer SHG (zarte Pflänzchen, die noch sehr behutsam gegossen werden müssen!). „Leidenschaftliche Gärtner“ sind als Helfer willkommen.

Nun wünsche ich Euch/Ihnen viel Freude beim Lesen unseres DYSTONIE-Rundblicks, mit dem wir uns wieder viel Mühe gegeben haben. Jeder Rückfrage, Stellungnahme oder Antwort – ob per Mail oder Normalbrief oder über das Kontakthandy – sehen wir interessiert entgegen.

Mit herzlichen Grüßen  
Fritz Kasal (Obmann)

## Gedanken über das ALTER:

*Wenn man sich zu alt für eine Sache fühlt,  
sollte man sie erst recht probieren!*  
Pablo Picasso

*Alt werden ist immer noch die einzige  
Möglichkeit, lange zu leben.*  
Hugo von Hofmannsthal

*Ich bin stolz auf die Falten.  
Sie sind das Leben in meinem Gesicht.*  
Birgitte Bardot

*Die großen Taten der Menschen  
sind nicht immer die, welche lärmten.*  
Adalbert Stifter

# Botulinumtoxin-Behandlung ja – aber wo?

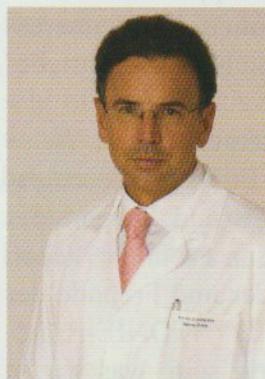
In Teil 1 dieses Beitrags, der in der letzten Ausgabe erschienen ist, wurden Überlegungen angestellt, an welchem Ort eine Botulinumtoxin (BoNT) -Behandlung idealerweise stattfinden könnte. Mit dem Ort war nicht die Region im Körper gemeint, sondern die Behandlungs- Institution, also das Behandlungs-Setting. Wir haben gesehen, dass dies von der Art der Erkrankung abhängt. Bei einer fokalen Spastik oder beim spastisch-dystonen Syndrom erschien uns ein multiprofessioneller Zugang, wie er in einem Rehabilitationszentrum vorgefunden werden kann, aus folgenden Gründen besonders erfolversprechend: Erst werden die Ziele der BoNT-Behandlung mit dem ganzen Behandlungsteam abgestimmt, wobei oft verschiedene Berufsgruppen wie Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Pflegepersonal oder Sportwissenschaftler unterschiedliche Wahrnehmungen vom Patienten haben und diese in die Behandlungsplanung aufgenommen werden können. Dann erfolgt, meist zu Beginn des Rehabilitationsaufenthalts, die Behandlung selbst unter Anwesenheit der Therapeutinnen. Unmittelbar nach der Behandlung soll durch aktives Training oder passives Durchbewegen der Wirkungsgrad der Behandlung gesteigert werden. Und schließlich können die lokalen Verbesserungen durch die BoNT-Behandlung während des weiteren Rehabilitationsverlaufs in den Alltag umgesetzt und eingeübt werden. Nicht umsonst wird ein solcher Zugang auch in den nationalen Leitlinien vieler Länder beim spastisch-dystonen Syndrom gefordert.

*In Teil 2 dieses Artikels soll nun die tatsächliche Umsetzung dieses Weges am konkreten Beispiel des Rehabilitationszentrums NRZ Rosenhügel beschrieben werden.*

## PLANUNG, BEHANDLUNG, DOKUMENTATION UND EVALUATION DER BONT-BEHANDLUNG AM BEISPIEL DES NRZ ROSENHÜGEL

Jede Berufsgruppe, die am NRZ Rosenhügel mit Patienten arbeitet, ist gefordert und eingeladen, sich hinsichtlich der Möglichkeit einer BoNT-Behandlung einzubringen und diese vorzuschlagen. Der Behandlungsvorschlag oder die Behandlungsfrage kann aber auch vom Patienten selbst, seinen Angehörigen oder den zuweisenden Ärzten außerhalb des NRZ kommen.

Daraufhin erfolgt eine Begutachtung durch einen mit der BoNT-Behandlung vertrauten Arzt. Diese Begutachtung wird im Rahmen einer Spastik / BoNT-Untersuchung eingeteilt. Es kommt aber auch vor, dass erst die Ärzte oder Therapeuten am NRZ die Spastik selbst diagnostizieren. Manchmal ist die Spastik nur mäßig ausgeprägt, Patienten nehmen aber hohe Dosen von antispastischen Medikamenten, die zwar die Muskelspannung reduzieren, die Patienten aber sehr müde, schwindlig und leicht ermüdbar machen. Auch in einem solchen Fall werden die Patienten zu einer BoNT-Visite eingeteilt, da oft die antispastischen Medikamente bald reduziert werden können, wenn eine BoNT-Behandlung durchgeführt wird.



**Prim. Prof. Dr. Gottfried Kranz**

Aufgrund der Zusammenhänge, die in der Einleitung erwähnt wurden, ergibt sich, dass die BoNT-Behandlung möglichst früh, innerhalb der ersten beiden Wochen des stationären Aufenthalts am NRZ Rosenhügel, vorgenommen wird. Eine Behandlung zu einem späteren Zeitpunkt kann in begründeten Fällen aber durchgeführt werden, insbesondere, wenn eine Verlängerung des Aufenthalts geplant ist. In jedem Fall muss aber die Behandlung interdisziplinär und konsensuell abgestimmt werden. Dies kann während der Aufnahmebesprechung oder zu einem späteren Zeitpunkt bei der wöchentlichen Patientenkonferenz zwischen den beteiligten Berufsgruppen, i.d.R. behandelnde Ärzte, Therapeuten und Pflegeperso-

nen, erfolgen. Inhalt der Besprechung ist die Frage, ob BoNT sinnvoll eingesetzt werden kann und welche Körperregionen, welche Muskeln zu behandeln sind, um das gemeinsam abgestimmte Rehabilitationsziel zu erreichen. Eventuell macht man sich in dieser Besprechung auch schon Gedanken über die zu verabreichende Gesamtdosis, die Verdünnung des BoNT sowie die Festlegung nachfolgender besonderer Therapien wie Stromanwendungen, Gangroboter oder eine Schienenbehandlung. Dabei wird ein interdisziplinärer Konsens angestrebt.

Durch das EDV-System am NRZ Rosenhügel werden Behandlungsdaten strukturiert erhoben. Im Fall der BoNT-Behandlung werden die Spastik-Vorgeschichte, die Behandlung mit antispastischen Medikamenten und eventuelle Vorbehandlungen mit BoNT erhoben. Es wird dokumentiert, wer im Behandlungsteam den Anstoß zur BoNT-Behandlung gegeben hat und festgehalten, wie der Diskussionsprozess im Team verlaufen ist. Es wird der Grad der Spastik mit einer Skala gemessen (der modifizierten Ashworth-Scale) und die durch die BoNT-Behandlung gesetzten Ziele dokumentiert.

Nach Aufklärung und schriftlichem Einverständnis der Patienten werden schließlich alle Daten zur Behandlung selbst (Präparat, Dosis, Verdünnung, Muskelauswahl, besondere Notizen) eingegeben, ebenso der Kostenträger der Behandlung. Die Injektionsbehandlung erfolgt unter Ultraschall-Kontrolle und durch einen geschulten (zertifizierten) Kollegen oder unter dessen Supervision. Falls zum aktuellen Zeitpunkt keine Behandlung durchgeführt wird, werden die Gründe dafür festgehalten. Dabei besteht die Möglichkeit, eine spätere Behandlung oder zumindest eine neuerliche BoNT-Untersuchung für einen Zeitraum nach dem Aufenthalt am NRZ im Arztbrief zu empfehlen. Alle bei der BoNT-Dokumentation festgehaltenen Daten, wie auch Empfehlungen, kommen automatisch in den Entlassungsbrief.

Am Ende des Aufenthalts erfolgt eine ärztliche, therapeutische und pflegerische Abschlussuntersuchung. Bei dieser werden die Ziele und eventuelle Nebenwirkungen der Behandlung erfasst und besprochen.

*Unerwünschte Wirkungen oder Resultate* entstehen im häufigsten Fall durch eine zu geringe oder eine zu hohe Dosis. Bei zu geringer Dosis ist die Spastik zwar meist etwas besser, jedoch noch immer zu stark vorhanden und für die Patienten weiterhin störend. In diesem Fall wird man eine zeitnahe Injektion im niedergelassenen Bereich mit höherer Dosis im Arztbrief

empfehlen. Wenn die Dosis jedoch zu hoch war, ist die Muskelspannung in der behandelten Region zu gering und es fehlt die Kraft in der Hand oder im Bein. Diese Nebenwirkung nimmt zwar in der Regel relativ rasch wieder ab (innerhalb von Wochen), es kann während dieser Zeit aber die Funktion (z.B. Greifen oder Gehen) vorübergehend schlechter sein. In jeden Fall wird aber die BoNT-Behandlung und das Resultat genau im Arztbrief beschrieben und z.B. eine nochmalige Behandlung, dann mit niedrigerer Dosis, empfohlen.

Wenn die Ziele durch die BoNT-Behandlung und die Rehabilitation erreicht wurden, wird das ebenfalls dokumentiert. Dabei ist es wichtig, dass die nächsten Behandler, z.B. niedergelassene Neurologen, genau wissen, welche Dosis in welche Muskeln verabreicht wurde, um wieder einen ähnlich guten Effekt zu erzielen.

*Erwünschte Wirkungen und Resultate* sind beispielsweise eine Abnahme der Spastik oder der Fehlstellung, eine Abnahme der Schmerzen, eine Zunahme von Funktionen, eine Verbesserung von Pflegemaßnahmen oder eine Verbesserung des Hautzustandes.

## ABSCHLUSSBEMERKUNG

Insgesamt ist zu hoffen, dass die BoNT-Behandlung der lokalen Spastik oder des spastisch-dystonen Syndroms an solchen Orten stattfinden kann, wo die Behandlung am effizientesten ist und die Behandlungsziele am besten erreicht werden können. Solche Orte können Rehabilitationszentren, wie das NRZ Rosenhügel sein und es ist zu hoffen, dass die BoNT-Behandlung zukünftig flächendeckend in Österreich auch in anderen Rehabilitationszentren in ausreichendem Maß angeboten werden kann. Selbstverständlich kann nicht jede notwendige BoNT-Injektionsbehandlung im Verlauf einer Spastik-Behandlung innerhalb eines neurologischen Rehabilitationsaufenthalts stattfinden. Umgekehrt sollte aber jede notwendige Indikation, die an einem solchen Zentrum gestellt wird, dort auch behandelt werden können.

*Prim. Prof. Dr. Gottfried Kranz*

*Ärztlicher Direktor*

*NRZ Rosenhügel*

*Rosenhügelstraße 192a*

*1130-Wien*

*Tel: +43 1 88032-8100*

*Fax: +43 1 88032 8101*

# Es findet sich IMMER ein Weg

Von ÖDG-Mitglied Erwin ARMINGER

**I**ch bin 54 Jahre alt und arbeite als Angestellter bei einem Industrieunternehmen in Oberösterreich und – sonst wäre ich wahrscheinlich kein passender Schreiber für einen Artikel im Dystonie-Rundblick – ich lebe seit 44 Jahren mit einer generalisierteren Dystonie.

Damals im Jahr 1976, ich ging gerade in die 4. Klasse Volksschule, begann meine Handschrift sich zu verändern. Mein Klassenlehrer beschwerte sich bei meinen Eltern, dass meine Leistung im Unterrichtsfach Deutsch stark nachließ, meine Handschrift sehr schlampig wurde und ich bei Diktaten sehr schlechte Leistungen brachte. Ich rettete mich mit einer schlechten Note in die Sommerferien.

Dann ging es Schlag auf Schlag. Meine rechte Hand begann stark zu krampfen und innerhalb einiger Wochen konnte ich den Stift nicht mehr auf das Papier bringen, um auch nur wenige Buchstaben zu schreiben. Ich und auch die aufgesuchten Ärzte

waren ratlos. Da der Start in die 1. Klasse Hauptschule nur mehr wenige Wochen bevorstand, versuchte ich, mit der linken Hand zu schreiben. Was mir zu Beginn unmöglich erschien, wurde plötzlich möglich und ich startete in die neue Schulstufe als Linkshänder. Damals zeigte sich das erste Mal eine Tatsache, die mich bis heute hoffen lässt – immer wenn eine Tür zufällt, dann geht auch eine andere Tür auf!

In den 5 Jahren der Hauptschulzeit begann sich meine Dystonie von der rechten Hand nun auch auf die linke Hand und auf das rechte Bein auszubreiten. Das Schicksal wollte es aber so, oder war ich es, dass falls meine linke Hand sehr krampfte, die rechte Hand mir zum Schreiben diene und umgekehrt. In dieser Zeit lernte ich dann auch viele Krankenhäuser in Österreich kennen. Meine Eltern ließen nichts unversucht, um diese eigenartige Krankheit in den Griff zu bekommen. Nachdem ich in einigen Linzer Krankenhäusern auf Herz und Nieren untersucht wurde, landete ich dann in der Uniklinik in Innsbruck beim damaligen Spezialisten für Neurologie in Österreich.

Dort bekam ich dann auch erstmals einen Namen für meine Symptome genannt – feinmotorische Bewegungsstörungen. Nun kam ich in den Genuss aller möglichen Therapien – hauptsächlich ein Mix aus Medikamenten, deren Beipackzettel die Länge einer Kurzgeschichte und den Inhalt einer Gruselgeschichte hatten. Natürlich wurde alles ausprobiert, was mir die Ärzte empfahlen und auch die Ratschläge, die Bekannte meinen Eltern gaben, wurden beherzigt. So waren alle paar Wochen Besuche bei Wunderheilern angesagt. Von der individuellen Kräutertinktur bis zu speziellen Diäten, von der Hypnose bis zum Handaufle-



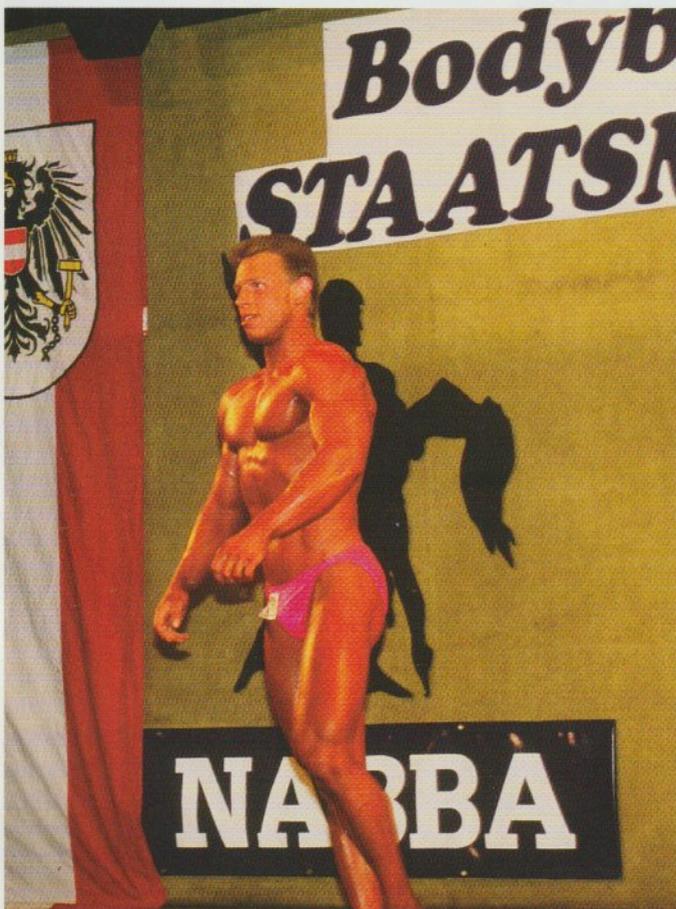
1979 – mit meiner Mutter vor der Uniklinik Innsbruck

gen, vom Energie zufächeln bis zur Dämonenaustreibung war alles dabei. Leider war keiner dieser Versuche erfolgreich und schmälerten in keiner Weise meine damaligen Symptome, sondern nur das Geldbörserl meiner Eltern.

Ich war nun froh, dass ich die Hauptschule mit ihren vielen, handschriftlichen Aufgaben doch relativ erfolgreich hinter mich gebracht hatte und da ich mir nun keine Schule mehr antun wollte, ging es darum, einen passenden Beruf zu finden.

In der Nähe meines Heimatortes wurde ein Lehrling für den Beruf eines Großhandelskaufmanns gesucht und da wurde nicht lange gefackelt – das werde ich nun einfach. In der Berufsschule gab es nun schon Schreibmaschinen und das machte mir das Schreiben dann etwas einfacher und den Lehrern auch das Lesen meiner Schrift. Wie bereits zuvor erwähnt – eine neue Tür ging für mich auf!

Nach meiner Lehre arbeitete ich dann für 10 Jahre bei einem Lebensmittelgroßhandel in Linz. In dieser Zeit führte mich meine Leidenschaft für Actionfilme, besonders jene von Arnold Schwarzenegger, in ein Fitnessstudio und 5 Jahre später stand ich als 5. der Mister Austria-Wahl im Bodybuilding auf der Bühne.



1988 – Bodybuilding Staatsmeisterschaft

Muskeln aufzubauen fiel mir nicht schwer – ich hatte vielleicht sogar einen gewissen Vorteil, denn einige meiner Muskeln krampften ja den ganzen Tag – also Training non-stop!

Im Jahr 1992 übernahm ich das elterliche Haus und 1996 wurde dann geheiratet. Zur Vervollständigung meiner Familie zählten die Geburten meiner beiden Töchter 2 bzw. 6 Jahre später.

In dieser ganzen Zeit war die Dystonie immer mein Begleiter, einer, der mich sehr oft stark in seinen Fängen hatte oder in sehr guten Zeiten auch manchmal in den Hintergrund trat.

Da mich mein feinmotorisches Defizit sehr früh zur Schreibmaschine bzw. danach zum Computer führte, wurde ich auch schnell mit der Technik vertraut und die EDV so zu einer meiner Stärken. Mein Glaube an die Technik und damit auch in den Fortschritt in der Medizin ließ mich alle 3 – 5 Jahre wieder mal an alle möglichen Türen von Spezialisten klopfen. Neurologen im Ausland wurden genauso angeschrieben, wie die aktuell am vielversprechendsten Ärzte in Österreich. Aus Verzweiflung standen in diesen Zeiten auch etliche, nicht gerade billige Besuche oder soll ich sagen Versuche bei selbsternannten Heilern am Programm – leider auch alle ohne Erfolg.

Bis zum Jahre 2011 war meine Dystonie eigentlich auf meine Hände und Beine begrenzt – bis ich in der Firma die Abteilung wechselte und nun weniger am PC zu arbeiten hatte, sondern vermehrt Schulungen und Workshops leitete. Nun, da ich mehr in der „Öffentlichkeit“ stand, begann plötzlich mein Nacken zu krampfen und stellte mich vor die nächste Herausforderung. Ich entwickelte nun zusätzlich eine zervikale Dystonie, einen sogenannten Schiefhals.

Bei der neuerlichen Abklärung der Krankheit wurde nun ein Gentest gemacht und ich bekam nun nach ca. 35 Jahren mit meinen „feinmotorischen Bewegungsstörungen“ die Diagnose „Generalisierte Dystonie (DYT-1 positiv)“. Das Mittel der Wahl war nun Botox und Anfangs brachte es mir auch etwas Erleichterung. Nun gesellten sich schnell wieder Medikamente dazu, die mich ordentlich dämpften und daher meine Krämpfe schon etwas erträglicher machten. Die Kehrseite dieser Tonusreduktion war dann aber eine ständige Müdigkeit und Lustlosigkeit, sodass ich es zwar von der Arbeit noch nach Hause schaffte, aber dann war Ende im Gelände. Von der Couch ins Bett, und am nächsten Tag wieder in die Firma. ▶



2015 – mit meiner Frau –  
4 Tage nach der OP

2014 lernte ich dann über Umwege einen Neurologen kennen, der kurz vorher auf einem Ärztekongress von den sehr guten Erfolgen mit der Tiefen Hirnstimulation bei Dystoniepatienten in Innsbruck erfuhr. Da war ich natürlich nicht mehr zu halten und wurde in Innsbruck vorstellig. Nach anfänglichen Vorbehalten einiger Ärzte – „Ich wäre noch zu wenig von der Dystonie betroffen, um das Risiko einer Operation am Gehirn einzugehen“ – setzte sich dann doch mein unbedingter Wille für diese, meine neue Chance durch und ich wurde im April 2015 operiert. Die Operation verlief sehr gut und am nächsten Tag wurde ich nach einer Nacht zur Beobachtung bereits wieder von der Intensiv- auf die normale Station verlegt. Nun begann ein sehr herausforderndes Jahr mit einigen Auf's und vielen Abs – eine Achterbahnfahrt der Gefühle.

Man hofft ja insgeheim immer, genau der eine Patient zu sein, der nach der Operation

aufwacht und dann für immer geheilt ist. Man denkt nach so einer schweren Operation, mit zwei Löchern in der Schädeldecke und zwei Sonden tief im Gehirn muss doch sofort alles anders sein.

Bei mir auf jeden Fall nicht! Die anfängliche Euphorie wich sehr schnell einer starken Ernüchterung, als anfangs die

Symptome sogar stärker wurden und ein Schreiben fast nicht mehr möglich war. Wie sollte ich das meinem Umfeld, vor allem in meiner Firma kommunizieren? Ich dachte, jeder gab mir so viel Freiheit (vor der Operation war ich schon relativ oft im Krankenhaus...) und erwartet sich jetzt nach der OP einen gesunden, leistungsstarken Mitarbeiter. Nun kam ich zurück aus Innsbruck und es ging mir schlechter als vor der Operation! Natürlich wurde ich vor der OP aufgeklärt, dass die Einstellungen am Stimulator einige Wochen oder sogar Monate eingestellt bleiben



2015 – mit meiner Frau –  
32 Tage nach der OP

müssen, damit sich eine Wirkung einstellt, aber wer kann denn so lange warten?

Der Geduld „meines“ Neurologen und der tollen Mannschaft der Neurologischen Station an der Uniklinik in Innsbruck und vielleicht auch etwas meiner akribischen Art, mir zu jeder neuen Einstellung am Stimulator Notizen zu machen und somit die Wirkungen und Nebenwirkungen zu dokumentieren, ist es wahrscheinlich zu verdanken, dass sich dann doch einiges tat.

Mittlerweile kann ich mit meiner rechten Hand so schön schreiben (zumindest für meine Verhältnisse ...), dass ich mir ständig Notizen mache und Tagebuch führe. Etwas, dass mir vor der Operation den Angstschweiß auf die Stirn trieb z.B. vor anderen Menschen meinen Namen und meine Adresse zu schreiben, ist nun so selbstverständlich für mich wie wieder ganz normal eine Kaffeetasse zum Mund zu führen, ohne dass ich die zweite Hand dazu brauche, um bei einem eventuellen Krampf das Schlimmste zu verhindern.

Auch das Spaziergehen und Laufen ist mir wieder leichter möglich und vor allem macht es nun auch Spaß.

Nur meine linke Hand und leider auch der Nacken sprechen wenig auf die Stimulation an und daher bekomme ich nach wie vor alle 3 Monate Botoxinjektionen in den Nacken und die Unruhe der linken Hand gehört ja auch schon lange zu mir.

Ich arbeite aktuell noch immer in derselben Firma und kann dies hoffentlich noch lange fortsetzen.

Vielleicht kann meine Geschichte auch etwas Mut machen und vermitteln, dass mit der Diagnose Dystonie sich nicht sofort das ganze Leben nur mehr um die Krankheit drehen muss. Sie ist zwar ein ständiger Begleiter, aber es gibt so viele schöne Momente im Leben, wo so vieles andere viel mehr zählt.

Und wie ich es in meinem Leben schon so oft erlebt habe – wenn eine Tür zufällt, öffnet sich auf der anderen Seite eine neue Tür mit neuen Möglichkeiten.



2019 mit meinen Töchtern

# Chronische Erkrankungen

## – eine psychologische Betrachtung

„Manchmal sollte man weder mit noch gegen den Strom schwimmern, sondern einfach einmal aus dem Fluss klettern, sich ans Ufer setzen und eine Pause machen.“

### EINFÜHRUNG

**M**enschen mit Dystonien sehen sich, neben der Behandlung der körperlichen Beeinträchtigungen, vor die herausfordernde Aufgabe gestellt, zu lernen, auch mit den einhergehenden psychischen Belastungen dieser chronischen Erkrankung umzugehen, heilsame Verarbeitungsstrategien zu entwickeln und die bestmögliche Teilhabe am Leben wahrzunehmen.

Aufgrund meiner fast 20-jährigen Erfahrung als Klinische und Gesundheitspsychologin in der neurologischen und neuropsychologischen Rehabilitation erlebe ich immer wieder, welchen wesentlichen Baustein die Psychologie im multidisziplinären Betreuungsangebot darstellt.

Im Rahmen einer neurologischen Rehabilitation am NRZ Rosenhügel kann aufgrund des neuropsychologischen Schwerpunktes des Hauses hier bestmöglich begleitet werden.

### KRANKHEITSVERARBEITUNG

**H**äufig gehen Menschen für sich selbst und auch für Menschen im engeren Umfeld von einer scheinbar unbegrenzten Gesundheit und Lebensdauer aus. Indem wir mögliche, zumindest nicht ganz unrealistische, existenzbedrohende Ereignisse verdrängen, sind wir ja auch letztendlich zu den Leistungen fähig, die wir tagtäglich vollbringen (müssen).

Tritt dann doch eine Krankheit oder ein sonstiges einschneidendes Erlebnis auf, funktioniert dieser psychologische Trick nicht mehr. Es werden schlagartig alle bisher gelernten Bewältigungsstrategien, alle Regeln, die unser Leben bisher bestimmt haben,



Mag. Gabriele Falkensteiner  
Klinische Psychologin  
(Klinische Neuropsychologie),  
Gesundheitspsychologin  
Psychologische Schmerz-  
behandlung, Klinische Hypnose

Praxisgemeinschaft Neuro-fit  
Hetzendorfer Strasse 112/A3  
1120 Wien  
+43 650/ 3199377  
gabriele.falkensteiner@  
neuro-fit.eu

außer Kraft gesetzt. Ab diesem Zeitpunkt besteht aus psychologischer Sicht die Hauptaufgabe, neue Einstellungen und Verhaltensweisen in Bezug auf die unliebsamen Einschränkungen einer Erkrankung entwickeln zu helfen. Dies ist der Zeitpunkt, ab dem der Prozess der sogenannten Krankheitsverarbeitung oder Krankheitsbewältigung einsetzt. Dieser Prozess kann höchst individuell je nach Art der Erkrankung, der Persönlichkeit, den Umweltfaktoren und dem sozialen Umfeld verlaufen. Es handelt sich hierbei um den Prozess einer oft unglaublichen Anpassungsleistung, der natürlich nicht plötzlich erfolgen kann.

### KRANKHEITSVERARBEITUNGSPROZESS UND KRANKHEITSVERARBEITUNGSMODELLE

**D**ie Auseinandersetzung, also der Krankheitsverarbeitungsprozess, folgt bestimmten Ablaufmustern, die in einer Vielzahl unterschiedlicher Modelle beschrieben werden können. Alle diese Modelle dienen dazu, den Behandlern Ansatzpunkte zu liefern, um Betroffene im Verarbeitungsprozess bestmöglich begleiten zu können. Im

Folgenden sollen exemplarisch 3 Modelle eines möglichen Ablaufs der Verarbeitung von Belastungen (also auch Erkrankungen) veranschaulicht werden.

Im Modell der Salutogenese werden die möglichen Ursachen, nicht wie üblich, für bestimmte Erkrankungen beleuchtet. Der Schwerpunkt der Betrachtung liegt auf den möglichen Ursachen für Gesundheit. Also wie schaffen es Menschen, gesund zu bleiben? Welche Ressourcen haben sie? Dieser veränderte Blickwinkel eröffnet aus meiner Erfahrung für viele Betroffene oft gänzlich neue Perspektiven. Nach Antonovsky (1997) ist die zentrale Kraft zur Bewältigung von Spannungen und Stressoren ein durchgehendes, überdauerndes Gefühl der Zuversicht geprägt von den Aspekten Verstehbarkeit, Bewältigbarkeit und Sinnhaftigkeit. Das dahinter liegende Gesundheitsverständnis eines Kontinuums zwischen gesund und krank beschreibt nicht nur 2 Zustände, nämlich gesund und krank, sondern stellt einen fließenden Verlauf zwischen Gesundheit und Krankheit dar. Im Sinne der Definition der WHO „Gesundheit ist ein Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht allein das Fehlen von Krankheit und Gebrechen“. Das heißt aber auch umgekehrt: Gesundheit ist mehr als die Abwesenheit von Krankheit.

Gesundheitsförderung im Sinne Antonovskys würde also bedeuten, ein Gefühl von Zuversicht im Umgang mit der gesundheitlichen Situation zu stärken.

Im 2. hier vorgestellten Krankheitsverarbeitungsmodell, dem transaktionalen Stressmodell von Lazarus (1991) wird davon ausgegangen, dass Reaktionen auf Belastungssituationen von den jeweiligen persönlichen Bewertungen, Gedanken und Beurteilungen der einzelnen Personen beeinflusst werden. So kann auch der unterschiedliche psychische Belastungsgrad bei ein und derselben Situation bei verschiedenen Menschen erklärt werden. Meines Erachtens stärkt die Sichtweise dieses Modells die Selbstwirksamkeit, weil hier eine eigene mögliche Beteiligung an der Wahrnehmung einer Situation und damit aber auch die Möglichkeit, diese Wahrnehmung zu verändern, gegeben ist.

Das 3. vorgestellte Modell trägt dem Gefühl von Verlust im Rahmen einer (chronischen) Erkrankung und der damit einhergehenden Trauerreaktion Rechnung.

Chronische Erkrankungen sind oft mit der schmerzlichen Erkenntnis verbunden, dass Erwartungen, die wir für unser Leben hatten, möglicherweise nicht mehr eintreten werden. Das bisherige Lebenskonzept

stimmt nicht mehr oder ergibt in der neuen Situation keinen Sinn mehr. Es werden Anpassungen in Denken, Fühlen und Verhalten erforderlich. Dieser Verlust führt über einen sehr menschlichen Versuch der Verleugnung, über die Erkenntnis, dass dies nichts nützt, unweigerlich zu einer Trauerreaktion. Wir betrauern den Verlust von Gesundheit, von ganz speziellen Fähigkeiten, von Wünschen und Träumen. Obwohl die einzelnen Phasen nummeriert sind und den Anschein einer chronologischen Abfolge erwecken, können die einzelnen Phasen unterschiedlich auftreten und sich möglicherweise auch wiederholen.

Ab Konfrontation mit einer Diagnose, also in der 1. Phase wird versucht, die Bedrohung durch Verleugnung zu reduzieren, was unter Umständen zu einer Verzögerung der begleitenden psychologischen Behandlung führen kann. Die 2. Phase ist durch die Frage „Warum gerade ich?“ geprägt und geht mit Gefühlen von Wut und Zorn gegen die Erkrankung und oft unbewusst auch gegen Bezugspersonen einher. In der 3. Phase kommt es zu einem Einbruch des Selbstwerts und damit zu einer depressiven Stimmungslage. Die 4. Phase tritt nicht regelhaft ein. Es wird versucht, einen Handel mit dem Schicksal durch Erbringung von Opfern (Spenden, Wallfahrten, Hinwendung zu unbewiesenen Behandlungsmethoden) zu schließen. Letztendlich können die Betroffenen in der 5. Phase ihre Erkrankung annehmen, im besten Fall können neue Rollendefinitionen gefunden werden. Das Erreichen dieser Phase ist keineswegs selbstverständlich.

## UMGANG MIT CHRONISCHEN ERKRANKUNGEN

Eine chronische Erkrankung beschäftigt die Betroffenen auf allen Ebenen ihres Daseins. Oft berichten Betroffene von einem erlebten Pendeln zwischen den Polen Abwehr und Bewältigung. Aus dem Erleben der Erkrankung resultieren spezifische Gedanken, Bilder und Vorstellungen, aber auch Gefühle, Körperempfindungen und Verhaltensimpulse. Ein Schwerpunkt der psychologischen Behandlung stellt die Erarbeitung eines Perspektivenwechsels von „Opfer des Geschehens“ hin zu „aktiver Gestalter“ dar. Dadurch zeigen sich in der Regel eine verbesserte Selbstwirksamkeitsüberzeugung und ein höheres Sicherheitserleben. Als nächster Schritt im Umgang geht es darum, Wege, die innere Akzeptanz zu vergrößern zu finden, um mit der Erkrankung und den daraus

resultierenden Konsequenzen so gut wie möglich weiterleben zu können. Gelingt dies, kann es möglich werden, von der inneren Haltung „Kampf gegen die Erkrankung“ in den Modus „Umgang mit der Erkrankung“ überzugehen. Also einem Wechsel der Perspektive von Heilung als Therapieziel zu bestmöglichem Umgang mit der Erkrankung zu ermöglichen. Daraus folgt die Unterstützung bei der Suche nach Methoden, die helfen, die Bedeutung der Krankheitssymptome im Leben von Betroffenen zu minimieren und den Blick für relevante Lebensbereiche wieder so weit wie möglich zu öffnen. Mehr Energie für andere Lebensbereiche abseits der Erkrankung können wieder freigemacht werden. Positive, ablenkende Erlebnisinhalte können wieder besser wahrgenommen und genossen werden.

Abschließend möchte ich alle Betroffenen ermutigen, nicht zu zögern, psychologische Hilfe in

Anspruch zu nehmen. Im Krankheitsverarbeitungsprozess Unterstützung anzunehmen, ist mit Sicherheit kein Zeichen von Schwäche. Wir alle tun unser Bestmögliches, mit Krisen, Erkrankungen und Schicksalsschlägen selbst gut umzugehen. Meiner, auch persönlichen, Erfahrung nach ist es ab einem bestimmten Zeitpunkt wichtig, Unterstützung von außen anzunehmen, nicht mehr alle Belastungen alleine zu tragen. Durch begleitende psychologische Behandlung können alternative Sichtweisen und Herangehensweisen, die als heilsam empfunden werden erst richtig wahrgenommen und später auch integriert werden. Klinische PsychologInnen unterstützen dabei, mit einer chronischen Erkrankung wie mit einer Dystonie den persönlich bestmöglichen Umgang zu finden, um eine gute Teilhabe am Leben (wieder) zu ermöglichen.

## Statement zur Versorgung von Menschen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen in Zeiten von COVID-19

Dominique Sturz<sup>1,2,§</sup>, Irene Promussas<sup>3</sup>, Thomas Kroneis<sup>1,4</sup> und Claas Röhl<sup>1,5,§</sup>

<sup>1</sup> Pro Rare Austria, <sup>2</sup> Usher Initiative Austria, <sup>3</sup> Lobby4Kids, <sup>4</sup> KEKS Österreich, <sup>5</sup> NF Kinder

§ ePAG (European Patient Advocacy Group)

Initiiert von Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen, veröffentlicht am 17. April 2020

### DIE BEDEUTUNG DES STATEMENTS:

Schon für Menschen ohne chronische und oder seltene Erkrankung bringt die Corona-Pandemie genug Schwierigkeiten. Umso mehr für die Menschen, die auf Grund ihrer chronischen Erkrankung auf dauernde ärztliche Hilfe angewiesen sind. Ganz besonders erhöhen sich diese Schwierigkeiten, wenn diese Erkrankung selten und damit weitgehend unbekannt ist.

Die Österreichische Dystonie Gesellschaft hat sich darum mit Blick auf die Betroffenen seinerzeit entschlossen, dieses von PRO RARE – der Allianz für Seltene Erkrankungen – initiierte Statement mit zu unterstützen und mit zu unterzeichnen, das auch von Persönlichkeiten aus dem Gesundheitswesen mit getragen wird.

Ausführliche Informationen zu diesem Thema finden sie auf [www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org)

### EINLEITUNG

Die COVID-19-Pandemie stellt die ganze Welt vor große Herausforderungen. Nie dagewesene, restriktive Maßnahmen sollen unser Gesundheitssystem vor einer drohenden Überlastung bewahren und die Zahl der Infektionen und Todesopfer minimieren. Ein Notbetrieb der österreichischen Kliniken, um Kapazitäten frei zu halten, ist eine Folge davon. Derzeit (Stand 7.4.) sprechen die Zahlen (Krankheitsfälle, Neuinfektionen, Genesungsrate) zwar dafür, dass wir zumindest in der ersten Welle keinen groben Engpass bei der Spitalsversorgung von PatientInnen mit COVID-19 in Österreich haben werden. Die weitere Entwicklung bleibt aber abzuwarten.

Dennoch sind Universitätskliniken und Krankenhäuser weiterhin auf Notbetrieb umgestellt, wodurch die ohnehin schon sehr eingeschränkte Regelversor-

gung für ca. 400.000 Menschen mit seltenen Erkrankungen ausgesetzt ist. Gerade diese PatientInnen sind aber auf regelmäßige Kontrollen, Behandlungen und medikamentöse und auch begleitende Therapien angewiesen. Je länger die Ausnahmesituation andauert, desto größer ist das Risiko von gesundheitlichen Folgeschäden<sup>1</sup> für die Betroffenen, die in dieser Zeit unterversorgt sind. Dem offenen Brief<sup>2</sup> unserer europäischen Dachorganisation EURORDIS folgend, erlauben wir uns die Herausgabe dieses Statements.

## 1. VERSORGUNG VON PATIENTINNEN MIT SELTENEN UND/ODER CHRONISCHEN ERKRANKUNGEN

PatientInnen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen bedürfen oftmals engmaschiger Kontrollen, um sicherzustellen, dass sich ihr Gesundheitszustand nicht verschlechtert, und um rechtzeitig intervenieren zu können.

Dazu zählen bildgebende Verfahren, Labordiagnostik, vom Arzt persönlich durchgeführte Untersuchungen und Eingriffe, sowie begleitende Therapien.

Je länger solche Termine aufgeschoben oder Therapien nicht fortgesetzt werden, desto höher ist das Risiko von Hospitalisierungen dieser PatientInnen, mitunter auch eines steigenden Bedarfes von intensivmedizinischer Betreuung aufgrund ihrer Grunderkrankung. Dies gilt nicht nur für PatientInnen mit seltenen Erkrankungen<sup>3,4</sup>. Darüber hinaus wird das Abarbeiten von aufgeschobenen Kontrollen und Behandlungen nach Wiederaufnahme des Normalbetriebes lange nicht zu bewältigen sein. Es wird für manche PatientInnen also noch zu einer Verzögerung ihrer Kontrollen bis weit nach Ende der Corona-Krise kommen.

Eine kürzlich durchgeführte Umfrage unter PatientInnen mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen listet einige der Probleme aber auch positive Beispiele<sup>5</sup>.

## FORDERUNGEN

- Österreichweite Guidelines zur Versorgung von Menschen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen unter Beteiligung aller Stakeholder (allen voran der PatientInnenvertreterInnen)
- Sicherstellung der direkten Kommunikation zwischen Arzt/Ärztin und PatientIn
- Nutzung von vorhandenen Ressourcen (Personal, Labor, Diagnostik) innerhalb und außerhalb von Kliniken

- Sicherstellung der Begleitung Minderjähriger und beeinträchtigter Menschen, sodass diese Menschen nicht von ihren Bezugspersonen getrennt werden

## 2. TRIAGE BEI RESSOURCENKNAPPHEIT

Aus anderen europäischen Ländern wird von PatientInnen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen berichtet, die in einer Triage-Situation benachteiligt wurden, ohne dass die Vorerkrankung mit schlechteren Heilungschancen bei COVID-19 einhergeht<sup>6</sup>. In Österreich muss sichergestellt werden, dass selbst bei Engpässen keine Diskriminierung dieser Gruppe stattfindet<sup>7</sup>. Mit dem Ausschöpfen aller Ressourcen innerhalb von Österreich oder der EU (Transfer auf Intensivstationen mit freien Kapazitäten) sollte eine Benachteiligung von Menschen mit seltenen Erkrankungen weitgehend verhindert werden können<sup>8,9</sup>.

## 3. KLINISCHE STUDIEN IN DER COVID-19 KRISE

Die derzeitige Ausnahmesituation betrifft auch den Ablauf klinischer Studien. Alle Beteiligten bemühen sich sehr, den Studienablauf aufrecht zu erhalten. Allerdings wird international von Verschiebungen des Studienstarts berichtet, oder es werden bei bereits laufenden Studien Visiten, Eingriffe und Untersuchungen ausgesetzt. Dies bedeutet leider auch einen Aufnahmestopp von PatientInnen, für die eine Teilnahme die einzige Therapieoption wäre. Mittelfristig darf die Entwicklung von Therapien für Menschen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen nicht durch COVID-19 gefährdet werden – weder durch die derzeitige Verzögerung, noch durch den Fokus auf COVID-19-Therapien. Die österreichischen Ethikkommissionen und die zuständige Behörde intensivieren jedenfalls ihre Bemühungen<sup>10</sup>.

## FORDERUNGEN

- Erarbeitung eines Konzeptes zur Fortsetzung der Studien unter Einbindung aller Stakeholder (Patientenorganisationen, Medizin, Behörden, pharmazeutische Industrie)
- Sicherstellung der finanziellen Ressourcen für den Betrieb von Studienzentren während und nach der Corona-Krise

Ein besonders dringliches Problem stellt die derzeit nicht immer gewährleistete Freistellung von Risikopatienten mit seltenen Erkrankungen in systemrelevanten Berufen dar, ebenso fehlt diese für betreuende Eltern von Kindern, die

zur Hochrisikogruppe gehören. Die (Nicht-) Aufnahme in Risikogruppen ist zudem oftmals nicht nachvollziehbar. Mit weiteren arbeits- und sozialrechtlichen Aspekten sind insbesondere der Österreichische Behindertenrat und seine Mitgliederorganisationen befasst.<sup>11</sup> Eine klare und eindeutige Definition der COVID-19-Risikogruppe fordert der Bundesverband Selbsthilfe Österreich<sup>12</sup>.

## 5. BEST PRACTICE BEISPIELE

Einige ÄrztInnen, Fachgesellschaften, Verbände und PatientInnenorganisationen haben bereits vorbildlich und sehr schnell reagiert<sup>11,13</sup>. Pro Rare Austria listet Informationen dazu auf ihrer Website<sup>5</sup>.

## REFERENZEN

- Hofmann, J. Fachgesellschaft für Gefäßmedizin (DGA) warnt: „Angst vor Corona könnte zu mehr Amputationen führen“; unter: <https://idw-online.de/de/news744176> (abgerufen am 10.4.2020)
- EURORDIS. Recommendations to protect people living with a rare disease during the COVID-19 pandemic; unter: <https://www.eurordis.org/covid19openletter> (abgerufen am 10.4.2020).
- Lazzerini, M. et al. Delayed access or provision of care in Italy resulting from fear of COVID-19. *Lancet Child Adolesc. Health* S2352464220301085 (2020) doi:10.1016/S2352-4642(20)30108-5.
- Ärztchamber für Wien. Ärzte warnen vor Kollateralschäden, 15.4.2020; unter: <https://www.medinlive.at/gesundheitspolitik/aerzte-warnen-vor-kollateralschaeden> (abgerufen am 15.4.2020).
- Sturz, D., Promussas, I., Kroneis, T. & Röhl, C. Mitgliederbefragung zur derzeitigen COVID-19 Krisensituation für Menschen in Österreich mit einer seltenen und/oder chronischen Erkrankung, 17.4.2020; unter: <https://www.prorare-austria.org/newsroom/aktuelles/news/statement-zur-versorgung-von-menschen-mit-seltenen-und-oder-chronischen-erkrankungen-in-zeiten-von-c>
- EURORDIS. COVID-19: EURORDIS urges immediate action and proposes concrete solutions for rare disease patients; unter: <http://www.ern-mdeu/covid-19-eurordis-urges-immediate-action-and-proposes-concrete-solutions-for-rare-disease-patients/> (abgerufen am 10.4.2020).
- Stellungnahme der Bioethikkommission - Zum Umgang mit knappen Ressourcen in der Gesundheitsversorgung im Kontext der Covid-19- Pandemie, März 2020 (abgerufen am 17.4.2020).
- ÖGARI. ICU - Triage im Falle von Ressourcen-Mangel. Empfehlungen aus Anlass der SARS-CoV-2-Pandemie, 26.3.2020; unter: [https://www.oegari.at/web\\_files/cms\\_daten/gari\\_sop\\_triage\\_covid-19\\_arge\\_ethik\\_final\\_26.3.2020.pdf](https://www.oegari.at/web_files/cms_daten/gari_sop_triage_covid-19_arge_ethik_final_26.3.2020.pdf) (abgerufen am 14.4.2020).
- ÖGARI. Checkliste: ICU - Triage im Falle von Ressourcen-Mangel aus Anlass der SARS-CoV-2-Pandemie, 26.3.2020; unter: [https://www.oegari.at/web\\_files/cms\\_daten/gari\\_checkliste\\_triage\\_icu\\_final\\_26.3.2020.pdf](https://www.oegari.at/web_files/cms_daten/gari_checkliste_triage_icu_final_26.3.2020.pdf) (abgerufen am 14.4.2020).
- EMA. Guidance on the Management of Clinical Trials during the COVID-19 (Coronavirus) pandemic, 27.3.2020; unter: [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-10/guidanceclinicaltrials\\_covid19\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-10/guidanceclinicaltrials_covid19_en.pdf) (abgerufen am 14.4.2020).
- Pichler, H. & Sprengseis, G. Ergänzungen und Änderungen im COVID-19-Gesetz; unter: <https://www.behindertenrat.at/2020/03/brief-an-bm-anschober-ergaenzungen-und-aenderungen-im-covid-19-gesetz/> (abgerufen am 10.4.2020).
- BVSHOE. Klare und einheitliche Definition von COVID-19-Risikogruppen notwendig; unter: [https://www.ots.at/presseaussendung/OTS\\_20200407\\_OTS0155/klare-und-einheitliche-definition-von-covid-19-risikogruppen-notwendig](https://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20200407_OTS0155/klare-und-einheitliche-definition-von-covid-19-risikogruppen-notwendig) (abgerufen am 10.4.2020).
- Schmidt-Erfurth, U. Patienteninformation; unter: <https://www.meduniwien.ac.at/hp/augenheilkunde/> (abgerufen am 10.4.2020).

## UNTERSTÜTZER

■ Angelika Berger, Univ. Prof. Dr.in, Comprehensive Center for Pediatrics, Medizinische Universität Wien Elisabeth Deutsch ■ Johann Deutsch, Univ.-Prof. Dr. Christine Fröhlich, Dr.in, Vorstand Politische Kindermedizin, KinderärztInnennetzwerk Othmar Fohler, Dr. Nicole Grois, Univ.-Doz. Dr.in, Kinderärztin Gabriele Hintermayer, MSc, MOKI Wien ■ Daniela Karall, ao. Univ.-Prof. Dr.in, Obfrau Forum Seltene Krankheiten und Präsidentin ÖGKJ ■ Simon Kargl, Prim. Dr., Vorstand Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie, Kepler Universitätsklinikum GmbH Reinhold Kerbl, Prim. Univ.-Prof. Dr., Vorstand der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, LKH Hochsteiermark Petra Pinetz, Mag.a, Beratungsstelle für (Vor-)Schulische Integration des Vereins Integration Wien ■ Rudolf Püspök, Dr. ■ Andrea Ragg-Lechner, Praxis Psy Betreuung ■ Manuela Schalek, Vorstandsmitglied Lobby4kids, KiB Children Care Sigrid Schönegger, MSc, Psychotherapeutin ■ Martin Sprenger, Dr., Sozialmediziner und Epidemiologe Ernst Tatzler, Prim. Dr., Psychotherapeut ■ Leonhard Thun-Hohenstein, Prim. Univ.-Prof. Dr., Vorstand der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Uniklinikum Salzburg ■ Holger Till, Univ.-Prof. Dr., Vorstand der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendchirurgie, Universitätsklinikum Graz, Leiter des ambulanten „Zentrums für Gutes LeBeN“ für Kinder mit angeborenen Malformationen ■ Andre Van Egmond-Fröhlich, Dr., Vorstand Politische Kindermedizin, KinderärztInnennetzwerk

## UNTERSTÜTZENDE VEREINE/FACHGESELLSCHAFTEN/SELBSTHILFEORGANISATIONEN

■ Alpha1 Österreich ■ Angelman Verein Österreich / Jürgen Otzelberger BVSHOE – Bundesverband Selbsthilfe Österreich CF Austria ■ CF-TEAM Tirol und Vorarlberg ■ Colloquium / Lilly Damm ■ Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich / ■ Elisabeth Jodlbauer-Riegler ■ EUPATI Österreich FASD Netzwerk ■ Fett-SOS - Selbsthilfegruppe für angeborene Fettsäureoxidationsstörungen / Maren Thiel Ferien ohne Handicap/ Birgit Stoifl ■ FHchol Austria ■ Forum für Usher Syndrom, Hörsehbeeinträchtigung und Taubblindheit ■ KEKS Österreich - Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre ■ KiB Children Care KinderärztInnennetzwerk Lungenfibrose Forum Austria Marfan Initiative Österreich MOKI Wien ■ Morbus Fabry Selbsthilfegruppe Österreich / Willibald Koglbauer ■ MPS Austria - Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen / Michaela Weigl ■ NANES – Nationales Netzwerk Selbsthilfe ■ NF Kinder ■ Österreichische Gesellschaft für Gauchererkrankungen Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe / Anita Kienesberger, MA Österreichische Dystonie Gesellschaft Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit ■ Pankreatitis Austria Pink Dragons PWS Austria Rheumalis ■ Selbsthilfe Lupus-Austria Selbsthilfe Steiermark ■ SHG Eltermanders / Martina Hess ■ SHG Enthindert SHG Sarkoidose ■ Usher Initiative Austria

# Wissenswertes zu ELGA, der elektronischen Gesundheitsakte, und der Arbeit des BVSHOE in diesem Bereich



Meine elektronische  
Gesundheitsakte.  
**Meine Entscheidung!**

## WAS IST ELGA?

Die elektronische Gesundheitsakte (ELGA) stellt eine elektronische Vernetzung der ELGA-Gesundheitsdaten von Patientinnen und Patienten, die verteilt im Gesundheitswesen entstehen, her. ELGA ist somit ein Informationssystem, das allen ELGA-Teilnehmerinnen und -Teilnehmern sowie den berechtigten ELGA-Gesundheitsdiensteanbietern, z.B. Ärztinnen und Ärzten, Apotheken, Spitälern und Pflegeeinrichtungen, den orts- und zeitunabhängigen Zugang zu ELGA-Gesundheitsdaten ermöglicht. Mit ELGA werden in Österreich stationäre Einrichtungen wie z.B. Spitäler, niedergelassene Vertragsärztinnen und -ärzte sowie Apotheken und Pflegeeinrichtungen, also die ELGA-Gesundheitsdiensteanbieter, flächendeckend vernetzt.

## WARUM WURDE ELGA INS LEBEN GERUFEN?

Das Recht von Patientinnen und Patientinnen auf einen raschen und komfortablen Zugang zu ihren eigenen Gesundheitsdaten wird mit ELGA erstmals umgesetzt. Damit wird auch den Anforderungen aus Artikel 19 der Patientencharta hinsichtlich des Rechts der Patientinnen und Patienten auf Einsichtnahme in die über sie geführte Dokumentation der diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Maßnahmen Rechnung getragen.

## WAS IST DAS ZIEL VON ELGA?

Patientinnen und Patienten können mit ELGA erstmals ihre eigenen Gesundheitsdaten einsehen und verwalten – egal, wann und egal, wo sie gerade sind. Zudem erhält die behandelnde Ärztin bzw. Arzt (oder ein anderer ELGA-Gesundheitsdiensteanbieter während einer Behandlung bzw. Betreuung) rasch und unkompliziert Vorbefunde, Entlassungsberichte und die aktuelle Medikation seiner Patientinnen und Patienten als unterstützende Entscheidungsgrundlage für weitere Diagnostik und Therapie. Somit kann ELGA in der medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Behandlung und Betreuung durch einen besseren Informationsfluss unterstützen – vor allem dann, wenn mehrere Gesundheitseinrichtungen oder Berufsgruppen entlang einer Behandlungskette zusammenarbeiten.

## WER SETZT ELGA UM?

Die Umsetzung von ELGA wird durch die so genannten ELGA-Systempartner vorgenommen. Dies sind der Bund (vertreten durch das Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz), alle neun Bundesländer sowie der Dachverband der Sozialversicherungsträger.

## WANN GIBT ES ELGA IN GANZ ÖSTERREICH?

Mit ELGA werden Spitäler und niedergelassene Vertragsärztinnen und -ärzte sowie Apotheken und Pflegeeinrichtungen, also ELGA-Gesundheitsdiensteanbieter, in Österreich flächendeckend vernetzt – eine Pionierleistung für das österreichische Gesundheitssystem.

Die schrittweise Umsetzung hat im Dezember 2015 in öffentlichen Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen in Wien und der Steiermark begonnen. Die Einführung von ELGA in den Krankenanstalten ist nun bereits im Zieleinlauf. Drei Viertel der Bevölkerung in Österreich hat bereits ELGA-Kontakt gehabt. Rund 170 stationäre Einrichtungen wie bspw. Spitäler arbeiten schon in ganz Österreich erfolgreich damit, mehr als 30 Millionen e-Befunde sind bereits im Wege von ELGA verfügbar. ELGA wird nun auch schrittweise im niedergelassenen Bereich zur Verfügung stehen. Seit Herbst 2019 steht die ELGA-Funktion „e-Medikation“ in den Apotheken und Kassen-Ordnationen flächendeckend zur Verfügung.

Die ELGA-Ombudsstelle, die bei den Patienten-anwaltschaften angesiedelt ist, hat ihre Tätigkeit aufgenommen.

Zur Nutzung von ELGA steht für Bürgerinnen und Bürger das ELGA-Portal bereit.

### WER SIND DIE ELGA-GESUNDHEITSDIENSTEANBIETER (ELGA-GDA)?

Zu den ELGA-Gesundheitsdiensteanbietern (ELGA-GDA) zählen:

- Krankenanstalten
- Einrichtungen der (mobilen und stationären) Pflege
- Ärztinnen und Ärzte  
ausgenommen: Ärztinnen und Ärzte im Dienst der Sozialversicherung oder anderen Versicherungen, Ärztinnen und Ärzte mit behördlichen Aufgaben wie Amtsärztinnen und Amtsärzte oder bei der Musterung für den Wehrdienst, Arbeitsmedizinerinnen und Arbeitsmediziner, Schulärztinnen und Schulärzte
- Zahnärztinnen und Zahnärzte  
ausgenommen: Dentistinnen und Dentisten, Zahnärztinnen und Zahnärzte im Dienst der Sozialversicherung oder anderer Versicherungen, Amtszahnärztinnen und Amtszahnärzte
- Apotheken

### WER DARF NICHT AUF ELGA-GESUNDHEITSDATEN ZUGREIFEN?

- Chefärztinnen und -ärzte der staatlichen Sozialversicherungen
- Ärztinnen und Ärzte, die für private Untersuchungen durchführen

- Behörden sowie Amtsärztinnen und Amtsärzte
- Schulärztinnen und Schulärzte
- Betriebsärztinnen und Betriebsärzte
- Stellungsärztinnen und -ärzte des Bundesheeres
- Jene Ärztinnen und Ärzte, die durch den Patienten vom Zugriff ausgeschlossen wurden

Im ELGA-Gesetz ist klar geregelt, wer auf ELGA-Gesundheitsdaten zugreifen darf: Es sind dies neben der Patientin bzw. dem Patienten selbst ausschließlich nur jene Ärztinnen und Ärzte oder ELGA-Gesundheitsdiensteanbieter, die tatsächlich gerade die betreffende Patientin bzw. den betreffenden Patienten behandeln oder betreuen.

### WELCHE GESUNDHEITSDATEN WERDEN ÜBER ELGA ZUR VERFÜGUNG GESTELLT?

Die ersten über ELGA verfügbar gemachten Daten sind:

- ärztliche und pflegerische Entlassungsbriefe der öffentlichen Krankenhäuser
- Laborbefunde
- Radiologiebefunde
- Medikationsdaten

Weiters sind geplant:

- Patientenverfügungen
- Vorsorgevollmachten
- Gesetzliche medizinische Register

### WANN MÜSSEN GESUNDHEITSDIENSTEANBIETER WELCHE GESUNDHEITSDATEN VIA ELGA ZUR VERFÜGUNG STELLEN?

Sobald Krankenanstalten mit ELGA arbeiten, sind sie verpflichtet, Entlassungsbriefe aus stationären Aufenthalten, Laborbefunde im Rahmen ambulanter Aufenthalte sowie Befunde der bildgebenden Diagnostik (Radiologiebefunde) im Rahmen ambulanter Aufenthalte über ELGA bereitzustellen:

Niedergelassene Fachärztinnen und Fachärzte (Vertragsärztinnen und Vertragsärzte) der Sonderfächer „medizinisch-chemische Labordiagnostik“ sowie „Hygiene und Mikrobiologie“ sind, wenn sie mit ELGA arbeiten verpflichtet, Laborbefunde als ELGA-Gesundheitsdaten zur Verfügung zu stellen.

Niedergelassene Fachärztinnen und Fachärzte des Sonderfaches „Radiologie“ sind ab diesem Zeitpunkt

verpflichtet, Befunde der bildgebenden Diagnostik als ELGA-Gesundheitsdaten zur Verfügung zu stellen.

Nach dem ELGA-Rollout im niedergelassenen Bereich besteht für die niedergelassenen Allgemeinmedizinerinnen und Allgemeinmediziner („praktische Ärztinnen und Ärzte“) Speicherpflicht für die Medikationsdaten, d.h. alle niedergelassenen Vertragsärztinnen und Vertragsärzte sind ab diesem Zeitpunkt verpflichtet, die verordneten Medikamente in die e-Medikationsdatenbank einzutragen.

Apotheken sind ebenso ab diesem Zeitpunkt verpflichtet, die Abgabe von Medikamenten einzutragen. Dies gilt für verschreibungspflichtige (rezeptpflichtige) sowie für wechselwirkungsrelevante nicht verschreibungspflichtige Medikamente.

## WIE UND VON WEM WIRD ELGA FINANZIERT?

Bund, Länder und Sozialversicherung als „ELGA-Systempartner“ finanzieren gemeinsam die Errichtung der zentralen Infrastruktur von ELGA und bekennen sich zur inhaltlichen und technischen Weiterentwicklung der elektronischen Gesundheitsakte. Für den Zeitraum 2010 bis 2016 wurden daher von den genannten öffentlichen Körperschaften insgesamt 60 Millionen Euro, für den Zeitraum 2017 bis 2020 weitere 41 Millionen Euro zur Finanzierung von ELGA zur Verfügung gestellt. Darüber hinaus finanzieren diese Einrichtungen jene Maßnahmen, die sie in ihrem jeweiligen Aufgabenbereich für die Errichtung der ELGA umsetzen und tragen den Betriebsaufwand. Die zielgerichtete und sparsame Verwendung der öffentlichen Mittel wird durch die Gesellschaftsorgane der ELGA GmbH und die Bundesgesundheitskommission überwacht.

## ENTSTEHEN DEN BÜRGERINNEN UND BÜRGERN KOSTEN FÜR DIE ELGA-NUTZUNG?

Nein, die Nutzung ist kostenlos. Allfällige Gebühren für technische Einrichtungen oder die eigene Organisation wie z.B. Internetanschluss und Briefporto sind jedoch nicht berücksichtigt.

## WAS IST DIE AUFGABE DER ELGA GMBH?

Die ELGA GmbH, gegründet am 20. November 2009, wurde vom Bund, vertreten durch das Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, allen neun Bundesländern und dem Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger – die die maßgeblichen Entscheidungs- und Kostenträger im österreichischen Gesundheitswesen repräsentieren – mit der Koordination der technischen und organisatorischen Errichtung von ELGA beauftragt. Zu den Aufgaben der ELGA GmbH gehören u.a. die Weiterentwicklung der IT-Architektur der elektronischen Gesundheitsakte, die Weiterentwicklung von eingesetzten Standards inklusive der internationalen Abstimmung, die übergreifende Programmsteuerung über alle dafür notwendigen Projekte, das Management und die Durchführung erforderlicher Integrations-tests, die Öffentlichkeitsarbeit, die übergreifende Koordination des Betriebs sowie die Weiterentwicklung und Kontrolle der Informationssicherheit in ELGA.

## WIE STEHT DIE ÖSTERREICHISCHE BEVÖLKERUNG ZU ELGA?

Eine von Oekonsult in der letzten Januarwoche 2014 durchgeführte Befragung zeigt klar: Die Bürger stellen dem Reformprojekt ELGA – entgegen mancher Unkenrufe und unsachlicher Panikmache – ein deutlich positives Zeugnis aus. Die Mehrheit will bei ELGA bleiben und sich nicht abmelden.

## WIE SIEHT DIE ARBEIT DES BUNDESVERBANDES SELBSTHILFE ÖSTERREICH (BVSHOE) ZUM THEMA ELGA AUS?

Bis dato waren die Patientenorganisationen nicht in die Diskussion über ELGA eingebunden. Immer wieder gibt es Informationen, welche PatientInnen verunsichern.

Durch den Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE), gibt es nun die Möglichkeit, Informationen aus erster Hand zu bekommen und ein Feedback zu geben. Der BVSHOE bieten seinen Mitgliedern die Möglichkeit, ihre Kompetenz und die ihrer PatientInnen in das Projekt einzubringen.

Der BVSHOE wird diese Entwicklung, insbesondere die Stärkung der Stellung der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen und PatientInnen auch in diesem Bereich, weiter unterstützen.

Da der BVSHOE Parteienstellung hat, hat er die Möglichkeit, Stellungnahmen zu ELGA abzugeben und ergreift selbstverständlich proaktiv diese Chance. Es fanden bereits mehrere Workshops mit VertreterInnen unserer Mitgliedsorganisationen statt, bei denen die Grundlage für die gemeinsamen Stellungnahmen zu ELGA erarbeitet wurden. Der BVSHOE bedankt sich für die zahlreiche Teilnahme und das Interesse an dem Thema.

Die Stellungnahmen wurden an das Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, die ELGA GmbH und die anderen Akteure, sowie an die Mitgliedsorganisationen übermittelt.

Der BVSHOE versteht sich als direktes Sprachrohr zwischen den Selbsthilfe- und Patientenorganisationen und der ELGA GmbH, aber auch der Ärztekammer und anderen Akteuren in diesem Bereich. Er gewährleistet somit einen gezielten Informationsaustausch und das Einbringen der PatientInnen-Sicht in ELGA.



Bundesverband  
Selbsthilfe Österreich

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich hat im Rahmen seiner Netzwerkaktivitäten und insbesondere bei seinen Workshops mit Mitgliedern festgestellt, dass das Thema ELGA auf großes Interesse stößt und die Nachfrage nach mehr, vor allem neutralen Informationen von den und für die PatientInnen besteht. Umgekehrt besteht eindeutig Bedarf, dass sich Patientenorganisationen und deren VertreterInnen zum Thema ELGA verstärkt einbringen wollen.

ELGA, die Elektronische Gesundheitsakte, wird daher auch weiterhin ein Hauptschwerpunkt der Arbeit des BVSHOE sein.

*Wir danken dem BUNDESVERBAND SELBSTHILFE ÖSTERREICH (BVSHOE) für diese übersichtliche und grundlegende Information über ELGA.*

*Gerade für chronisch kranke Menschen kann ELGA ein wertvolles Hilfsmittel im Verlauf einer langen Behandlung werden, in manchen Situationen können die gesammelten Daten lebensrettend sein (z.B. Patient nicht mehr ansprechbar oder nicht mehr auskunftsfähig). Im nächsten Heft planen wir weitere Beiträge mit Praxisbezug dazu.*

**Die Starke Stimme  
für Patientinnen  
und Patienten...**



**...in der Politik**

# NEUES AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN

## Die Wiener NACHMITTAGS-SHG

Endlich gab es für 04.06.20, den ersten Donnerstag im Monat Juni, wieder grünes Licht für ein Treffen dieser SHG.

Das Gebäude des MSZ – „Medizinisches Selbsthilfe Zentrum – Martha Frühwirt“ war durch die Vorschriften der pandemischen Lage seit Monaten gesperrt. Dementsprechend waren für diese erste Möglichkeit der Zusammenkunft im gewohnten Clubraum bestimmte Vorschriften erlassen worden.

Dem geplanten Treffen durften nicht mehr als 10 Personen angehören, das Betreten des Gebäudes war nur mit entsprechender MNS-Maske erlaubt und Handschutz sollte auch getragen werden bis zum Erreichen des Clubraums im 1.Stock. Im Versammlungsraum selbst sollte ein Desinfektionsmittel vorhanden sein und auch eine Gelegenheit zum Händewaschen. Im Clubraum durften die Masken abgenommen und die Sitzplätze mit entsprechendem Abstand eingenommen werden.

Das Planen, Organisieren und die Durchführung des schon überfälligen Treffens lag bei Obmann Fritz Kasal, der aufgrund der herrschenden Lage nicht mit dem Erscheinen vieler Besucher rechnete.

Auf 22 ausgesendete Verständigungen kamen 17 Antworten, darunter 3 Absagen. Die 14, der Einladung zustimmenden Teilnehmer wurden nach dem Datum ihrer Antworten gereiht. Fünf Personen mussten leider vertröstet werden.

Beflügelt durch dieses unerwartete Interesse kaufte Fritz zeitgerecht die noch immer raren Desinfektionsmittel und besprach telefonisch mit der Verwaltung des noch immer fast menschenleeren Gebäudes die zu beachtenden „Zutrittsmöglichkeiten“ der Besucher. Für das klaglose Funktionieren der mannigfaltigen Auf- und Absperrmöglichkeiten in diesem Gebäude ist schlussendlich der Organisator verantwortlich. Da sich zu den vorgenannten Sperrmöglichkeiten noch ein automatisches Sperrsystem dazugesellt, war hier förmlich eine Denksport-Aufgabe zu lösen.

Am Tage des für 14.00 Uhr angesetzten SHG-Treffens hatte der, südlich von Wien wohnende Organisa-

tor Fritz noch vor dem Beginn der Veranstaltung einige Erledigungen durchzuführen.

Milch, Kaffee, Zucker und auch Flüssigseife plus Papiertücher mussten besorgt werden, doch ein nicht vorhersehbarer Andrang von Käufern im Supermarkt brachte den Zeitplan völlig durcheinander. Ungewöhnlich an diesem Tag waren auch die total verstopften Einfallstraßen nach Wien.

Endlich das „MSZ-Martha Frühwirt“ erreicht und nach schwieriger Parkplatzsuche eben damit beschäftigt, die Parkerlaubnis bei „Parken+handy in Wien“ zu erlangen, kam der Anruf des Zustelldienstes unserer Druckerei, der schon eine halbe Stunde vor dem vereinbarten Termin gekommen war. Also im Eilschritt zum Gebäudeeingang, die Aufsperrhürde genommen, im Gebäude weitere Türen aufgesperrt, um zum speziellen Eingang (mit Rampe für Zusteller) zu kommen, die Kartons mit der Druckware ins Büro und in das Lager getragen und dann die Kontrolle, ob alle Türen wieder sorgsam versperrt waren, durchgeführt.

Ein wenig verschlafen und in Ruhe alle Punkte zur Vorbereitung der SHG überdenken – aber nein, das Problem des alten Kühlschranks in unserem Büro, der schon vor Monaten seinen Geist aufgegeben hat, war noch zu lösen. Nochmals den Elektrohändler angerufen, der versprochen hatte sich zu informieren, ob so ein kleiner Kühlschrank überhaupt noch lieferbar ist. Auskunft leider negativ.

Nun war es aber höchste Zeit, vom Büro mit Sack und Pack in den Clubraum zu eilen. Dorthin ist immer alles Nötige mitzubringen, wie z.B. unsere Filterkaffeemaschine mit allem Zubehör, die eingekaufte Ware, Desinfektionsmittel, Seife, Hand- und Geschirrtücher. Alles im Clubraum abgestellt und weiter unterwegs, vom 1.Stock hinunter zum Haupteingang. Von der Verwaltung angeordnet, war eine schriftliche Mitteilung an der Eingangstüre zu befestigen, um die Besucher zu informieren, auf welche Taste sie drücken sollten, um Einlass zu finden.

Wieder in den Clubraum zurückgekehrt begann das Warten auf das erste Läuten. Dies erfolgte bald und freudig versuchte der, im Gebrauch der „Sperranlage“ unerprobte, Organisator die Kunst des Öffnens. Es gelang leider nicht. Nach minutenlangen

Versuchen kam ein Angstgefühl hoch, dass die Besucher resignierend wieder den Heimweg antreten könnten. Daher schnell wieder hinunter geeilt zum Haupteingang, dort aufgesperrt und die schon Ratlosen herzlich begrüßt – natürlich nur mit breitem Lächeln und wortreich, aber ohne Händeschütteln oder Umarmung.

Nach einigen weiteren Versuchen, den Eintritt von Besuchern in der geplanten technischen Art zu bewerkstelligen, entschied sich Fritz, die Eingangstüre offen zu lassen. Das hatte aber Folgen.

Nachdem alle Teilnehmer im Clubraum versammelt waren, begannen unsere lieben Damen mit der Kaffee-Zubereitung. Antonia, die liebenswürdigerweise ihre wohlschmeckende, selbstgebackene Sachertorte mitgebracht hatte, zerteilte diese und kauend und trinkend startete unser Zusammentreffen.

Wie üblich, nach kurzer Begrüßung der Anwesenden, begann eine Person nach der anderen zu erzählen, fortlaufend in der Runde. In erster Linie wird über das eigene Befinden berichtet, über den körperlich/seelischen Zustand und den Verlauf der Erkrankung.

So erzählte Antonia von ihren großen Problemen nach Beginn der Blepharospasmus-Erkrankung, von erfolgreichen Operationen – nicht die Dystonie betreffend, von wiedererlangter Freude am Wandern und Autofahren und zufriedenstellenden Botox-Behandlungen im Wiener Wilhelminenspital.

Elisabeth hat derzeit quälende Probleme mit ihrem „Blepharo“; dadurch auch nur eingeschränkte Möglichkeiten des Autofahrens; sie kann auch nicht mehr ihre Spezialbrille, die sie durch ihre Teilnahme an einer Studie im Wiener AKH erhalten hat, tragen – die Brille hat ihr doch so gut gepasst und verlieh ihr ein mondänes Aussehen (über diese Studie wollen wir noch berichten – es gibt jedoch noch kein Endergebnis – lt. Universitätsklinik für Neurologie am Wiener AKH).

Alois S., ein relativ Neuer, noch kein Mitglied, aber bereits gut integriert in unserer SHG, erzählt, dass er bei Prof. Kranz in Behandlung (Blepharo) war und u.a. wurde ihm das Tragen einer Brille mit rosa Gläsern empfohlen; von uns kennen das schon einige – Prof. Kranz hat diese Erfahrung von seinem Praktikum in den USA mitgebracht! Alois hat sich bereits nach den Kosten erkundigt und nannte den Preis für ein Glas mit ca. 60,00 EURO; wir sind schon

gespannt, wenn er mit rosa Brille erscheint und was er erzählt.

Lisbeth meidet schon seit Langem die Botox-Behandlung gegen ihren Torticollis und setzt vielmehr auf sportliche Betätigung, Nordic Walking, Qi Gong, 5-Tibeter und auch Alexander-Technik; wir bewundern sie ob dieser Vielseitigkeit.

Walter, der unter oromandibulärer Dystonie leidet, ist für uns ein Jung-Erkrankter, weil er erst seit einigen Jahren davon betroffen ist. Einige von uns, die schon seit Jahrzehnten mit Dystonie leben müssen, haben sich schon eine resignative Haltung angeeignet und bewundern seinen Forscherdrang, nach den Ursachen der Erkrankung zu suchen. Er selbst meint, beim Sprechen eine Hemmung zu haben, spricht aber tadellos und es ist eine Freude, seinen interessanten Erzählungen zu lauschen; sein größtes Problem ist die Nahrungsaufnahme und das Trinken; Höhepunkte seiner Erzählung waren u.a. die Aussage seines behandelnden Neurologen über die Einteilung des Gesichtes in drei Zonen in Bezug auf eine Botox-Behandlung. Die ROTE Zone liegt zwischen den Linien vom Mundwinkel ausgehend zum Ohrläppchen und von dort zurück in den Bereich zwischen Oberlippe und Nasenöffnung (li. und re.). In dieser Zone sollte eine Behandlung nur mit größter Vorsicht erfolgen. Grüne und gelbe Zonen sind über die restliche Gesichtsfläche fleckenförmig verteilt. Weiters erzählte Walter von einem Test in einer Wiener Apotheke, der unter Verwendung eines Gerätes, dessen Griffstange mit einer Hand zu halten ist, eine komplette Blutanalyse mit den Werten von Vitaminen und Spurenelementen liefert. Das Gerät wurde angeblich für die russischen Raumfahrer entwickelt. Wir erhalten noch genauere Angaben, also Namen und Adresse der Apotheke und die Ergebnisse nach einem Test.

Richard, unser langjähriger gütiger Obmann, wollte gerade seinen Bericht starten, wurde aber durch das Erscheinen einer fremden Frau in der zum Gang geöffneten Clubraumtüre unterbrochen.

Die Dame wohnt in einem Nebenhaus und die Fenster ihrer Wohnung gehen in den großen Garten des MSZ-Gebäudes, in dem auch Bienenstöcke aufgestellt sind. Ein ausschwärmendes Bienenvolk hatte sich auf der Suche nach neuem Quartier vor einem ihrer Wohnungsfenster niedergelassen. Das bedrohliche Summen veranlasste die Frau, zusammen mit ihrem kleinen Sohn unser Gebäude aufzusuchen, um den Imker zu finden. Durch die von uns entsperrte

Eingangstüre konnten die beiden eintreten, irrten durch das menschlere Haus, bis sie unsere Stimmen hörten und uns fanden. Zum Glück erreichte Fritz telefonisch die Leiterin der Verwaltung des Gebäudes, die in ihrem abgesperrten Büro im Hause anwesend war und die Abwehrmaßnahmen gegen die Insektengefahr einleitete.

Nun war die übliche Verweildauer der Versammelten bereits überschritten und der allgemeine Aufbruch begann. Dadurch kamen Richard, Evelyn und Fritz nicht mehr zu Wort, was beim nächsten Treffen am 03.09.20 berücksichtigt werden sollte.

Es war eine Freude zu spüren, dass man sich nach langer Zeit wieder treffen konnte.

*Fritz Kasal*

## Die Wiener ABEND-SHG

### Bericht über das letzte Treffen der Wiener Abend-SHG am 26.06.2020 in 1020 Wien, Vorgartenstraße und deren Zukunft

**F**rau Mag. Sylvia Weissenberger hat diese Selbsthilfegruppe aufgebaut und über zehn Jahre geleitet. Wegen beruflicher Überlastung sieht sie sich außerstande, die SHG weiter leiten zu können.

Es ist unserer Sylvia herzlich dafür zu danken, dass sie diese Gruppe seinerzeit gegründet und dann viele Jahre hindurch geleitet hat. Dabei war ein Ziel, dass mit einer Abend-Selbsthilfegruppe auch für berufstätige DYSTONIE-Betroffene diese Möglichkeit der Selbsthilfe geboten wird. Schnell wurde diese Möglichkeit angenommen und geschätzt. Da kam jeder zu Wort, da wurde jeder mit Verständnis angehört, da wurde jeder in die Gemeinschaft hereingenommen. Mit Geschick, Wissen und Charme erfüllte Sylvia ihre Funktion und gab uns damit viel. Wir danken ihr dafür herzlich. Neue berufliche Herausforderungen verlangen nun von ihr, sich voll ihrem Brotberuf zu widmen. Sie bleibt in unserer Gemeinschaft und wir hoffen und freuen uns auf weiteres Wiedersehen und Kontakte mit ihr.

*Liebe Sylvia, viele Menschen sind dir dankbar, die Anregungen, Trost, Hilfe, Ermutigung und Motivation für das Umgehen mit der neurologischen Bewegungsstörung DYSTONIE und mit dem Bewältigen ihres Schicksals bekommen haben! Es war eine gute Gemeinschaft, die Du geformt hast. DANKE!*

Teilnehmer: Mag. Sylvia Weissenberger, Dr. Martina Hinek-Hagel, Antonia Schneck, Emmerich Frank, Josef Schandl, Fritz Kasal

Sylvia hat alle bisherigen Teilnehmer dieser SHG verständigt, dass es wichtig wäre, wenn möglich, zu diesem Treffen zu kommen. Es sollte an diesem Tag beschlossen werden, ob diese SHG weitergeführt werden kann und unter welcher Leitung. Die lebhaftige Diskussion in der kleinen Gruppe führte zu folgendem Ergebnis: Die Abend-SHG wird fortgeführt, aber der bisherige Standort – vom Hilfswerk gemietete Räume – ändert sich.

Die Abend-SHG wird an die Nachmittag-SHG angekoppelt. Das bedeutet nicht nur eine vermehrte Anzahl von Abend-SHG-Treffen, sondern für die ÖDG auch eine Vereinfachung in der Organisation der Wiener Gruppen in Bezug auf Vorträge (Ärzte, Fachleute des Gesundheitswesens, Kommunalpolitiker usw.) und eine Einsparung von Kosten.

Wir konzentrieren also die Wiener Selbsthilfegruppen und das Büro der ÖDG im Medizinischen Selbsthilfe Zentrum "Martha Frühwirt" in 1020 Wien, Obere Augartenstraße 26-28.

Jeden ersten Donnerstag im Monat ist der Beginn wie immer um 14.00 Uhr im Clubraum im 1. Stock neben dem Aufzug. Es ist durchgehend geöffnet bis max. 20.00 Uhr. Änderungen werden rechtzeitig bekanntgegeben. Fragen dazu bitte am Kontakthandy stellen.

**Die bisherigen Teilnehmer freuen sich auf neue Besucher!**

*Tradition ist nicht die Anbetung der Asche,  
sondern die Weitergabe des Feuers.*

*Gustav Mahler*

*Zu oft mit der Faust auf den Tisch schlagen  
bekommt der Faust schlechter als dem Tisch.*

*Willy Brandt*

# 15 Jahre Selbsthilfegruppe Salzburg – ein gemeinsamer Weg



Jubiläen haben es ja bekanntlich so an sich, sie zwingen uns dazu zurückzublicken, genau hinzusehen, was erreicht wurde, wo man steht, sie öffnen aber auch schon einen gewissen Blick auf Zukünftiges. Genauso erging es unserer Selbsthilfegruppe. Im Herbst 2019 jährte sich unser Gründungstag und natürlich begannen wir schon zu Beginn des Jahres über dieses Ereignis zu sprechen. Wie sollten wir dieses Annus Jubilaeus würdig begehen?

**V**erbunden mit diesem Jubiläum stand die intensive Auseinandersetzung mit der Frage über den Wert und die Notwendigkeit unserer Selbsthilfegruppe im Raum. Welche Rolle spielte und spielt diese Gemeinschaft in unserem Leben mit Dystonie und wie konnten und können wir uns als Betroffene unterstützen, aber auch sichtbar machen und informieren?

Zunächst ein Blick zurück in dieses Gründungsjahr 2004. Damals hatte ich eine Diagnose erhalten, die ich zuvor nie gehört hatte, Dystonie. Als Krankenschwester hatte ich sogar eine Diplomprüfung in Neurologie gemacht, konnte aber mit dieser Diagnose „Dystonie“, „Schreibkrampf“ eigentlich nichts anfangen. Ich wurde auf die Neurologie geschickt und dort erhielt ich nach einigen Untersuchungen meine erste Botulinumtoxin-Spritze. Die Aufklärung war spärlich und ich hatte mich selbst auch noch nicht so richtig informiert. Das Resultat der ersten Spritze war fatal: über 6 Monate eine massive Lähmung zweier Finger und des Daumens. Für mich als Mutter eines damals eineinhalbjährigen Kindes war dies eine Katastrophe, die mich so plötzlich überkommen hatte und mein Leben ziemlich durcheinanderbrachte. Zu diesem Zeitpunkt stieß ich im Internet auf die ÖDG, las und begann erstmals zu verstehen, woran ich eigentlich litt und welche anderen Formen von Dystonie es gibt.

Mein erster persönlicher Kontakt mit der ÖDG war das Patienten-Symposium in Linz im Jahr 2004. Während ich den Vortragenden zuhörte, kam der Gedanke etwas zu tun. Dieser Impuls wäre vermutlich nur ein Gedanke geblieben, wäre damals nicht Fritz Kasal gewesen, heute Obmann der ÖDG. Er konnte mich nach dem Symposium dazu überreden, in Salzburg eine Gruppe zu gründen. Es gab damals keine SHG in Salzburg. Also, warum keine gründen?

Von diesem ersten Gedanken bis zu unserem ersten Gruppentreffen vergingen viele Monate. In jener Zeit hätte ich wahrscheinlich ohne die Unterstützung der ÖDG schon aufgegeben. Nach zahlreichen erfolglosen

Telefonaten schien sich einfach keine Gruppe zu bilden und ein erstes Treffen rückte in die Ferne. Trotz allem konnte in der Zwischenzeit die SHG offiziell gegründet werden und in den Dachverband der Salzburger SH-Gruppen, Selbsthilfe Salzburg, aufgenommen werden.

Dann aber ging alles sehr schnell, kurz vor Weihnachten wurde der Gruppe, die es ja eigentlich noch gar nicht gab, vom Diakoniewerk in Salzburg ein kostenloser Raum zur Verfügung gestellt und gleichzeitig meldeten sich Betroffene, die aus Zeitungsinserten und durch die Broschüren der ÖDG von unserer SHG erfahren hatten. Also, nun konnte es endlich losgehen!

Und es ging dann richtig los, Mitte Jänner 2005 trafen sich erstmals sechs Betroffene und einige Begleitpersonen. Einige kamen aus der näheren Umgebung von Salzburg, andere von weither, um über ihre Betroffenheit zu berichten. Es war für alle berührend, denn erstmals saß man Menschen gegenüber, die von Dingen erzählten, die den eigenen Erfahrungen so ähnlich waren.

## MAN FÜHLTE SICH NICHT MEHR ALLEIN!

Inzwischen haben wir schon einiges hinter uns, wir haben etwas entwickelt, dass man echte Gemeinschaft nennen kann, auch wenn wir uns nicht allzu oft sehen. Wir haben uns intensiv ausgetauscht, ermutigt, begleitet, viele schöne Ausflüge gemacht und wir möchten das auch in Zukunft tun. Wir waren und sind immer offen für neue Dystoniebetroffene und freuen uns über jeden, der zu uns findet. Für die Zukunft haben wir auch eine Menge Ideen und wir brauchen den Einsatz jedes Einzelnen in der Gruppe, um all das umsetzen zu können.

Darüber hinaus ist es uns allen ein zentrales Anliegen zu informieren. Gerade hier in Salzburg haben es Dystoniker sehr schwer. Es gibt im Bundesland Salzburg nur wenige Ärzte, die sich auf Dystonie spezialisiert haben. Betroffene sind für die geeignete thera-



peutische ärztliche Begleitung teilweise noch immer gezwungen, in andere Bundesländer auszuweichen.

Für die Selbsthilfegruppe gab es in all den Jahren zahlreiche Gelegenheiten, um breitenwirksam auf sich aufmerksam zu machen. Informationstage mit Unterstützung des Gesundheitsinformationszentrums der Salzburger Gebietskrankenkasse, heute ÖGK, der alljährliche „Tag der Seltenen Erkrankungen“ im Europark Salzburg, organisiert dank der SHG Salzburg, langjährige Einladungen zu Vorträgen für zukünftiges Pflegepersonal an der Krankenpflegeschule der Salzburger Landeskliniken, Radiobeiträge in Radio Salzburg, zahlreiche andere Gelegenheiten und die starke Vernetzung mit der lokalen Soziallandschaft halfen Informationen an Betroffene weiterzugeben und damit eine entscheidende Entlastung im Gesundheitssystem, aber vor allem für Betroffene zu bieten.

Der enge Kontakt mit lokal tätigen Ärzten gestaltet sich in einigen Fällen sehr intensiv. So schrieb uns beispielsweise Frau Dr. Susanne Nitsch - sie behandelt

an der Sehschule in der Augenklinik am Salzburger Landeskrankenhaus viele unserer Blepharospasmus-betroffenen -folgende berührende Worte zu unserem Jubiläum:

„Meine ‚Botoxpatienten‘ und ich begleiten einander schon sehr viele Jahre und ich darf an so manchen Höhen und Tiefen teilnehmen. Ich bekomme hautnah mit, wie einengend und belastend und ermüdend die Dystonie ist. Sie ist hartnäckig, und sie lässt sich nicht abschütteln. Jeder meiner Patienten findet aber Mittel und Wege, trotzdem zu leben, sich trotzdem zu freuen und trotzdem unterwegs zu sein. Ich bin immer wieder berührt von der Tapferkeit, der Kreativität und der großen Geduld, mit der jeder auf seine eigene Art an diesem Leiden zwar leidet, aber daran wächst und sich nicht unterkriegen lässt. Ich trage sehr gerne ein wenig Botox dazu bei!“

Was für uns die Gruppe bedeutet, hat Greti Taferner, Gruppenmitglied der ersten Stunden, in eindrucksvoller Weise zum Jubiläum formuliert:

### Was bedeutet Dystonie für uns?

Die meisten Menschen können mit dem Wort **Dystonie** rein gar nichts anfangen.

Uns aber hat diese Krankheit geprägt,

- hat uns Wunden zugefügt,
- hat uns stärker gemacht,
- hat uns einfühlsamer gegenüber anderen Kranken gemacht,
- hat uns verletzlich gemacht,
- hat uns angetrieben, nicht aufzugeben und immer neue Wege und Therapien zu suchen,

- hat sich oft in den Mittelpunkt unseres Lebens gedrängt,
- hat uns gezeigt, dass unsere Familien hinter uns stehen und uns unterstützen.
- und wenn uns auch diese Krankheit viel abverlangt, müssen wir doch den Fokus immer wieder auf das Positive im Leben richten.

Eines dieser positiven Dinge ist unsere Selbsthilfegruppe, wo man sich aufgehoben fühlt, wo man wertschätzend miteinander umgeht und sich nicht lange erklären muss.

*Greti Taferner, SHG Salzburg (2019)*

So möchten wir, Sabine Emeder und ich, als Sprecherinnen der Selbsthilfegruppe **DYSTONIE** Salzburg, im Namen aller Gruppenmitglieder bei all jenen **DANKE** sagen, die uns in diesen 15 Jahren so unterstützend begleitet haben. Alle hier aufzuzählen, würde diese Seite sprengen.

*Mag. Gabriele Huber & Sabine Emeder*

*Wir trauern um unser langjähriges Mitglied*

## *Frau Christiane Schuh*

*Viele unserer Mitglieder – vor allem in Wien – werden Christiane Schuh in angenehmer Erinnerung haben. Sie war oft bei unseren Veranstaltungen und vor allem treue Besucherin der Selbsthilfegruppen. Mit ihr konnte man kluge Gespräche sowohl über ernste Themen als auch über die heiteren Seiten des menschlichen Lebens führen. Besonderen Respekt hatte ich vor ihrer beruflichen Lebensleistung. Mit Vernunft, Fachkenntnis und Freundlichkeit gelang es ihr, samt allen sichtbaren Zeichen der Dystonie erfolgreich ihren Beruf als Verkäuferin auszuführen und dabei hohe Wertschätzung als Kundenberaterin zu erlangen. Sie erlag einer sehr tückischen Krankheit. Unser tiefes Mitgefühl gilt nun ihren Angehörigen. Wir danken Herrn Franz Schuh sehr herzlich, dass er sich bereitfand, über das Leben von Christiane zu berichten. - Richard Schierl*

*Schon seit ihrer Jugend hatte Christiane mit einer Dystonie, wahrscheinlich ausgelöst durch den frühen Tod ihrer geliebten Mutter, zu kämpfen. Eine damals in den 1970er-Jahren seltene und daher noch nicht sehr erforschte Krankheit. Sie wurde daher auch falsch behandelt mit Antidepressiva, z. B. Valium. Auch wurde eine Art von Torticollis diagnostiziert.*

*Die Dystonie hat sie in ihrem Beruf sehr viel Kraft gekostet. Aber mit Hilfe ihrer Filialleiterin Frau Regine und unserer Liebe zueinander hat sie ihr Leben gemeistert. In den 1980er-Jahren lernte sie zum Glück Frau Christa Hafenscher und ihre Selbsthilfegruppe, die spätere Österreichische Dystonie Gesellschaft kennen.*

*Durch die Gruppe und Ärzten, welche bei regelmäßigen Treffen Vorträge hielten, lernte sie ihre Krankheit zu beherrschen. Auch waren in späterer Folge die Botoxspritzen von Frau Dr. Fuchs sehr hilfreich.*

*Sie war trotz aller Probleme eine herzliche, lebenslustige, hilfsbereite, fröhliche Frau.  
Half, wie und wo sie nur konnte.*

*Stellte ihre eigenen Interessen zurück. (Das kann ich später auch machen) sagte sie.  
Ihre ganze Liebe gehörte ihrer Familie, vor allem ihrem Sohn, der wie sie immer sagte:  
„Das Beste ist, was ich je zusammengebracht habe, mein ganzer Stolz“.*

*Wir haben uns ein schönes Heim mit Garten geschaffen.  
Verbrachten schöne Zeiten mit Urlauben am Meer, Städtereisen,  
beim Wandern, Schifahren mit Familie und Freunden.*

*Im Sommer 2017 stürzte unsere Welt ein. Wieder eine seltene Krankheit.  
Aderhautmelanom, bösartiger Tumor im linken Auge. Daher musste das Auge entfernt werden.  
Das hat sie in bewundernswerter Weise verkraftet.*

*Dann 2018 Metastasen in der Leber. Nur mehr palliativ mit Immuntherapie zu behandeln.  
Dazwischen immer wieder Krankenhausaufenthalte. Im März 2020 akutes Leberversagen.  
Ihr Allgemeinzustand verschlechterte sich von Tag zu Tag.  
Sie hatte einfach keine Kraft mehr, weiter zu kämpfen.*

*Dabei hatten wir noch so viel vor. Es war uns leider nicht vergönnt,  
unseren Lebensabend gemeinsam zu verbringen. Danke für 47 schöne Jahre.*

*Ich bin unsagbar traurig. Sie fehlt mir so sehr! Nichts mehr wird sein wie früher.*

*Franz Schuh*

## INFORMATIONEN und HINWEISE

### BIOSCAN

**H**err Walter Schwarzinger informierte uns bei unserem Selbsthilfe-Treffen am 4.6. über eine interessante Möglichkeit, einen BIOSCAN machen zu lassen, der Auskunft über eine ganze Reihe von Körperwerten gibt: Blutanalyse, Vitamine, Spurenelemente etc.

Der Test wurde angeblich für die russische Raumfahrt entwickelt und ist in seiner Durchführung recht

einfach – man muss während der Untersuchung einen Griff eines Apparates halten.

Informationen unter [www.sonnenhof-apotheke.at/schwerpunkte/bioscan/](http://www.sonnenhof-apotheke.at/schwerpunkte/bioscan/)

Eine Voranmeldung ist erforderlich:

**Sonnenhof Apotheke**

1050 Wien, Schönbrunner Straße 50, Tel: 01 544 63 48  
Frau Mag.pharm. Sabine Lexer

## Rosarote Brille hilft bei Blepharospasmus:

*Ein Erfahrungsbericht von unserem Mitglied Alois Seitner*

### DIE ROSA BRILLE

**I**ch habe die Brille jetzt ca. 3 Wochen in Verwendung und trage sie bei Bedarf beim Fernsehen, bei Computerarbeit, aber auch beim Radfahren und bin sehr zufrieden, man kann die Brille drinnen und draußen verwenden, bei stärkerem Sonnenschein verwende ich eine normale Sonnenbrille, will man die Brillen auch als Sonnenbrillen verwenden, sollte man spezielle Outdoormodelle verwenden, es gibt auch Modelle zum Darüberstecken. Die Brillen FL-41 gibt es allerdings nur in Amerika.

### ROSAROTE BRILLE FL-41

Vorläufige Untersuchungen an der Universität von Utah zeigen, dass speziell gefärbte Brillengläser Menschen mit Photophobie helfen können. Die Tönung FL-41 ist ein rosafarbener Filter, der sich bei

Patienten mit Migräne, Photophobie und Blepharospasmus hilfreich erwiesen hat.

### WIE FUNKTIONIERT DER FL-41 FILTER?

Obwohl wir nicht ganz sicher sind, warum FL-41 die Lichtempfindlichkeit verbessert, scheint es etwas mit den Wellenlängen/Spektrum des Lichts zu tun zu haben, die herausgefiltert werden. FL-41 filtert bestimmte Wellenlängen von Blau und Grün heraus. Diese Farben gelten als besonders lästig für Patienten mit Lichtempfindlichkeit. Durch die Blockierung dieser Wellenlängen des Lichts verbessert dieser Filter auch Kontrast und Schärfe, was die Sehschärfe erhöht.



*Wir danken Herrn Seitner herzlich für diesen für viele unserer Leser interessanten Hinweis!*

# WIE und WO bekomme ich BOTULINUMTOXIN auf Krankenschein?

Diese Frage wird uns immer wieder gestellt.

**Die Antwort:** Botulinumtoxin auf Krankenschein ist möglich, bedarf jedoch einer chefärztlichen Bewilligung.

Wir raten Ihnen, bei Ihrer Krankenkasse anzurufen (z.B. Österreichische Gesundheitskasse ÖGK oder Sozialversicherungsanstalt der Selbständigen SVS etc.) und sich zu erkundigen.

Sie benötigen dazu das Rezept Ihres behandelnden Neurologen und seinen Arztbrief mit der entsprechenden Diagnose. Damit reichen Sie um eine

chefärztliche Bewilligung ein. Mit dem bewilligten Rezept gehen Sie dann in Ihre Apotheke und besorgen sich rechtzeitig (Lieferzeit erfragen!) vor Ihrem nächsten Behandlungstermin das Medikament, das Sie dann zu Ihrem Arzt mitbringen.

Das wäre der übliche Weg, um Botox zu bekommen.

Wenn Sie weitere Fragen dazu haben, erreichen Sie Ihre ÖDG auch auf unserem Kontakthandy unter 0664/2535145.

## Finanzielles

Um unserer Verpflichtung zur Offenlegung der Finanzgebarung nachzukommen geben wir folgende Angaben über die Finanzierung der ÖDG für das Vereinsjahr 2019 bekannt:

1.) Mitgliedsbeiträge	8,9%
2.) Private Spenden	4,1%
3.) Mittel der öffentlichen Hand	87,0%

Wir danken herzlich unseren Spenderinnen und Spendern, die Liste erscheint als Gesamtliste am Jahresende.

Vergleicht man diese Zahlen mit denen des Vereinsjahres 2018 und berücksichtigt man, dass sowohl die Fördermittel der öffentlichen Hand als auch die Mitgliederanzahl fast gleichgeblieben sind, so ist ein wesentlicher Rückgang an einbezahlten Mitgliedsbeiträgen festzustellen.

Eine Wiedereinführung des schriftlichen Mahnwesens – vom langjährigen Kassier Helmut Peschel viele Jahre gemacht – würde für unseren kleinen Verein, der in der Anzahl der Vorstandsmitglieder



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



drastisch geschrumpft ist, viel Mühe und Aufwand bedeuten. Wir wissen auch nicht, wer das machen sollte, denn wir arbeiten am Limit.

### DAHER UNSERE BITTE:

Der Mitgliedsbeitrag beträgt jährlich €36,00. Der beiliegende Zahlschein möge die Mitglieder, die ihren Beitrag noch nicht geleistet haben, an die Zahlung erinnern.

**IBAN: AT06 4300 0401 7570 8003**

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

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

# BEITRITTSERKLÄRUNG

Hiermit erkläre ich meine Mitgliedschaft in der Österreichischen Dystonie Gesellschaft.

Der Jahresbeitrag beträgt € 36,-, ermäßigter Jahresbeitrag € 12,- bei Vorlage einer ORF/GIS-Gebühren- oder Rezeptgebührenbefreiung auf meinen Namen. Der Jahresbeitrag ist bei Eintritt und in der Folge jeweils am Jahresanfang fällig. Die Überweisung/Abbuchung von meinem Konto erfolgt an die Volksbank Wien AG, IBAN AT06 4300 0401 7570 8003.

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

Name: .....

Adresse: .....

Tel.:(\*) .....

E-Mail:(\*) .....

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

In Behandlung bei: \*) .....

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

..... Datum und Unterschrift

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

## IMPRESSUM:

Herausgeber:  
Verein „Österreichische Dystonie Gesellschaft“ (ÖDG)  
ZVR-Zahl: 935252438  
1020 Wien, Obere Augartenstraße 26–28  
Tel. + Fax: 43 - 1 - 334 26 59  
Kontakt-Handy: 0664/25 35 145  
E-Mail: dystonie@aon.at  
www.dystonie.at

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

Rechnungsprüfung:  
Patricia Schermann  
Gabriela Schierl

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

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

Redaktionsteam:  
Friedrich Kasal,  
Ingrid Schermann  
Prof. Mag. Richard Schierl  
Für den Inhalt verantwortlich:  
Friedrich Kasal.

Titelbild: Markus Kaiser

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

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

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

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

Als Gestalter dieser Zeitschrift möchten wir darauf hinweisen, dass die mit Namen gezeichneten Artikel die persönlichen Aussagen und Meinungen der Verfasserinnen und Verfasser ausdrücken, die dafür auch verantwortlich sind. Auch gegensätzliche Ansichten sollen erlaubt sein! Die ÖDG respektiert die Freiheit des Wortes und die Vielfalt von Meinungen. Wir ersuchen auch unsere Leser, dies zu tun.

*Das Redaktionsteam*

# Information – Kontakt – Rat und Hilfe

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

## **ÖDG-Kontakt-Handy** **0664/25 35 145**

das derzeit von Herrn Fritz Kasal betreut wird.

**So erreichen Sie uns und wir Sie am schnellsten!**

### **DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppen und Kontaktstellen in Österreich:**

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

#### **ACHTUNG NEUER STANDORT!!!**

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

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

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe SALZBURG  
Leitung und Auskunft:  
DGKS Mag. Gabriele HUBER, Tel.: 0650 92 11 079  
Sabine EMEDER, Tel.: 0650 47 09 644  
Treffen im Wohnquartier Rosa Zukunft Gemeinschaftssaal,  
Rosa-Hofmann-Straße 6A, 5020 Salzburg.  
25.9.2020, 15.30-17.30 Uhr, 27.11.2020, Weihnachtsfeier,  
14-17.00 Uhr!

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe GRAZ und Umgebung / Steiermark  
Leitung und Auskunft:  
Renate WURZINGER, Tel.: 0664 385 89 70 (ab 18.00 Uhr)  
E-Mail: [renatewurzinger@gmx.at](mailto:renatewurzinger@gmx.at)  
Nächste Treffen: 23.10.2020  
im Gasthaus Kirchenwirt „Das Spari“,  
8141 Premstätten, Raiffeisenstraße 13, ab 15 Uhr.

Wiener DYSTONIE-Nachmittags-Selbsthilfe-Gruppe  
Auskunft und Leitung: ÖDG-Obmann Friedrich KASAL  
0664 25 35 145 (ÖDG-Kontakt-Handy)  
Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien "Martha Frühwirt"  
Obere Augartenstraße 26 – 28, im Clubraum, 1. Stock (Aufzug!)  
Nächste Treffen: 3.9.2020, 3.10.2020, 5.11.2020, 10.12.2020,  
jeweils ab 14 h.

Wiener DYSTONIE-Abend-Selbsthilfe-Gruppe,  
diese soll auch Berufstätigen ein Selbsthilfe-Treffen ermöglichen.  
Auskunft und Leitung: ÖDG-Obmann Friedrich KASAL  
0664 25 35 145 (ÖDG-Kontakt-Handy)  
Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien "Martha Frühwirt"  
Obere Augartenstraße 26 – 28, im Clubraum, 1. Stock (Aufzug!)  
Nächste Treffen: 3.9.2020, 3.10.2020, 5.11.2020, 10.12.2020,  
jeweils ab 17 h.

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](mailto:dystonie@aon.at)



Gefördert aus den Mitteln  
der Sozialversicherung

# DU BIST NICHT ALLEIN