



Online-Selbsthilfegruppe als Möglichkeit der Vernetzung für Dystonie-Betroffene

"So können wir Patienten über weite Entfernung mit unserem Angebot erreichen!"

Daneben fehlt es häufig an fachkompetenter Behandlung vor Ort, denn nur wenige Neurologen kennen sich mit der Bandbreite an den möglichen Behandlungsoptionen aus. Oft sind Betroffene auf Betreuung in den Universitätskliniken angewiesen, beispielsweise auch im Fall einer möglichen Tiefen Hirnstimulation. Insgesamt eine komplexe Belastung, die auch die Psyche belastet, wissen Ulrike Halsch und Dennis Riehle vom Verband Dystonie-und-Du e.V., die seit 2023 regelmäßig digitale Zusammenkommen für Patienten anbieten und vom ergänzenden, heilsamen Gedanken der Selbsthilfe überzeugt sind. So sagt die Vereinsvorsitzende Halsch: "Allein dieser Umstand, zu erkennen und zu erleben, dass es andere Betroffene gibt, denen es ähnlich geht, entlastet viele Dystonie-Erkrankte sehr, die sich ja zunächst alleingelassen und ausgegrenzt fühlen". Und der Psychologische Berater Riehle, der die Online-Treffen des Verbandes vorab koordiniert und Patienten und ihren Angehörigen auch mit sozialer Unterstützung zur Seite steht, betont die Fähigkeit dieser Gruppe, durch den Pool an unterschiedlichen Erfahrungen für jeden Betroffenen etwas dabei zu haben, was im persönlichen Fall helfen kann. "Immerhin ist der Mehrwert der Selbsthilfe der Austausch der Krankheitsgeschichten und der verschiedenen Weg, wie der Einzelne schließlich mit der Erkrankung umgegangen ist. Daraus kann man für sich selbst all das ausprobieren und übernehmen, was auf die eigene Situation passt und die medizinisch-therapeutische Behandlung ergänzt". Während Riehle die Zusammenkünfte in Form von Videomeetings organisiert, übernimmt Ulrike Halsch die Moderation. Beide sagen abschließend: "Bisher haben sich diese Termine wirklich bewährt und wir erfahren Zulauf aus der gesamten Republik, sodass wir ein Angebot über die Entfernung machen können".

Die Online-SHG von Dystonie-und-Du e.V. trifft sich jeweils am 3. Donnerstag in den ungeraden Kalendermonaten um 19 Uhr.

Die Einwahldaten für die Videomeetings werden individuell nach vorheriger Anmeldung bei Dennis.Riehle@dysd.de mitgeteilt. Weitere Informationen unter www.dystonie-und-du.de.

Zum Hintergrund: Die Dystonie-Erkrankung umschreibt eine Vielzahl von Störungsbildern, bei denen sich unwillkürliche Muskelkontraktionen in Krämpfen äußern und zu schmerzhaften wie nicht steuerbaren Zusammenziehungen und Streckungen von diversen Gelenken (vor allem der Handgelenke und von Fingergelenken), der Augenmuskulatur, der Stimme, der Gesichtsmuskeln, des Kauapparats oder der Halsmuskeln kommen kann. Darüber hinaus sind kurzzeitige Muskelzuckungen (Myoklonien) möglich, ebenso wie generalisierte oder auf eine Körperhälfte bezogene Spasmen. Die Behandlung der als extrapyramidale - und damit in einer bestimmten Hirnregion entstehende - Störung einzuordnende Erkrankung aus dem Fachbereich der Neurologie erfolgt in der Regel mit Muskelrelaxantien, Botulinumtoxin oder der Tiefen Hirnstimulation. Die Betroffenen sind oftmals mit emotionalen und Alltagsproblemen konfrontiert und bedürfen deshalb gerade im psychosozialen Bereich einer begleitenden und durchtragenden Hilfe, denn der Umgang mit dem Krankheitsbild bedeutet eine erhebliche Einschränkung und Umstellung im Alltag des Betroffenen und seines Umfeldes.

Der Verein "Dystonie-und-Du e.V." ist der bundesweit tätige Selbsthilfeverband, der für Erkrankte und deren Angehörige offensteht, gleichermaßen aber auch für Fachpersonen Anlaufstelle ist und deshalb auch über einen wissenschaftlichen Beirat verfügt. Er wurde 2017 gegründet und vertritt seither die Interessen der Betroffenen der seltenen Erkrankung, die in Deutschland ca. 160.000 Personen heimsucht. Schirmherr des Vereins ist Michael Roth, MdB, Vorsitzender des Auswärtigen Ausschusses im Deutschen Bundestag und Kuratoriumsmitglied des Instituts für Europäische Politik.

Hinweis: Diese Pressemitteilung darf - auch auszugsweise - unter Wahrung des Sinngehalts und Erwähnung des Urhebers verwendet werden.

Pressekontakt

Dystonie-und-Du e.V.

Herr Dennis Riehle
Martin-Schleyer-Str. 27
78465 Konstanz

<https://dystonie-und-du.de>
Dennis.Riehle@dysd.de

Firmenkontakt

Ehrenamtliche Presse- und Öffentlichkeitsarbeit Dennis Riehle

Herr Dennis Riehle
Martin-Schleyer-Str. 27
78465 Konstanz

<https://presse-riehle.de>
info@presse-riehle.de

Das Büro für ehrenamtliche Presse- und Öffentlichkeitsarbeit bietet Vereinen und Initiativen kostenlose Unterstützung in der PR. Leiter des Angebots ist Journalist Dennis Riehle, der als PR-Fachkraft und Kommunikationsberater ausgebildet ist. Er unterstützt gemeinnützige Organisationen seit 2015 in der Medienarbeit.

Anlage: Bild

