

Die DDG möchte Ansprechpartner sein für alle Betroffenen und ihnen mit Rat und Tat in vielfacher Art zur Seite stehen. Deshalb entwickeln wir uns weiter mit Hilfe des Projekts:

“Assistenz zur Stärkung der Gesundheitskompetenz und Krankheitsbewältigung für von Dystonie betroffene Menschen und ihrer Angehörigen mittels moderner Medien – Ausbau und Aktualisierung unseres Onlineportals”

Was ist Dystonie?

Unter **Dystonie** versteht man eine motorische Störung, eine Fehlfunktion bei der Kontrolle von Bewegungen, die vom Gehirn ausgeht. Betroffene können sie selbst nicht beeinflussen. Dystonie ist keine psychische Erkrankung. Die Folgen sind unwillkürlich auftretende Fehlhaltungen oder Fehlbewegungen von Körperteilen, die sehr schmerzhaft sein können.

1. Erkrankungsformen u.a.:



Schiefhals Lidkrampf Schreibkrampf

Dystonie gehört aufgrund der vielen einzelnen Formen zu den **Seltenen**. Sie kann jeden treffen, überall und in jedem Alter. Kennzeichen sind z.B.:

- Fehlhaltung des Kopfes
- Häufiges unregelmäßiges Blinzeln
- Gepresstes oder verhauchtes Sprechen
- Verkrampfte Hand beim Schreiben

2. Ziele der DDG

- ✓ Beratung und Betreuung von Personen, die an Dystonie leiden.
- ✓ Förderung der Eingliederung in Familie, Beruf und Gesellschaft.
- ✓ Unterstützung beim Umgang mit der eigenen Erkrankung.
- ✓ Gründung von Selbsthilfegruppen und dadurch u.a. Förderung des Erfahrungsaustausches.
- ✓ Therapeuten, Ärzte, Krankenhäuser, Soziale Einrichtungen mit dem Krankheitsbild Dystonie vertraut machen.
- ✓ Verbreitung von Informationsmaterial

3. Behandlungsformen

Es gibt noch keine Heilung. Die Behandlungen dienen dazu die Symptome zu lindern.

Der Therapieansatz bei Dystonie kann in drei Phasen gestaffelt sein:

- Behandlung mit Tabletten
- Injektion von Botulinumtoxin
- Operativer Eingriff (Tiefen-Hirn-Stimulation)



4. Formen der Selbsthilfe

- In den letzten Jahren wurde überwiegend die Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen gelebt. D.h. in regionalen oder überregionalen Gruppentreffen.
- Durch verteilen von verschiedenen Informationsmaterialien.
- Informationen auf der verbandseigenen Homepage.
- Der Austausch war auch durch Chats möglich.

Die bisherigen Formen der Selbsthilfe reichen nach heutiger Sicht und Betrachtung der Entwicklung nicht mehr aus!



Deshalb sind wir als Selbsthilfeorganisation gefordert, uns dem veränderten Bedarf an Orientierung Information und Unterstützung anzupassen!

5. Begründung des Projekts:

- ✓ Die virtuelle Form der Selbsthilfe ist viel niedrigschwelliger als der Besuch einer Selbsthilfegruppe!
- ✓ Der Erstkontakt kann – wenn gewünscht - anonym erfolgen!
- ✓ Der Betroffenen austausch ist orts- und zeitunabhängig!
- ✓ Virtuelle Foren sind Tag und Nacht erreichbar!
- ✓ Aussehen und Kleidung spielen ebenfalls keine Rolle!
- ✓ Eine Teilnahme ist auch möglich trotz körperlicher Beeinträchtigungen!



6. Ziel des Projekts

- Wenn gewünscht, anonymen Erstkontakt!
- Assistenz bei der Aktivierung der Eigenfürsorge!
- Wegführung aus der Isolation!
- Schaffen einer spezialisierten Vernetzung!
- Hinführung zu einem selbstbestimmten, sozial integriertem aktiven Leben!
- Berücksichtigung aller Lebenslagen, von Frauen und Männern, alt oder jung!
- Schritt für Schritt Assistenz!



Richtiges Fördern und Helfen:

Hilfe zur Selbsthilfe!

Zitat von Alfred Selacher