



# Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V.

## Rechenschaftsbericht für das Jahr 2018

Die erste Mitgliederversammlung fand am 27. April 2018 in Bad Herrenalb statt.

Es wurden Vorstandsmitglieder wie folgt gewählt:

1. Erster Vorsitzender Volker Kreiss
2. Zweiter Vorsitzender Horst Roth
3. Schatzmeisterin Elke Roth
4. Beisitzerin für Öffentlichkeitsarbeit Jutta Rohrbach
5. Beisitzerin Beauftragte für Soziales Evelyn Kreiss
6. Beisitzerin Schriftführer Ulrike Halsch
7. Beisitzerin Petra Birschel

Als Kassenprüfer wurden Susanne Kerschbaum und Daniela Jäger gewählt.

Die bereits bei der Gründung gewählte Frau Dr. Anja Dellmann als Schriftführerin ist bereits vor der ersten Mitgliederversammlung aus persönlichen Gründen zurückgetreten.

Petra Birschel ist ebenfalls nach einigen Wochen auf eigenen Wunsch als Vorstandsmitglied zurückgetreten.

Am gleichen Abend des 27. Aprils 2018 fand die erste Sitzung des Wissenschaftlichen Beirates statt. Es wurden folgende Mitglieder berufen:

PD Dr. Blahkak, Prof. Dr. Nikkhah, Prof. Dr. Dressler und Dr. Nickels

Prof. Dr. Dressler hat sich bereiterklärt, den Vorsitz des wissenschaftlichen Beirates zu übernehmen.

Prof. Dr. Groppa konnte aus persönlichen Gründen an dieser ersten Sitzung nicht teilnehmen und wurde einige Wochen später im Universitätsklinikum Mainz von Elke und Horst Roth berufen.

Weiterhin wurde Herr Prof. Dr. Altenmüller von Jutta und Hans-Jörg Rohrbach in Hannover in den Beirat berufen.

Weiterhin wurde Prof. Dr. Ptok in der Medizinischen Hochschule vom Vorsitzenden des wissenschaftlichen Beirates, Herr Prof. Dr. Dressler, berufen.

Als Schirmherr unseres Vereins können wir stolz sein, Herrn Michael Roth (Mitglied des Bundestages), Staatsminister im Auswärtigen Amt, gewonnen zu haben. Er widmet sich dem sozialen Engagement und der Friedensforschung.

Aufgrund der guten Bekanntschaft von Jutta Rohrbach und Michael Roth aus dem Heimatort der Beiden, hat Jutta Rohrbach Michael Roth angesprochen, ob er die Schirmherrschaft übernimmt. Das hat er gerne übernommen.

Ministerpräsident Winfried Kretschmann (Baden-Württemberg) ist angefragt worden. Da er so viel zu tun hat, hat er allerdings abgesagt. Ebenso hat der 1. Vorsitzende Cem Özdemir angefragt, der sich leider gar nicht gemeldet hat.

Am 10. November 2018 wurde Herr Prof. Dr. Heinen im Rahmen der ersten Jahrestagung in Karlsruhe in den Wissenschaftlichen Beirat berufen.

Es fanden 4 Vorstandssitzungen 2018 statt und somit wurden die satzungsmäßigen Vorgaben erfüllt.

### Jahrestagung 2018

Die erste Jahrestagung fand am 10. November 2018 im Karlsruhe Schlosshotel statt. Als Ehrengast durften wir Merete Avery (Vorsitzende von Dystonia Europe) begrüßen. Sie kam extra aus Norwegen angereist.

Als Referenten konnten Prof. Dr. Dressler, Prof. Dr. Ptok (beide von der Medizinischen Hochschule Hannover), Dr. Rickmann aus Karlsruhe und Dr. Cyron von der Waldklinik Döbel gewonnen werden.

### Bereich Soziales

Es konnten einige Sozialfälle bearbeitet und erfolgreich abgeschlossen werden. Hier ging es in erster Linie um die Beratung von Reha Anträgen, Beantragung von Grad der Behinderungen (GdBn) sowie Rentenanträgen.

Oft kamen auch nur Fragen auf wie die Rezepte auszusehen haben, um Medikamente, Heilmittel und Physiotherapien von den Krankenkassen genehmigt zu bekommen.

### Messen und Kongresse

Anfang Juni waren Evelyn und Volker Kreiss, Jutta Rohrbach und Petra Birschel mit einem Stand beim Neurochirurgischen Kongress in Münster vertreten.

Ebenfalls im Juni war Ulrike Halsch mit einem Stand bei „Verwackelt in Berlin“ vertreten.

### Dystonia Europe

Im April 2018 waren Elke Roth und Volker Kreiss bei Dystonia Europe in Brüssel. Volker Kreiss hat bei der Antrittsrede um Aufnahme auf Europaebene gebeten.

Dies wurde einstimmig angenommen.

### Selbsthilfegruppen

Am 28. April 2018 fand die erste THS-Veranstaltung in Bad Herrenalb statt. An diesem Tag wurde die überregionale Gruppe gegründet.

Zu der bei der Vereinsgründung bereits bestehende Selbsthilfegruppe (SHG) Rhein / Neckar wurden im Januar die SHG Karlsruhe (Gruppenleitung Evelyn und Volker Kreiss), im Februar die SHGn Heilbronn (Gruppenleitung Susanne und Edwin Kerschbaum) und Schwetzingen (Gruppenleitung Elke und Horst Roth) gegründet.

Kurze Zeit darauf wurden die SHG Fulda (Gruppenleitung Ulrike Halsch und Evelyn Kreiss) und SHG Hannover mit den Gruppenleitung Jutta und Hans-Jörg Rohrbach ins Leben gerufen. Ende 2018 wurde dann noch die SHG Dresden, Gruppenleitung Uwe Ehrhardt, gegründet.