



Rechenschaftsbericht 2020

Dystonie-und-Du e. V.

Schirmherrschaft: Herr *Michael Roth* – Staatsminister für Europa –

Wissenschaftlicher Beirat: Im Jahr 2020 ergaben sich keine Änderungen im wissenschaftlichen Beirat.

Vorstand bis Juli 2020: Es fanden 2 Vorstandssitzungen statt.

Mitgliederversammlung:

Die Mitgliederversammlung der SHO Dystonie-und-Du e.V. fand am 3. Juli 2020 im Hotel Mainhaus in Frankfurt am Main statt. Versammlungsleiter war der Justiziar *Malte Uffeln* und die Versammlung wurde dokumentiert.

In der Vorstandssitzung, die am selben Tag stattfand, sind der 1. Vorsitzende und die „Beauftragte für Soziales“ plötzlich und mit sofortiger Wirkung zurückgetreten. Somit stand der Verein mit einem kooptierten Schatzmeister Herr *Bernd Schindler* und dem 2. Vorsitzenden Herr *Hans-Jörg Rohrbach* als alleiniger Vorstand in der Mitgliederversammlung da. Herr *Schindler* und Herr *Rohrbach* standen nicht mehr zur Wahl zur Verfügung.

Es wurde ein neuer Vorstand in dieser Mitgliederversammlung gesucht, aber niemand hat sich zur Wahl gestellt. Herr *Schindler* und Herr *Rohrbach* haben anschließend beschlossen sich zur Auflösung des Vereins zur Wahl zu stellen. Sie wurden gewählt, um die künftigen Aufgaben der anstehenden Auflösung zu managen.

Es wurden die Berichte der einzelnen Vorstände vorgebracht. Der Kassenprüfbericht für 2019 von *Susanne Kerschbaum* und *Daniela Jäger* wurde vorgetragen. Die Einnahmen-Überschuss-Rechnung wurde genehmigt. Die Schatzmeister wurden für das Jahr 2019 entlastet. Die Berichte von den Gruppenleitern *Jutta Rohrbach* aus Hannover und *Hans-Uwe Erhardt* aus Dresden wurden dargestellt und applaudiert. Die Arbeiten in den Gruppen verliefen trotz Corona erfolgreich.

Ausblick:

Finanzierungsschwierigkeiten durch zu hohe Fixkosten. Keine Bildung von Rücklagen oder Reserven.

Die Pauschalförderung der GKV für den Verein betrug **3.000,00 €** für das Jahr 2020. Die Projektförderung von der Betriebskrankenkasse Siemens ermöglichte die Gruppenleitertagung und Mitgliederversammlung mit anschließender Jahrestagung 2020.

Die Projektförderung der Techniker Krankenkasse ermöglichte das Treffen der europaweiten Myoklonus – Dystonie Gruppe.

Wahl Notvorstand 3. Juli 2020: 1. und 2. Vorsitzender Herr *Rohrbach*
und Herr *Schindler*

Nach der Mitgliederversammlung Juli 2020:

Es fanden drei Telefonkonferenzen statt. Erstere zur Organisation der Auflösung und die dritte zur Vorbereitung der Mitgliederversammlung am 24. Oktober. Ende Juli fand sich ein neuer Vorstand, der sich zur Wahl stellen wollte.

<u>Mitglieder:</u>	Anfang 2020	87 Aktive Mitglieder
	Ende 2020	101 Aktive Mitglieder

Rücktritte aus dem Vorstand 2020:

Beauftragte für Soziales:	Frau <i>Evelyn Kreiss</i> mit sofortiger Wirkung
Erster Vorsitzender:	Herr <i>Volker Kreiss</i> mit sofortiger Wirkung

Nicht mehr zur Wahl am 3. Juli angetretene Vorstandsmitglieder:

Zweiter Vorsitzender:	<i>Herr Rohrbach</i>
Kooptierter Schatzmeister:	<i>Herr Schindler</i>

2. Mitgliederversammlung am 24. Oktober 2020:

Wahl eines neuen Vorstands, der die Weiterführung des Vereines ermöglicht hat, statt die evtl. geplante Auflösung. Der neue Vorstand wurde mit 1 Enthaltung und keiner Gegenstimme gewählt. Protokollführerin war Frau *Kreiss* und Sitzungsleiter war Herr *Rechtsanwalt Uffeln*.

Neu gewählter Vorstand am 24.10.2020:

Erste Vorsitzende:	<i>Ulrike Halsch</i>
Zweite Vorsitzende:	<i>Zeynep Cetin</i>
Schatzmeister:	<i>Alexander Murawski</i>
Beisitzerin:	<i>Gisela Murawski</i>
Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit:	<i>Melina Winter</i>

Kassenprüfer:

Daniela Jäger, Karlsruhe

Christine Greiner, Leipzig

In Planung:

„Arbeitskreis für Soziales“ anstelle des
Vorstandsamts „Beauftragte für Soziales“

Gruppenleitertagung:

Die Gruppenleitertagung fand am 2. Juli in Frankfurt am Main statt. Geboten wurde eine Fortbildung über das Thema „Spenden und Sponsoren“ sowie eine Schulung und Einweisung in das neue „Buchführungsprogramm“. Referenten waren: Herr *Schindler* und Herr *RA Uffeln*.

Soziales:

Es konnten Erfolge erzielt werden, jedoch trat die „Beauftragte für Soziales“ Frau *Kreiss* am 3. Juli 2020 gemeinsam mit dem 1. Vorsitzenden Herr *Kreiss* in der Vorstandssitzung überraschend zurück. Im Jahre 2020 fand man keinen Nachfolger und es wurde ein neues Konzept für 2021 ausgearbeitet. Wir hoffen auf ein gutes Jahr 2021. Bis dahin sind die einzelnen Gruppenleiter selbst vor Ort tätig geworden, sofern es in der Corona-Zeit möglich war.

Hier ein besonderer Dank an die Gruppenleiter, deren Vorhaben durch die Pandemie zum größten Teil neu geplant wurde oder ins Leere verlief.

Jahrestagung:

Die Jahrestagung fand am 4. Juli 2020 in Frankfurt am Main im Hotel Mainhaus statt.

Die Referenten waren:

- Frau *Gabriele Hupfeld* aus Bückeberg, Praxis für Physiotherapie, (Vertretung für *Dr. Jean-Pierre Bleton*, Frankreich)
- *Dr. med. Wolfgang Fogel*, Neurologe in der DKD Klinik Wiesbaden
- *Dr. med. Martin Glaser*, Neurochirurg aus der Universitätsklinik Mainz
- *Prof. Dr. med. Sergiu Groppa*, Universitätsmedizin Mainz
- *Prof. Dr. med. Werner Nickels*, Chefarzt und Neurologe vom SHR Dobel

THS-Veranstaltung:

Die geplante THS-Veranstaltung am 3. Oktober 2020 in Bad Aibling musste aus Gründen der Rücktritte im Juli abgesagt werden. Dies wurde auch in der Mitgliederversammlung bejaht und beschlossen. Die nächste deutschlandweite THS-Veranstaltung findet am 4. September 2021 in Münster statt.

Europaweite Myoklonus Dystonie Gruppe:

Die Gruppe traf sich am 5. Juli 2020. Es war eine Tagesveranstaltung. Referenten waren Frau *Dr. Weißbach*, Uni-Klinik zu Lübeck, Herr *Dr. Jun-Suk Kang* aus Frankfurt am Main, Herr *Rechtsanwalt Michael Deane* aus Frankfurt am Main und Frau *Zeynep Cetin* aus Hamburg.

Es zeigte sich, wie wichtig es ist, dass es Gruppen für Patienten und Angehörige von ganz Seltenen Erkrankungen gibt, um für diese da zu sein und verstanden zu werden. Das nächste Treffen soll im August 2021 in Hamburg stattfinden und ist in Planung.

Veränderungen in den Selbsthilfegruppen:

Hamburg: Im März wurde die SHG Hamburg gegründet und von *Zeynep Cetin* geleitet.

- Lübeck: Im August wurde die SHG Lübeck gegründet. Es gab eine Fortbildung über Botulinumtoxin. Referent war Herr *Prof. Dr. Baumert* aus der Uniklinik Lübeck.
- Berlin: SHG Gruppe in Gründung.
- Heilbronn: Wir suchen einen neuen Gruppenleiter oder Ansprechpartner
- Mainz: Wir suchen einen künftigen Gruppenleiter, Ansprechpartner bei Fragen vor Ort: *Franz Krämer* und Organisation: Ehepaar *Kreiss*
- Dresden: Wir suchen ebenfalls einen neuen Gruppenleiter, jedoch steht der ehemalige Gruppenleiter Herr *Ehrhardt* als Ansprechpartner und Mitglied weiterhin zur Verfügung
- Bad Hersfeld: Es besteht weiterhin nach Bedarf ein Gesprächskreis
- Eifel: SHG in Gründung

Fernziele des Vorstands.

- *Melina Winter* arbeitet an einer besseren Vernetzung und möchte den Bekanntheitsgrad der Dystonie mit einigen Aktionen und Ideen verbessern.
- *Zeynep Cetin* möchte an der europäischen Vernetzung ansetzen und ihre Fähigkeiten schwerpunktmäßig dort zur Geltung bringen.
- *Gisela Murawski* ist stärkend für die Vorarbeiten der Finanzen tätig und möchte auf die neueren Formen der Dystonie, die durch Medikamente entstehen, einen Fokus setzen. Sie möchte sich für den „Arbeitskreis für Soziales“ engagieren.
- *Ulrike Halsch* möchte sich für engagierte Mitglieder einsetzen und ein Konzept der Gleichberechtigung erstellen. Für die ganz Seltenen weiterhin eine gute

Vernetzung und Bekanntheit schaffen. Weiterhin möchte sie in der Inklusion und Integrationsarbeit mitwirken.

- Der Schatzmeister *Alexander Murawski* ist guter Dinge und hofft auf bessere Zeiten im neuen Jahr.

Messen und Kongresse.

Die geplanten Besuche von Messen und Kongresse wurden abgesagt, jedoch Teilnahme am DGPPN Kongress (German Association of Psychiatry, Psychotherapy and Psychosomatics e.V.) vom 26.11. – 28.11.2020. Diese wurde von *Zeynep Cetin* und *Ulrike Halsch* virtuell wahrgenommen. Die nächste Teilnahme am Kongress ist für den 24. – 26. November 2021 geplant.

Fortbildungen.

In der Vorstandssitzung am 07.11.2020 wurde beschlossen, dass jeder Gruppenleiter sich vor Ort über Fortbildungen, die von KISS angeboten werden, informiert.

Nahestehende Vereine:

Schweizerische Dystonie Gesellschaft :

Die im Jahr 2020 geplante Versammlung der Schweizerischen Dystonie Gesellschaft wurde aus Gründen der Pandemie abgesagt.

Dystonia Europe:

Die geplanten DDays von Dystonia Europe im Juni 2020 in Dublin wurden ebenfalls auf das Jahr 2021 verschoben. Es fanden jedoch virtuelle Webinare statt, welche gerne genutzt wurden.

Deutsche Arbeitsgemeinschaft:

Der Besuch bei der DAG Mitgliederversammlung wurde im September 2020 in Leipzig von *Ulrike Halsch* vertreten.

DYD un dad:

Unsere Vereinszeitung erschien im Jahr 2020 zweimal. Jedoch musste die zweite Ausgabe aus Kostengründen geschmälert werden und schwarzweiß in den Druck gehen. Die Vereinszeitung wurde bis Anfang Dezember 2020 von Herrn *Volker Kreiss* gestaltet. Die Homepage wurde ebenfalls bis zum 11. Dezember von Herrn *Kreiss* weitergeführt. Er möchte diese zwei Ämter aus persönlichen Gründen für den Verein Dystonie-und-Du e.V. nicht mehr ausführen.

Wir sind auf der Suche nach geeigneten Personen, die dieses Amt weiterhin ausführen. Gedruckt wurde die Zeitung - wie immer - von der Firma *Wi-Druck* in Wiesbaden. An dieser Stelle danken wir der Firma *Wi-Druck*, die uns die Zeitung schnell und kostengünstig durch Herrn *Albert* druckte.

Logo:

Das ehemalige Logo mit dem DYD Bild, was zwei Hirnhälften darstellt, wurde von Herrn *Horst Roth*, damals als Vorstandsmitglied der DYD, für den Verein entworfen. Aus persönlichen Gründen untersagte er unserem Verein im November 20 die weitere Nutzung des Logos. Diskussionen gab es bereits hierzu auf der Mitgliederversammlung 2019 in Berlin und in weiteren schriftlichen Auseinandersetzungen, die nie Gehör fanden.

Der neue Vorstand wollte einen Nutzungsvertrag eingehen, der aber aus persönlichen Gründen von Herrn *Roth* letztendlich verweigert wurde. So hat der Verein aus Kulanz und Vermeidung weiterer rechtlicher Auseinandersetzungen auf einen weiteren Gebrauch des Logos verzichtet.

Es wurde mit Hilfe der Firma *Wi-Druck* ein neues Logo entworfen, welches künftig ausschließlich im Gebrauch des Vereins ist. Das Logo kam erstmals ab Dezember in den Umlauf und wird registriert, sobald der Verein finanziell dazu in der Lage ist. Ältere Gegenstände, wie zum Beispiel Roll-ups, Flyer und Broschüren, müssen aus Kostengründen weiterhin genutzt werden und bleiben bestehen.

Instagram, Facebook und Twitter:

Wir sind in den Social Medien wie Instagram, Twitter und Facebook vertreten.

Wir danken allen, die uns finanziell gefördert und unterstützt haben. Ein besonderer Dank geht an die Gruppenleiter, die mit uns das außergewöhnliche Jahr 2020 mit Ihrem Engagement durchgehalten haben und freuen uns auf ein gemeinsames besseres 2021.

Bleiben Sie alle Gesund!

Ihr DYD Vorstand
Dystonie-und-Du e. V.
Januar 2021