

## Unsere Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V.



Dystonie-und-Du e. V. kümmert sich bundesweit um Dystonie-Erkrankte und deren Angehörige. Dabei werden wir von unserem hochkarätigen Wissenschaftlichen Beirat aus verschiedenen Facharzttrichtungen unterstützt und beraten.

Allen Mitgliedern unserer Selbsthilfeorganisation geben wir gerne kostenlose Tipps zu Sozialfragen, beispielsweise bei Fragen zum Grad der Behinderung (GdB), Erwerbsminderungsrente (EMR), Schreiben von Widersprüchen, etc.

Des Weiteren helfen wir auch bei der Vermittlung eines Rechtsanwaltes oder Gutachters, der sich mit der Erkrankung Dystonie auskennt.

### Warum Mitglied werden?

Wir sind wie eine große Familie von Betroffenen und Angehörigen. Einmal im Jahr treffen wir uns zu einer Jahrestagung mit interessanten Themen rund um die Dystonie mit hervorragenden Fachärzten und qualifizierten Referenten. Es finden jährlich Tagungen über die Tiefe Hirnstimulation (THS) mit kompetenten Referenten statt. Die THS ist eine operative Behandlungsmöglichkeit bei Dystonie.

Außerdem stehen wir in ständigem Kontakt zu verschiedenen Behörden des Gesundheitswesens.



**Ansprechpartner:**

**Evelyn und Volker Kreiss**

**Tel.: 0721 751824**

**E-Mail: [evelyn.kreiss@dysd.de](mailto:evelyn.kreiss@dysd.de)**

**[volker.kreiss@dysd.de](mailto:volker.kreiss@dysd.de)**

**Um Anmeldung, spätestens 10 Tage vor der Veranstaltung, wird gebeten**

**Wir treffen uns regelmäßig.**

Die weiteren Termine finden Sie auf der Internetseite der Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V.: [www.dysd.de](http://www.dysd.de)  
Sie können uns aber auch einfach anrufen.

**Wir freuen uns auf Sie.**

**Die Gruppentreffen sind kostenfrei.**

---

**Wir sind eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation und arbeiten ehrenamtlich.**

Durch Ihre Mitgliedschaft oder Spende unterstützen Sie unsere Arbeit.

---



## Gründung

### Dystonie Selbsthilfegruppe Mainz

**am 21.09.2019**

in der Universitätsmedizin der  
Johannes Gutenberg-Universität Mainz  
Klinik und Poliklinik für Neurologie  
Gebäude 503 (Hörsaal Erdgeschoss)  
Langenbeckstr. 1  
55131 Mainz

**Ablauf und Programm:**

**13.00 Uhr**

**Begrüßung**

**13.10 Uhr**

**Gruppengründung**

**14.00 Uhr**

**Pause**

**14.10 Uhr**

**Vortrag Dystonie**

**Prof. Dr. Sergiu Groppa**

Neurologe und Leiter der Sektion  
Bewegungsstörungen und  
Neurostimulation



## **SELBSTHILFE** bedeutet:

**S**ein Schicksal selbst in die Hand nehmen

**E**rfahrungen sammeln

**L**eben lebenswert gestalten

**B**eraten lassen und Erfahrungen weitergeben

**S**ich austauschen können mit Gleichgesinnten

**T**eilhabe am Leben

**H**ilfestellungen anbieten, aber auch Hilfe annehmen

**I**nformationsfluss

**L**iebe das Leben

**F**rohsinn - trotz Dystonie

**E**insamkeit macht krank

## Deshalb unser Leitspruch

*Nicht einsam -  
sondern gemeinsam*

## Dystonie hat viele Gesichter...

...deshalb ist es uns wichtig, dass wir an verschiedenen Stellen in Deutschland Selbsthilfegruppen haben. So auch jetzt in Mainz.

In diesen Selbsthilfegruppen ist man unter sich und kann über seine Probleme und Ängste reden. Allerdings auch über manches Gute und Schöne, was man erlebt hat.

Der Kontakt und die Gespräche mit ebenfalls Betroffenen sind wichtig und stärken den Rücken. Man merkt, es geht dem Anderen wie mir.

Bitte kommen Sie einfach mal vorbei und schauen Sie, ob es Ihnen bei uns gefällt. Wir freuen uns über jedes neue Gesicht.

Gerne sind sowohl Betroffene als auch ihre Angehörigen bei uns gesehen.

## Was wir bieten? Hilfe und Beratung

Wir wollen:

- Ihnen zuhören,
- Versuchen, Ihnen Ihre Ängste zu nehmen, wenn Sie mit der Diagnose Dystonie konfrontiert werden,
- Tipps geben, wie und wo Sie sich behandeln lassen können
- Ihnen mit Rat und Tat zur Seite stehen
- Sie in Gesprächen unterstützen, weil wir selbst betroffen sind und uns in Sie hineinversetzen können,
- Vieles mehr...

## Was erwartet Sie bei uns?

- Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen
- Erfahrungsaustausch unter den Angehörigen
- Vorträge von gut ausgebildeten Referenten, die die Erkrankung Dystonie kennen
- Geselliges Beisammensein Frohsinn und gute Laune