

## Aufgaben und Ziele

### Auf europäischer Ebene ist die DDG

... in der European Dystonia Federation (EDF), Brüssel, aktiv. Der EDF gehören inzwischen 18 europäische Länderorganisationen an. Präsidentin der EDF war von 2001 – 2007 D.D. Jackson, Gründerin der DDG.

### Der internationalen Zusammenarbeit

... über Grenzen hinweg dient auch der ständige Kontakt mit der Dystonia Medical Research Foundation in Chicago/USA (Internet: [www.dystoniafoundation.org](http://www.dystoniafoundation.org)). Über diesen Kontakt wird die DDG unter anderem ständig über die neuesten Forschungsergebnisse zur Dystonie auf dem Laufenden gehalten.

Dies gilt auch für WEMOVE (Worldwide Education and Awareness for Movement Disorders) in New York (Internet: [www.wemove.org](http://www.wemove.org)).

### Deutsche Dystonie Gesellschaft e. V.

Theodorstr. 41 P  
D-22761 Hamburg  
Tel.: +49 40 87 56 02  
Fax: +49 40 87 08 28 04  
E-Mail: [info@dystonie.de](mailto:info@dystonie.de)  
Internet: [www.dystonie.de](http://www.dystonie.de)

## Aufgaben und Ziele

### Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. Reiner Benecke  
Klinik für Neurologie, Universität Rostock  
Prof. Dr. Andres O. Ceballos-Baumann  
Neurologisches Krankenhaus, München  
Prof. Dr. Reinhard Dengler  
Neurologische Klinik der Med. Hochschule Hannover  
Prof. Dr. Günther Deuschl  
Neurologische Klinik,  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein  
Dr. Götz Dreiss  
Langen  
Prof. Dr. Dirk Dressler  
Neurologische Klinik der Med. Hochschule Hannover  
Prof. Dr. Frank Erbguth  
Klinik für Neurologie, Klinikum Nürnberg  
Prof. Dr. Thomas Gasser  
Zentrum für Neurologie, Universitätsklinikum Tübingen  
Prof. Dr. Florian Heinen  
Dr. von Hauner'sches Kinderspital, Universität München  
Prof. Dr. Rainer Laskawi  
HNO-Klinik der Universität Göttingen  
Prof. Dr. Gerhard Reichel  
Kompetenzzentrum für Bewegungsstörungen,  
Paracelsusklinik Zwickau  
Prof. em. Dr. Peter Roggenkämper  
Bonn  
Prof. Dr. Volker Sturm  
Klinik für Stereotaxie und Funktionelle Neurochirurgie,  
Universität Köln  
a. o. Prof. Dr. Jörg Wissel  
Neurologische Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten

© Deutsche Dystonie Gesellschaft e. V., Stand: 09/2008

# Aufgaben und Ziele



Deutsche Dystonie Gesellschaft e. V.  
Theodorstr. 41 P  
D-22761 Hamburg  
Tel.: +49 40 87 56 02  
Fax: +49 40 87 08 28 04  
E-Mail: [info@dystonie.de](mailto:info@dystonie.de)  
Internet: [www.dystonie.de](http://www.dystonie.de)

## Aufgaben und Ziele

### Unter Dystonie versteht man

... eine Fehlfunktion bei der Kontrolle von Bewegungen. Diese Kontrolle geht vom Gehirn aus und ist vom eigenen Willen nicht zu beeinflussen. Die Folgen sind unwillkürlich auftretende Fehlhaltungen oder Fehlbewegungen von Körperteilen, die sehr schmerzhaft sein können.

### Die Deutsche Dystonie Gesellschaft e. V. möchte

... allen helfen, die von einer Dystonie betroffen sind. Das sind in Deutschland wohl annähernd 160.000 Menschen. Nach neuesten Erkenntnissen sind Dystonie und Parkinson die häufigsten Bewegungsstörungen.

### Die DDG ist als Non-Profit-Organisation

... in Deutschland anerkannt, da ihre Tätigkeit nicht auf wirtschaftlichen Gewinn ausgerichtet ist. Sie sieht ihre Funktion darin, zum Wohle anderer zu wirken. Mitglied kann jeder werden, der an einer Dystonie erkrankt ist, aber auch Freunde und Ärzte sind als Mitglieder willkommen. Die Mitgliederzahl beträgt inzwischen rund 1500 und wächst stetig. Der Mitgliedsbeitrag beträgt 35 Euro im Jahr.

### In Deutschland gibt es viele Betroffene,

... die immer noch auf die richtige Diagnose und eine erst dann mögliche Therapie hoffen.

## Aufgaben und Ziele

Im Mittelpunkt der 1993 in Hamburg gegründeten Selbsthilfe-Organisation stehen Beratung und Betreuung von Personen, die an Dystonien leiden. Dabei geht es vor allem darum, ihre Eingliederung in Familie, Beruf und Gesellschaft zu fördern. Das ist besonders wichtig, weil die zwar nicht lebensbedrohende, aber zum Teil stark lebensbeeinträchtigende Dystonie erhebliche psychosoziale Folgen haben kann.

### Ein Schwerpunkt der Hilfe

... für DDG-Mitglieder ist auch die fachliche und sachdienliche Unterstützung in den Bereichen Versorgungsmedizin (Anerkennung der Dystonie als Schwerbehinderung) und Sozialmedizin (z.B. Rentenanträge wegen Erwerbsminderung). Die DDG arbeitet daher mit Versorgungsämtern sowie Rentenversicherungen zusammen.

### Die DDG möchte durch richtige Informationen

... Betroffene und deren Familien dabei unterstützen, besser mit dieser organischen Bewegungsstörung umzugehen. Hierzu zählen unter anderem die Broschüren „Was ist Dystonie?“ und „Botulinum-Toxin-Therapie – Ein Ratgeber für Dystonie-Patienten“ sowie das Informationsblatt „DYSTONIE aktuell“, das zweimal im Jahr erscheint und an alle Mitglieder kostenlos versandt wird.

### Ein weiteres Ziel der DDG ist

... die Gründung möglichst vieler regionaler Selbsthilfegruppen, in denen Betroffene sich

## Aufgaben und Ziele

in regelmäßigen Abständen treffen, um Erfahrungen auszutauschen. Bisher gibt es mehr als 20 Regionalgruppen, deren Leiter zur DDG-Geschäftsstelle engen Kontakt halten und sich regelmäßig zum Austausch und zur Weiterbildung treffen.

### Die intensive Zusammenarbeit der DDG mit Ärzten

... in zahlreichen Kliniken und Praxen ist vor allem darauf gerichtet, den Kenntnisstand über Dystonien zu erweitern. Ein wissenschaftlicher Beirat aus namhaften Fachärzten der Bereiche Neurochirurgie, Neurologie, Neuropädiatrie, Ophthalmologie, Orthopädie, HNO/Phoniatrie und Genetik unterstützt die Bestrebungen der DDG. Dies ist insofern besonders wichtig, da noch immer die Zahl der Ärzte, die mit dem Krankheitsbild der Dystonie vertraut sind, in Deutschland viel zu gering ist. Wegen der teilweise noch großen Wissenslücken strebt die DDG an, Informationsmaterial über Dystonien nicht nur in Dystonie-Ambulanzen von Kliniken und Facharztpraxen auszulegen, sondern auch Ärzten anderer Fachrichtungen zur Verfügung zu stellen. Mit diesem Schritt möchte die DDG dazu beitragen, dass möglichst auch solche Betroffenen erreicht werden, bei denen eine Dystonie noch nicht sicher diagnostiziert worden ist. Die DDG übersendet das Informationsmaterial auf Anfrage kostenlos.

### Die DDG baut bei ihren Bemühungen,

... möglichst vielen Dystonie-Betroffenen zu helfen, auf die Mitarbeit der Ärzte, die den unmittelbaren Kontakt zu ihren Patienten haben.