



Dystonie Treff online e.V.

c/o Udo Ernst - Hinterbärenbadstr. 9 - 81373 München - ☎ 0 89 / 20 09 16 16 - www.dystonietreffonline.org

Kurzgeschichte

Als Jacqueline 2002 an Dystonie erkrankte und eine wahre Odyssee an verschiedensten Ärzten und Diagnosen hinter sich brachte, stellten wir schnell fest, dass es für Dystonie - Betroffene, besonders wenn sie an einer schweren Formen litten, oder gar einen Hirnschrittmacher implantiert hatten, kaum eine Möglichkeit gab, sich mit Informationen zu versorgen, oder einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, wenn sie nicht selbst in der Lage waren, zu den lokalen Treffen zu fahren. Oftmals waren die angekündigten Treffpunkte nicht einmal Barrierefrei!

So bekamen wir dann auch kaum Informationen über Dystonien, deren Ursachen, Formen und Behandlungsmöglichkeiten und entwickelten eine furchtbare Angst vor dem was die Zukunft bringt. Das wiederum stieß auf Unverständnis bei der Ärzteschaft. Als sich dann auch noch Freunde von uns abwandten, weil wir ja nirgends wohin mitfahren konnten, zogen wir uns immer mehr zurück. So konnte das nicht weitergehen!

Also fingen wir an im Internet zu recherchieren und wir fanden auch Foren, die diese Themen am Rande behandelten, aber wenn man schnell Hilfe brauchte, oder eine Information benötigte sah es ziemlich düster aus. Zwei Wochen Wartezeit auf eine Antwort, waren keine Seltenheit.

Als Jacqueline dann im Oktober 2012 erfuhr, dass es keine weitere Behandlungsmöglichkeiten mehr für sie gäbe, weil Botulinumtoxin nicht mehr half und die tiefe Hirnstimulation nicht richtig funktioniert, eröffneten wir in Facebook eine Gruppe, Namens Dystonie Treff. Wir hofften, Gleichgesinnte zu finden, die wiederum Ärzte kennen, die alternative Behandlungsmöglichkeiten anbieten würden.

Das kam aber so gut an, dass wir innerhalb von 3 Monaten, über 300 Kontakte in 25 Länder knüpften mit denen ein reger Austausch stattfand. In Amerika wurden wir kurz darauf aus über 520 Teilnehmern, zu one of the Top 100 Health Lines gewählt. Wir erzählten unserem behandelnden Professor von unserem Projekt und er war sofort begeistert. Er sagte uns das es zwar eine große Gesellschaft in Deutschland gäbe, die in jeder größeren Stadt eine Selbsthilfegruppe unterhält, aber ihm sei nicht bekannt, das es eine online-Selbsthilfegruppe gäbe und er würde es unterstützen, wenn wir dieses Bindeglied zwischen den Patienten und den lokalen Selbsthilfegruppen sein würden.

Aus diesem Grunde haben wir am 02. März 2013 mit 10 Personen den Verein Dystonie Treff online e.V. gegründet. Am 15. April 2013 wurde uns die Gemeinnützigkeit für die Förderung des Gesundheitswesens, sowie die Förderung des Wohlfahrtswesens vom Finanzamt München zuerkannt.

VR 204840 Amtsgericht München - Steuernr. 143/213/22140 Finanzamt München - IBAN: DE33 7015 0000 1002 9025 57 - BIC: SSKMDEMXXX



Dystonie Treff online e.V.

c/o Udo Ernst - Hinterbärenbadstr. 9 - 81373 München - ☎ 0 89 / 20 09 16 16 - www.dystonietreffonline.org

In das Vereinsregister wurden wir beim Amtsgericht München unter der Nr. VR 204840 am 17.Mai 2013 eingetragen.

Seitdem kümmern wir uns online um Menschen, die die Diagnose Dystonie bekommen haben und nicht mehr wissen, wie es weiter geht, oder die sich wegen ihres Aussehens schämen und nicht außer Haus trauen. Diese Menschen vor der sozialen Isolation zu bewahren ist unser größtes Anliegen. Aber auch Angehörige, Ärzte jeglicher Fachrichtung, medizinische Mitarbeiter und an Dystonie interessierte Menschen, bekommen bei uns schnell die Informationen, die sie wirklich benötigen. Wir unterstützen Selbsthilfegruppen online und öffentliche Veranstaltungen durch die persönliche Beratung von Dystonie - Betroffenen und deren Angehörigen.

Weltweit unterstützen wir Selbsthilfegruppen, Organisationen und Einzelpersonen über unsere zweisprachige Website, Facebook, Google+, sowie Twitter und Skype. Derzeit haben wir Kontakte zu über 1150 Personen in 45 Ländern, die aus den unterschiedlichsten Gründen Kontakt suchten. Ob Adressen der Fachzentren mit Botulinumtoxinambulanzen, oder der Kliniken mit Erfahrung im implantieren und Nachbehandeln einer tiefen Hirnstimulation, aber auch zum Erfahrungsaustausch, alle hierzu benötigten Informationen bekommen Sie bei uns kurzfristig.

Themen zusätzlicher Behandlungsmöglichkeiten wie Physio-, Psycho-, oder Ergotherapie gehören ebenfalls in unser Informationsportfolio, wie auch Informationen darüber, wie es nach der Diagnose Dystonie weiter geht.

Wir arbeiten alle ehrenamtlich und bekommen keine finanzielle Unterstützung, weshalb wir auf Mitglieder und Förderer angewiesen sind.

Die **Medtronic GmbH**, Tochter eines Weltmarktführer im Bereich der Medizintechnik, hat uns auf seiner Website bereits als nützlich verlinkt! Das **SHZ München** listet den DTo e.V. und unterstützt uns mit Fortbildungen, Räumen, Beratungen und vermittelt auch Interessierte an uns!

Mitglieder des DTo e.V. können alle natürlichen und juristischen Personen werden, die bereit sind, die in §2 unserer Satzung genannten Zwecke und Ziele, ideell oder materiell zu unterstützen. Für die Mitgliedschaft ist eine schriftliche Beitrittserklärung notwendig, die man auf unserer Website downloaden kann.

Der Vorstand, München am 01.04.2015

VR 204840 Amtsgericht München - Steuernr. 143/213/22140 Finanzamt München - IBAN: DE33 7015 0000 1002 9025 57 - BIC: SSKMDEMXXX