

2024: JAHRESBERICHT DES PRÄSIDENTEN

Einleitung

Livio litt an ersten Symptomen einer Dystonie bereits seit dem Jahr 2000. Zunächst veränderte sich sein Leben schleichend, er merkte, dass sich die Symptome immer mehr verstärkten, sein Hals drehte sich auch immer mehr auf eine Seite. Als er schliesslich, nach einem langen Leidensweg, im Jahr 2010 die Diagnose «Zervikale Dystonie» erhielt, wusste er zwar, was für Therapien ihm offenstanden, aber er fühlte sich dennoch alleingelassen. Dystonie betrifft den Körper, beeinflusst aber viel mehr: die Arbeit, die Familie, das soziale Umfeld und die Psyche. Hier unterstützt die Dystonie-Gesellschaft. In Mails mit dem Präsidenten konnte sich Livio mit einem anderen Betroffenen austauschen und fand ein offenes Ohr und Herz. An der Jahresversammlung konnte er wichtige Informationen zu Dystonie sammeln und weitere Betroffene kennenlernen. Dank der Website der Dystonie-Gesellschaft fand er auch zu einer angemessenen neurologischen physiotherapeutischen Behandlung und erhielt die Möglichkeit, selbst etwas zu einer Verbesserung der Lebensqualität beizutragen. Heute geht es Livio gut, er ist wieder, auch mit Unterstützung der IV, in seinen Beruf und sein Leben zurückgekehrt.

Im Jahr 2024 hat die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft (SDG) weiterhin ihre Mission verfolgt, das Bewusstsein für Dystonie zu schärfen, Betroffene zu unterstützen und zu informieren. Wir sind stolz auf die Fortschritte, die wir in diesem Jahr erzielt haben und danken allen Mitgliedern, Unterstützern und Partnern für ihr Engagement.

Mitglieder und Gemeinschaft

Die SDG hat im Jahr 2024 zahlreiche neue Mitglieder willkommegeheissen, die sich aktiv an unseren Veranstaltungen und Aktivitäten beteiligt haben. Unsere Treffen oder WhatsApp-Gruppen haben es den Mitgliedern ermöglicht, sich auszutauschen, Informationen zu teilen und sich gegenseitig zu unterstützen.

Aufklärung und Sensibilisierung

Obwohl das Internet eine beliebte Informationsquelle ist und darin auch viel zu finden ist, ist es nicht immer einfach die richtigen Informationen zu finden. Ausserdem sind Kontakte auf Augenhöhe wichtig. Die Kontaktstelle der SDG hat deshalb eine wichtige Funktion. Nicht nur als Vermittlerin von geeigneten Ärztinnen oder Physiotherapeuten, sondern auch von Kontakten zu Menschen mit der gleichen Dystonieform, was den Austausch weiterer Informationen zu

Medikamenten oder anderen Therapien ermöglicht. Wir haben auch entsprechende Informationsmaterialien, die wir Betroffenen schicken können.

Trotz der Bemühungen von Renato Mariani (Groupe Romand) konnte im Tessin keine Regionalgruppe gegründet werden. Die französische Schweiz konnte ihre Mitgliederzahl erhöhen. Erstmals wurde das Mitteilungsblatt, das hauptsächlich deutsche Texte beinhaltet, in Französisch übersetzt und ist nun auf unserer Website einsichtbar.

Mit den deutschen Dystonie-Gesellschaften ist die SDG gut vernetzt. Sie informiert regelmässig über wichtige Anlässe, Workshops oder Online-Webinare in Deutschland auf der Website, www.dystonie.ch, oder per Mail.

Dystonia Europe arbeitet an verschiedenen Projekten, die auch für die Schweiz von Bedeutung sind. Im Mitteilungsblatt informiert die SDG regelmässig über deren Aktivitäten. Verschiedene Informationen, Filme usw. sind inzwischen auch auf deutsch erhältlich.

Sitzungen

2024 fanden am 8. Februar, 7. März und 5. Dezember Vorstands-Sitzungen in Schmerikon statt. Der Rest wurde per Mail oder telefonisch erledigt.

Veranstaltungen

Im Laufe des Jahres haben wir mehrere erfolgreiche Veranstaltungen organisiert, darunter:

- Jahresversammlung: Unsere jährliche Konferenz brachte Experten, Betroffene und Angehörige zusammen, um über die neuesten Entwicklungen in der Dystonie-Forschung und -Behandlung zu diskutieren.
- Selbsthilfegruppen: Die Selbsthilfegruppen haben sich regelmässig getroffen und bieten eine wertvolle Plattform für den Austausch von Erfahrungen und Unterstützung.
- Freizeitaktivitäten: Um das Wohlbefinden unserer Mitglieder zu fördern, haben wir verschiedene Aktivitäten organisiert, die den Zusammenhalt stärken.

29. Generalversammlung und Tagung der SDG in Aarau

Die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft feierte ihr 30-jähriges Bestehen. Dass es erst die 29. Generalversammlung und Tagung war, liegt an der Corona-Pause.

Friedrich Manser, Gründungsmitglied und ehemaliger Vizepräsident, beehrte uns mit seiner Frau. Es freute uns sehr, dass er extra aus der Ostschweiz anreiste und es ihm auch im hohen Alter noch gut geht. Die verstorbene Gründerin und Präsidentin Brigitte Gygli-Wyss (1932–2017) war durch ihre Tochter, Barbara Gygli Dill, vertreten. Die SDG ist auch Barbara Gygli wichtig und wir schätzen ihre Unterstützung sehr.

Aus Deutschland reisten Ulrike Halsch, 1. Vorsitzende von Dystonie-und-Du, sowie Volker und Evelyn Kreiss von den Selbsthilfegruppen Rhein-Neckar und

Karlsruhe an. Schön war auch, dass Lucia Coteló als Vorstandsvertreterin der Groupe Romand mit ihrem Mann dabei war. Ebenso kam Thomas Gloor, Präsident des Physiotherapieverbandes Aarau und SDG-Mitglied. Als kleine Aufmerksamkeit und Dankeschön schenkten wir allen anwesenden Mitgliedern eine Portion Glück in Form eines Schoko-Marienkäfers.

Therese Blaser zählte die Stimmen. 25 Mitglieder nahmen teil. Stefan Schmid erläuterte kurz die Jahresrechnung. Erhard Mätzener verlas den Bericht der Revisoren. Die Versammlung dankte für die gute Arbeit, genehmigte Rechnung und Bilanz und würdigte die Leistung.

An der letztjährigen Generalversammlung stellte Eric Huber den mündlichen Antrag, den Mitgliederbeitrag auf CHF 35.- zu erhöhen. Er begründete dies mit den höheren Beiträgen in den Nachbarstaaten und der Möglichkeit, Treffen im Tessin zu organisieren. Nun verhandelte die Versammlung den Antrag. Der Vorstand schlug vor, den Beitrag 2025 beizubehalten. Er argumentierte, dass genügend Mittel für regionale Treffen vorhanden seien und AHV-Bezüger manchmal kündigten, weil die reduzierten Einkünfte nicht mehr erlaubten, den Beitrag zu zahlen. Die Versammlung folgte dem Vorschlag.

Hanspeter Itschner dankte im Namen des Vorstands und des Vereins Stefan Schmid für seine zehnjährige Arbeit als Kassier und überreichte ihm ein Paket mit Glarner Spezialitäten. Ebenso dankte er Claudia Schmid, Vorstandsmitglied und Aktuarin seit zehn Jahren sowie Vizepräsidentin seit dem Rücktritt unseres Ehrenmitglieds Anette Mook vor sieben Jahren. Auch sie erhielt ein Paket mit typischen Esswaren aus dem Glarnerland.

Leider verschlechterte sich die gesundheitliche Situation von Hanspeter Itschner. „Es motiviert mich, dass die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft auch nach 30 Jahren dringend gebraucht wird“, sagte er, wies aber darauf hin, dass seine Ressourcen nur knapp für die wichtigsten Aufgaben gemäss Statuten reichen. Projekte müssen leider zurückstehen. Deshalb sucht der Vorstand weiterhin Mitglieder, die sich eine Mitarbeit vorstellen können.

Itschner schloss mit einem Dank an das Kantonsspital Aarau und Dr. Piroth, die unserer Gesellschaft erneut den Saal für die Jahresversammlung zur Verfügung stellten.

Nach der Generalversammlung und Jahresversammlung stand Geselligkeit auf dem Programm. Wir assen gemeinsam im nahegelegenen Restaurant.

Den Nachmittag und Abend verbrachte der Vorstand mit Ulrike, unserem Gast aus Deutschland, auf dem Üetliberg, der mit prachtvoller Aussicht und schönem Wetter lockte.

Mitteilungsblatt

Das 33. SDG-Mitteilungsblatt wurde im Spätherbst 2024 veröffentlicht, geschrieben und herausgegeben von der Vizepräsidentin Claudia Schmid. In dieser Ausgabe wurden verschiedene Themen behandelt, darunter eine Zusammenfassung der Generalversammlungen 2024, der Fragestunden und der Referate der Jahresversammlung 2024.

Teilnahme an internationalen Tagungen

31. Mai-1. Juni 2024 Dystonia Europe 31st Annual Conference and the Dystonia-Days in Timisoara RO.
SDG-Delegierte: Claudia Schmid
24. August 2024 Dystonie-und-Du DyD-Jahrestreffen und Myoklonus-Dystonie-Treffen in Wiesbaden. Teilnahme: Claudia Schmid
31. August 2024 Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft (DDG) in Fulda: «Harmonie zwischen Körper und Geist – trotz Dystonie». Teilnahme: Claudia Schmid

Treffen der Regionalgruppen

- | | | |
|----------------------|-----------|--|
| Gruppe Basel: | 3. Febr. | Treffen im Zentrum Selbsthilfe Basel |
| Groupe Romand: | 6. März | Rencontre à Tolochenaz (Medtronic) |
| Gruppe BE / FR / VS: | 25. Mai | Treffen im Restaurant Cavallo in Bern |
| Gruppe Basel: | 9. Juni | Schiffsausflug auf dem Thunersee |
| Gruppe Basel: | 2. Aug. | Treffen an der Grün 80 in Basel |
| Gruppe ZH / GL / GR: | 26. Sept. | Schiffsausflug von Zürich zur Halbinsel Au |
| Gruppe Basel: | 5. Okt. | Treffen bei einem Mitglied zu Hause |
| Gruppe BE / FR / VS: | 23. Nov. | Treffen im Restaurant Cavallo in Bern |
| Gruppe Basel: | 7. Dez. | Treffen im Rest. Schiff in Rheinfelden (Möglichkeit, danach den Weihnachtsmarkt zu besuchen) |

Ausblick auf 2025

Für das kommende Jahr planen wir, unsere Aktivitäten weiter auszubauen und neue Projekte zu initiieren. Wir möchten unsere Website verbessern und die Inhalte auch auf französisch zugänglich machen (in Zusammenarbeit mit der Groupe Romand). Ausserdem wollen wir die Flyer neu gestalten und eine Social-Media-Präsenz einrichten, um jüngere Zielgruppen zu erreichen und das Bewusstsein für Dystonie zu erhöhen. Ein wichtiges Thema ist auch der Datenschutz. Zudem werden wir weiterhin auf die Bedürfnisse unserer Mitglieder eingehen und neue Angebote entwickeln.

Dank

Ein herzlicher Dank gilt allen Mitgliedern, Unterstützern und Partnern der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft. Wir freuen uns auf ein weiteres Jahr voller Möglichkeiten und Herausforderungen. Gemeinsam können wir das Leben von Menschen mit Dystonie verbessern und das Bewusstsein für diese Erkrankung weiter stärken.

Mitgliederbewegung

Am Ende des Jahres 2024 betrug die Mitgliederzahl 233 Stimmberechtigte.
(Ende 2023 waren es 235.)

Finanzen

Das Geschäftsjahr 2024 schliesst mit einem Gewinn von CHF 269.64 ab.
Das Eigenkapital der SDG per 31. Dezember 2024 beträgt CHF 111433.18.

Für den Jahresbericht:

Hanspeter Itschner, Präsident