



Schweizerische Dystonie-Gesellschaft
Association Suisse contre la Dystonie
Associazione Svizzera contro la Distonia
Member of the European Dystonia Federation
www.dystonie.ch



SDG-Mitglied werden – warum, wozu?

Gedanken für Dystoniebetreffene

Sie haben nach kürzerer oder längerer Zeit der Ungewissheit die Diagnose 'Dystonie' gestellt bekommen. Vielleicht waren Sie froh, endlich zu wissen, was Ihnen fehlt, vielleicht haben Sie schon Therapien erhalten, die vielleicht gut helfen, vielleicht aber auch nicht den gewünschten Erfolg zeitigen. Ganz sicher aber stellt die Dystonie und das Wissen, dass sie (noch) nicht heilbar ist, eine grosse Belastung für Sie dar, und wir hoffen, dass es für Sie wenigstens eine gewisse Erleichterung bedeutete, zu sehen, dass es in der Schweiz eine Organisation gibt, die sich für die Dystoniepatienten und ihre Angehörigen, die ja auch Betroffene sind, einsetzt.

Jedoch Mitglied werden? Ausgerechnet bei der Krankheit, die Ihnen solche Steine in den Weg legt? Die Informationen im Internet reichen doch ... und andere, denen es vielleicht ganz deprimierend schlecht geht, möchten Sie sowieso lieber nicht sehen. Das ist alles gut zu verstehen und völlig berechtigt. Dennoch ist es uns ein grosses Anliegen, Ihnen die Idee einer Mitgliedschaft näherzubringen. Folgende Aspekte scheinen uns wichtig:

- Natürlich soll gut informiert sein nicht von einer Mitgliedschaft abhängig sein. Wir sind für alle Betroffenen da, und deshalb ist z.B. auch unser Mitteilungsblatt auf der Website frei zugänglich. Aber jede Mitgliedschaft stärkt die Interessenvertretung der Gesamtheit der Dystoniebetreffenen, denn durch mehr Mitglieder erhält unser Wort mehr Gewicht. Das ist besonders wichtig bei den derzeit im Gesundheitswesen und bei den Sozialversicherungen sich manifestierenden Tendenzen, die für Menschen mit chronischen Krankheiten zusätzliche gravierende Probleme bringen können.
- Die direkte Begegnung mit anderen Betroffenen an Gruppentreffen und Jahresversammlungen entpuppt sich meist (und oft wider Erwarten) als ermutigend und

stärkend – endlich Gesprächspartner, denen Sie nicht alles lang erklären müssen, um am Ende doch nicht verstanden zu werden –, es werden ganz konkret nützliche Informationen ausgetauscht, und es gibt immer auch heitere Momente, denn es wird nie nur über die Krankheit geredet. Diese Erlebnisse kann kein Internetforum bieten: Beide Formen des Austauschs sind wichtig; sie ergänzen einander, aber keine kann die andere ersetzen. Als Mitglied werden Sie regelmässig zu den Treffen eingeladen, natürlich ohne jede Verpflichtung. Schliesslich (auch wenn Sie sich dies vielleicht gar nicht vorstellen können): Schon jetzt hätten auch Sie von Erfahrungen und Bewältigungsstrategien zu berichten, die für andere von Interesse wären. Ihr Beitrag zählt – es kommt auf Sie an!

Eine Mitgliedschaft bringt Ihnen aber auch ganz konkrete Vorteile:

- Unser Ausweis, vor ein paar Jahren auf Wunsch von Mitgliedern eingeführt, enthält eine knappe Erklärung, was Dystonie ist. Viele sind froh, z.B. am Postschalter diese Karte vorweisen zu können und nicht immer erklären zu müssen, warum sie vielleicht etwas mehr Zeit brauchen.
- Seit 2006 ist die SDG Kollektivmitglied bei procap (ehem. Schweiz. Invaliden-Verband), der grössten Selbsthilfeorganisation der Schweiz für Menschen mit Handicap. Die umfassende Kompetenz und die Dienstleistungen dieses starken Partners ergänzen uns als kleine, sehr spezialisierte Organisation ideal, und das kommt auch Ihnen als SDG-Mitglied zugute.
- An unserer Jahresversammlung und z.T. auch an den Gruppentreffen referieren Dystonie-Fachleute über aktuelle medizinische Themen. Dabei besteht immer die Gelegenheit, in informellem Rahmen Fragen vorzubringen; vielleicht auch solche, für die bei einem Arzttermin kein Platz ist.

Soweit unsere Gedanken zum Thema Mitgliedschaft.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Nehmen Sie sich Zeit für Ihre Entscheidung –

aber werfen Sie bitte die Beitrittserklärung nicht weg!

Mit allen guten Wünschen und herzlichen Grüssen

für die SDG:

Hanspeter Itschner, Präsident

Barbara Gygli, Kontakt und Koordination