

## **2025: JAHRESBERICHT DES PRÄSIDENTEN**

Motto: Gemeinschaft stärkt

### **Die SDG stellt sich vor**

Die SDG setzt sich auf vielfältige Weise für die Anliegen und Interessen der Betroffenen in der Schweiz ein. Sie arbeitet dafür, Dystonie bekannter zu machen, sei es in der Medizin, sei es in der Öffentlichkeit. Sie bietet Tagungen, Regionalgruppen, individuelle Beratung oder Austausch mit anderen Betroffenen. Die Wissensvermittlung ist ein zentraler Punkt unserer Organisation.

### **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.
- Regionalgruppen: Die Regionalgruppen 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.

### **Rückblick Jahresversammlung 2025**

In den ersten Monaten des Jahres stand die Organisation der General- und Jahresversammlung auf der Agenda. Dem Vorstand ist es wichtig, dass wir nicht nur ein Angebot für unsere neuen Mitglieder bieten, sondern auch unseren langjährigen Mitgliedern ein interessantes Programm zur Verfügung stellen.

Im Austausch miteinander und mit Barbara Gygli, der Tochter der Gründerin der SDG, und mit den Referierenden wurden die Themen ausgehandelt. Mit dem Hörsaal im Kantonsspital Aarau, den wir bereits seit einigen Jahren

nutzen, steht uns ein idealer Ort zur Verfügung, der auch Platz für spontane Besuchende bieten würde, jedoch noch besser besucht werden könnte.

Insgesamt 25 stimmberechtigte Personen haben an der GV und Jahresversammlung am 10. Mai 2025 in Aarau teilgenommen. Neben dem Jahresbericht 2024, dem Rechnungsabschluss 2024 und dem Budget 2026 ging es unter dem Traktandum «Verschiedenes» um Projekte, die leider mangels Ressourcen nicht vorangekommen sind. Unterstützung bei einzelnen Projekten wäre sehr willkommen.

Dank zweier spannender Fachreferate von Professor Dr. Claudio Pollo zu THS und Dr. Florian Hatz zu verschiedenen DystoniefORMen sowie vieler Fragen aus dem Publikum erlebten wir angeregte Diskussionen.

Die Teilnehmenden konnten nicht nur ihr Wissen erweitern, sondern sich vorgängig oder im Anschluss auch mit anderen Betroffenen austauschen.

Schön waren für den Vorstand die vielen positiven Rückmeldungen, die Dankbarkeit und die Verbundenheit von vielen Mitgliedern zu spüren. Eine wunderbare Motivation für uns! Gefreut hat uns auch die Unterstützung der Ärzte. Dr. Florian Hatz hat sich im Anschluss an die Tagung noch länger mit uns unterhalten. Und Dr. Andreas Diamantaras, der an unserer Jahresversammlung 2026 referiert, nahm sich bereits 2025 Zeit, uns an der Jahresversammlung kennenzulernen.

## **Regionalgruppen**

Diese Treffen dienen dem Austausch unter Betroffenen und der gemeinsamen Teilnahme an Veranstaltungen. Ausserdem können die Ansprechpersonen wertvolle Kontakte und Informationen (zum Beispiel zu Medikamenten oder Ärztinnen und Physiotherapeuten) an Neudiagnostizierte weitergeben.

Alle Veranstaltungen finden sich auf unserer Website [dystonie.ch](http://dystonie.ch). Wer seine E-Mail-Adresse oder seine Handynummer bei einer lokalen Ansprechperson hinterlässt, wird jeweils automatisch über die regionalen Veranstaltungen informiert. Einige Regionalgruppen haben inzwischen auch Gruppenchats, so Basel, Bern oder Zürich sowie die Romandie. Jedem Mitglied der SDG steht unabhängig von dessen Wohnort die Teilnahme an sämtlichen Veranstaltungen der Regionalgruppen frei.

### **Treffen der Regionalgruppen**

---

Gruppe Basel:

1. Februar

Treffen im Hotel Schiff in Rheinfelden

Gruppe ZH / GL / GR:	29. März	Treffen in Pfäffikon SZ und Wanderung über den Holzsteg nach Rapperswil
Gruppe BE / FR / VS:	24. Mai	Treffen im Restaurant Cavallo in Bern
Gruppe Basel:	7. Juni	Schiffsausflug auf dem Rhein zwischen Rheinfeldern und Basel
Gruppe Basel:	2. August	Treffen in Luzern und Schiffsausflug auf dem Vierwaldstättersee.
Gruppe Basel:	4. Oktober	Treffen im Park im Grünen, Münchenstein.
Gruppe ZH / GL / GR:	5. Oktober	Treffen in Einsiedeln. Stadtführung und Klosterbesichtigung mit Snezana.
Gruppe BE / FR / VS:	18. Oktober	Schiffsausflug auf dem Thunersee.
Groupe Romand:	15. November	Rencontre in Morges, im Hôtel Mont-Blanc au Lac.
Gruppe Basel:	6. Dezember	Treffen in Rheinfeldern, im Hotel Schiff.

### **Internationaler Austausch**

Auch mit unseren Nachbarn im nahen Ausland und in Europa tauscht sich der Vorstand regelmässig aus.

10. Mai 2025	Dystonia Europe 32nd General Assembly online. Da unsere eigene Generalversammlung zeitgleich stattfand, bevollmächtigte die Delegierte Claudia Schmid ihre dänische Kollegin Pia Vejle, für sie abzustimmen.
6.-7. September 2025	Dystonie-und-Du DyD-Jahrestagung und Myoklonus-Dystonie-Treffen in Hannover DE. Teilnahme: Hanspeter Itschner
30. August 2025	Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft DDG in Fulda DE: «Weniger ich, mehr wir. Raus aus

der Bequemlichkeit!»). Teilnahme: Hanspeter Itchner und Claudia Schmid

### **Sitzungen des Vorstands**

Anfangs März traf sich der Vorstand in Lausanne mit der Leiterin der Groupe Romand, Nathalie Barbey, um sich besser kennenzulernen und die Aktivitäten der Groupe Romand zu diskutieren. Nathalie Barbey setzt sich sehr für die Interessen der französischsprachigen Mitglieder ein und gibt immer wieder wichtige Impulse.

Am 24. Juli fand eine Vorstands-Sitzung in Scherikon statt. Die gemeinsame Teilnahme an der Tagung unserer deutschen Schwestergesellschaft DDG Ende August bot Gelegenheit, verschiedene Fragen, beispielsweise wie wir die Attraktivität unserer Website steigern können, eingehender zu diskutieren. Weiteres wurde per Mail oder WhatsApp erledigt.

### **Mitteilungsblatt Nr. 34 Winter / Bulletin Hiver**

Im Mitteilungsblatt finden sich Zusammenfassungen der Vorträge und der Fragestunde unserer Jahresversammlung. Ausserdem erfahren wir aus dem Blickwinkel einer Angehörigen, welche alltäglichen Herausforderungen eine Dystonie auch für das Umfeld bedeuten kann. Und es gibt Neuigkeiten zu der Physiotherapie-Plattform [physioexercise.org](http://physioexercise.org), die aus einer Zusammenarbeit von Dystonia Europe und der schwedischen Physiotherapeutin Johanna Blom entstanden ist. Diese ist nun online und stellt Physiotherapeutinnen und -therapeuten eine umfassende Übungsdatenbank für Patienten mit zervikaler Dystonie bereit.

Das Mitteilungsblatt wurde auch auf französisch übersetzt.

### **Instagram**

Auf unserem zweisprachigen Instagram-Account [dystonie\\_sdg](https://www.instagram.com/dystonie_sdg) sind die ersten beiden Infografiken zu «Dystonie ist...» zu finden. Jetzt folgen und weitersagen!

### **Strategie und Veränderungen**

Einiges ist umgesetzt worden, vor allem wurde ein Menüpunkt «Français» in die Navigation unserer Website eingefügt und Infografiken aus dem Englischen übersetzt (für Social Media), weitere Projekte und Themen konnten jedoch infolge mangelnder Ressourcen und weiterhin gesundheitlicher Probleme meinerseits nicht am Laufen gehalten werden. Die Weiterbildung von Physiotherapeuten in Dystonie ist weiterhin ein wichtiges Anliegen von unserer Seite und kann hoffentlich in Gemeinschaft mit Ärztinnen und Physiotherapeuten weiterverfolgt werden.

### **Zukunft**

Die vielen Kontakte mit und Anfragen von (Neu-)Mitgliedern das ganze Jahr über, haben mir klar gezeigt, dass es die SDG nach wie vor braucht und ich freue mich darauf, den Verein zusammen mit Claudia Schmid und weiteren engagierten Mitgliedern in die Zukunft zu führen. Hier möchte ich mich bei allen Mitgliedern für das in mich und den Vorstand gesetzte Vertrauen herzlich bedanken.

### **Mitgliederbewegung**

Am Ende des Jahres 2025 betrug die Mitgliederzahl 233? Stimmberechtigte. (Ende 2024 waren es 233.)

### **Finanzen**

Das Geschäftsjahr 2025 schliesst mit einem Gewinn von CHF 269.64? ab. Das Eigenkapital der SDG per 31. Dezember 2025 beträgt CHF 111433.18?.

Für den Jahresbericht:

Hanspeter Itchner, Präsident