**2023: JAHRESBERICHT DES PRÄSIDENTEN**

**Herzlichen Dank**

Die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft SDG setzt sich für die Interessen der Dystonie-Patienten in der Schweiz ein und hat sich zum Ziel gesetzt, Betroffene sowie die Öffentlichkeit, Ärzteschaft und Versicherungen über die Dystonie aufzuklären. Sie besteht seit 1994.

Viele unterstützen unsere Gesellschaft finanziell: Mitglieder, die den Jahresbeitrag aufrunden oder uns mit Legaten berücksichtigen, Physiotherapeuten oder Ärztinnen, die Mitglieder werden oder für ihre Referate kein Honorar verlangen, und Sponsorinnen und Sponsoren.

Ein besonderer Dank gilt allen Ärzten, die uns bei der Organisation unserer Jahresversammlung unterstützt haben. Ihre Arbeit und Hilfe sind sehr wertvoll und nicht selbstverständlich.

**Ressourcen und Leistungen:**

Durch den Rücktritt des Vorstandmitglieds Eric Huber, der dieses Jahr seinen 80. Geburtstag feierte, besteht unser Vorstand nur noch aus 2 Mitgliedern, was auch eine Statutenänderung erforderte. Ausserdem war Eric Huber auch Gruppenleiter der Mitglieder in der französischsprachigen Schweiz. Erfreulicherweise fand sich in der Romandie ein Nachfolgeteam aus 4 Personen, das einen erfolgreichen Start hingelegt hat. Das Team ist motiviert und engagiert sich dafür, lebendig und interessant zu bleiben und sich in den sozialen Medien bekannter zu machen. Ein Mitglied des Teams hat sich auch bereit erklärt, die Adressverwaltung für die gesamte Schweiz zu übernehmen.

**Personelles:**

Dystonie kann das Leben Betroffener sehr beeinträchtigen. Umso wichtiger sind Beratung, Unterstützung und Vernetzung. Wir sind weiterhin auf Ehrenamtliche angewiesen, die uns bei unserer Arbeit unterstützen und aktiv mitarbeiten möchten.

Nach wir vor können nicht in allen Regionen regelmässige Gruppentreffen angeboten werden. Gerne sind wir vom Vorstand auch in der Startphase behilflich, wenn sich jemand als Gruppenleiter(team) engagieren möchte. Treffen lassen sich auch in Cafés organisieren und sind eine willkommene Möglichkeit, sich auszutauschen, über persönliche Erfahrungen und den Umgang mit der Krankheit. Regionalgruppen sind besonders für Neumitglieder auch Wissensbörsen. Ganz herzlichen Dank allen Gruppenleitern für ihre Arbeit und ihr Engagement.

Soziale Netzwerke haben sich zu einer bedeutenden Kommunikationsform unserer Zeit entwickelt. Sie ermöglichen es, viele Menschen zu erreichen, insbesondere auch jüngere Generationen. Jasmin Dinkel und Katja Ulbricht sind zwei junge Frauen der Basler Regionalgruppe, die aktive Nutzerinnen sozialer Medien sind. Sie haben das Ziel, die Arbeit der SDG in den sozialen Medien bekannt zu machen und dadurch neue Menschen für ihre Angebote zu gewinnen.

**Kontaktstelle:**

Die Vorstandsmitglieder haben neben ihren regulären Aufgaben auch den Auftrag, Beratungen durchzuführen. Darunter sind häufig auch Anfragen von Nichtmitgliedern. Diese Anlaufstelle ist besonders für Menschen von grosser Bedeutung, die nach der Diagnose einer chronischen Krankheit hilflos und verzweifelt sind. Für sie sind Kontakte auf Augenhöhe wichtig. Ausserdem ist sie eine Möglichkeit, geeignete Ärztinnen oder Therapeuten zu finden oder Leute mit der gleichen Dystonieform kennenzulernen, um sich über Medikamente usw. auszutauschen. Häufig ist es auch einfach wertvoll, weil man jemanden hat, der weiss, wovon man spricht, der zuhört und sich Zeit nimmt.

Auch im Jahr 2023 war die Kontaktstelle der SDG gefragt, obwohl sich der Trend, sich im Internet zu informieren, stetig verstärkt. Leider finden sich im Internet nicht nur seriöse Quellen und es wird selten die Autorität, Aktualität und Qualität der Ratschläge überprüft.

**Sitzungen:**

2023 fand am 20. Januar eine Sitzung in Rapperswil statt. Der Rest wurde per Mail oder telefonisch erledigt.

**28. Generalversammlung und Tagung der SDG in Aarau:**

Nach zwei Jahren, in denen wir aufgrund der Pandemie die Veranstaltungen auf den Herbst verschieben mussten, konnten wir 2023 die Generalversammlung und die Jahresversammlung wieder wie vorgesehen im Frühling abhalten. Das Kantonsspital Aarau stellte uns erneut den Hörsaal zur Verfügung.

Eric Huber wurde zum Stimmenzähler gewählt und zählte 28 stimmberechtigte Teilnehmer.

Das Protokoll der letzten Generalversammlung und der Jahresbericht des Präsidenten wurden einstimmig genehmigt.

Anschliessend präsentierte der Kassier Stefan Schmid den Kassenbericht für 2022 und die Jahresrechnung. Nachdem die Revisoren die Richtigkeit der Buchführung bestätigt hatten, wurde der Vorstand entlastet.

Nach der Genehmigung des Budgets 2024 entstand eine lebhafte Diskussion über den Mitgliederbeitrag, der im Vergleich zu anderen Dystonie-Organisationen immer noch sehr niedrig ist. Der Antrag von Eric Huber, den Jahresbeitrag auf 35 Franken zu erhöhen, wurde auf das Jahr 2024 verschoben.

Hanspeter Itschner, der seit 15 Jahren Präsident ist, wurde mit grossem Applaus für weitere 3 Jahre wiedergewählt. Auch die Vizepräsidentin Claudia Schmid, der Kassier Stefan Schmid sowie die Revisoren Erhard Mätzener und Jürg Mani wurden bestätigt.

Im Anschluss an die Generalversammlung fand eine Fragestunde mit zwei Neurologinnen statt. Diese hatten bereits im Vorfeld zahlreiche Fragen von Mitgliedern erhalten und beantworteten diese abwechselnd oder ergänzend. Anschliessend hörten wir zwei interessante Vorträge zu den Themen "Dystonie: gestern, heute, morgen" von Valérie Zumsteg (Neurologische Praxis Zollikerberg) und "(Kopf-)Schmerzen bei Dystonie" von Dr. Michaela Sieger-Tonder, Klinik Hirslanden.

**Mitteilungsblatt:**

Das 32. SDG-Mitteilungsblatt wurde im Spätherbst 2023 veröffentlicht, geschrieben und herausgegeben von der Vizepräsidentin Claudia Schmid. In dieser Ausgabe wurden verschiedene Themen behandelt, darunter eine Zusammenfassung der Generalversammlungen 2022/23, der Fragestunden und der Referate der Jahresversammlung 2022.

Auch wurde das neue Leitungsteam in der Westschweiz vorgestellt. Ein Foto und eine Kurzbiografie begleiteten die Bekanntmachung.

Ein weiterer interessanter Beitrag war die Vorstellung der SBS (Schweizerische-Bibliothek für Blinde, Seh- und Lesebehinderte), die auch für Menschen, die aufgrund ihrer Krankheit ein Buch nicht halten oder handhaben können, also auch für Dystoniebetroffene geeignet ist.

**Tagungen:**

6. Mai 2023 Dystonie-und-Du THS-Veranstaltung in Würzburg.
 Teilnahme: Hanspeter Itschner

2.-3. Juni 2023 Dystonia Europe 30th Annual Conference and the Dystonia-Days in Dublin. SDG-Delegierte: Claudia Schmid

26. August 2023 Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft DDG in Fulda: «Dystonie: Wir reden offen darüber! Wir meistern Schwierigkeiten gemeinsam». Teilnahme: Hanspeter Itschner/Claudia Schmid

9.-10. Sept. 2023 Dystonie-und-Du DyD-Jahrestreffen und Myoklonus-Dystonie-Treffen in Berlin. Teilnahme: Hanspeter Itschner

**Treffen der Regionalgruppen :**

Gruppe Basel: 5. Febr. Treffen im Zentrum Selbsthilfe Basel

Gruppe BE / FR / VS: 11. Febr. Treffen im Restaurant Cavallo in Bern

Gruppe Basel: 1. April Treffen im Zentrum Selbsthilfe Basel

Gruppe Basel: 3. Juni Ausflug auf die St. Petersinsel des Bielersees

Gruppe ZH / GL/ GR: 28. Juni Treffen mit Spaziergang zur Sukkulenten-Sammlung

Gruppe Basel: 5. August Treffen im Zentrum Selbsthilfe Basel

Gruppe ZH / GL / GR: 30. Aug. Treffen in Zürich

Gruppe Basel: 30. Sept. Ausflug mit Schifffahrt von Zürich nach Rapperswil und kleiner Wanderung über den Steg nach Pfäffikon SZ

Gruppe BE / FR / VS: 11. Nov. Treffen im Restaurant Cavallo in Bern

Groupe Romand: 25. Nov. Rencontre annuelle à Morges, Hôtel Mont-Blanc Du Lac

Gruppe Basel: 2. Dez. Treffen im Selbsthilfe-Zentrum Basel

**Abschied von Peter Schnellmann**

Peter Schnellmann, ehemaliges Vorstandsmitglied und Gruppenleiter Ostschweiz, ist nach langer Krankheit verstorben. Er war ein zuverlässiges Mitglied des Vorstands und zeichnete sich durch Genauigkeit, Fairness, soziales Engagement und Talent im Umgang mit Zahlen aus. Als Kassier setzte er sich stets für das Wohl der SDG und ihrer Mitglieder ein. Wir erinnern uns gerne an die schönen Momente, die wir mit ihm bei Sitzungen, Jahresversammlungen und Ausflügen erleben durften.

**Mitgliederbewegung:**

Am Ende des Jahres 2023 betrug die Mitgliederzahl 231 Stimmberechtigte.

(Ende 2022 waren es 233.)

**Finanzen:**

Das Geschäftsjahr 2023 schliesst mit einem Verlust von Fr. 883.48 ab.

Das Eigenkapital der SDG per 31. Dezember 2023 beträgt Fr. 113’200.14

Für den Jahresbericht:

Hanspeter Itschner, Präsident