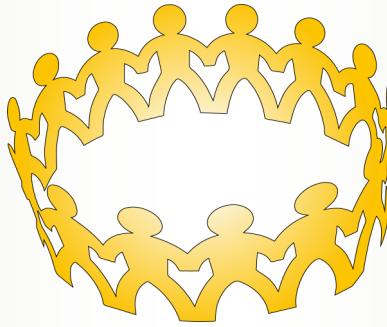


Wir sind online  
[www.dystonie-sw.de](http://www.dystonie-sw.de)



## Informationsbroschüre der Dystonie - Selbsthilfegruppen Südwest

Karlsruhe  
Rhein/Neckar  
Mainz



Kathedrale Notre-Dame von Chartres Foto © Volker Kreiss

## VORWORT

Liebe Leser,

wir begrüßen Sie herzlich zur vierten Ausgabe unserer Informationsbroschüre der Dystonie - Selbsthilfegruppen Südwest.

### Gendergerechte Sprache

Ausschließlich zum Zweck der besseren Lesbarkeit wird in dieser Broschüre auf die geschlechtsspezifische Schreibweise verzichtet und das generische Maskulinum verwendet. Alle personenbezogenen Bezeichnungen und Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechter. Die verkürzte Sprachform hat nur redaktionelle Gründe und beinhaltet keine Wertung.

Einsendungen Ihrer Beiträge bitte per E-Mail unter [vkreiss@web.de](mailto:vkreiss@web.de)

oder per Post an

Evelyn und Volker Kreiss  
Dystonie Südwest  
Madenburgweg 7b  
76187 Karlsruhe

Wir freuen uns sehr auf Ihre Zuschriften

---

### Kathedrale von Chartres (Titelbild)

Die Kathedrale Notre-Dame von Chartres in Chartres ist das „Urbild“ der hochgotischen Kathedrale. Die Kathedrale ist der Sitz des Bischofs des römisch-katholischen Bistums Chartres.

Im Jahr 876 weihte Karl der Kahle dort eine Kirche und übergab dem Sanktuarium eine heilige Reliquie, die als Sancta Camisia bezeichnete Tunika, die die Jungfrau Maria bei der Verheißung der Geburt Jesu durch den Erzengel Gabriel – (bekannt als Mariä Verkündigung) – getragen haben soll. Heute ist in der Kathedrale ein ungefähr 30 × 30 cm großes Tuch dieser Tunika zu besichtigen.

Der heutige gotische Neubau begann kurz nach 1194 und dauerte bis 1260 (offizielle Weihe am 24. Oktober 1260). Der Bau ist über 130 Meter lang und 64 Meter breit.

Im Jahr 1908 wurde die Kirche zur Basilica minor erhoben. Bereits 1979 wurde die Kathedrale in das Register des Kulturerbes der Welt der UNESCO aufge-

nommen. Der Bildhauer Auguste Rodin hat sie die Akropolis Frankreichs genannt.

Chartres ist in mehrerlei Hinsicht einmalig. Die Kirche wirkt in der immer noch relativ kleinen Stadt absolut dominierend, ist in der flachen Landschaft schon von weitem zu erkennen und vermittelt somit selbst heute noch ungefähr den Eindruck, den sie seit dem 13. Jahrhundert auf die Zeitgenossen ausübte, als solch ein Bauwerk wie ein überirdisch-göttliches Symbol in der profanen Umwelt stand. Die Kathedrale einer Stadt war der größte und höchste Raum, zumal damals meist noch keine anderen festen öffentlichen Bauten existierten wie Rathäuser, Theater und Markthallen.

Chartres ist nie zerstört worden. Während an vielen Kathedralen die Portalfiguren im Bildersturm der Hugenotten oder der Französischen Revolution untergingen und zahllose Glasmalereien dem Bedürfnis nach mehr Helligkeit zum Opfer fielen, ist in Chartres der hochbedeutende plastische Schmuck der Kathedrale fast unversehrt erhalten, ebenso nahezu sämtliche 176 Fenster. Daher kann keine andere Kathedrale die Atmosphäre der Hochgotik so intensiv und unverfälscht vermitteln.

In dieser Kathedrale laufen viele entscheidende kunst- und kulturhistorische Strömungen der Zeit des ausgehenden 12. und beginnenden 13. Jahrhunderts zusammen und haben daher schon eine ganze Reihe von Autoren zu ausführlichen Darstellungen und Deutungen veranlasst.

wikipedia

### *Advent heißt:*

### *Aus Heidenangst wird Christusfreude*

Peter Hahne (\* 9. November 1952 in Minden)  
deutscher Fernsehmoderator, Autor und Evangelist

## Gedanken von Gruppenmitglied Bernd Kempf

Mein Name ist Bernd Kempf.

Ich war fast 30 Jahre lang als kath. Priester in der Gemein-  
deseelsorge in Kronau (zwischen Heidelberg und Karlsruhe  
gelegen) tätig.

In dieser Zeit durfte ich viele Menschen in schwierigen  
Grenzsituationen des Lebens begleiten. Lebensbedrohen-  
de Erkrankungen, der Tod (oft auch plötzlich und unerwar-  
tet) nicht nur älterer sondern auch junger Menschen und  
Kinder oder auch das Scheitern zwischenmenschlicher  
Beziehungen - nichts ist mir fremd. Das Schicksal kann  
Menschen oft gnadenlos zusetzen. Oft war ich mit der  
Frage konfrontiert: warum lässt Gott das Böse und Schwe-  
re zu. Diese Frage stellen Christen wie Nichtchristen. Ich  
bin davon überzeugt: Gott sitzt nicht an einem Schalthebel  
und verteilt Strafen oder Wohltaten. Unser menschliches  
Schicksal ist und bleibt ein Geheimnis Gottes. In vielen  
Situationen ist einfach das Zuhören, das Da- sein und das  
stille Mitgehen wichtig. Was in solchen Augenblicken ge-  
fragt ist, sind keine leeren Worthülsen und fromme Sprü-  
che. Menschen in schwierigen Situationen spüren sehr  
schnell was von Herzen kommt oder einfach aufgesetzt  
ist. Ganz wichtig ist, dass Menschen in ihrer Not nicht al-  
leine bleiben.

In den vergangenen zwei Jahren sind viele Menschen an  
ihre Grenzen gelangt.

Plötzlich wurden wir mit einer neuen Krankheit, der  
Corona-Pandemie konfrontiert. Viele Angehörige, Ver-  
wandte, Freunde und Bekannte oder wir selbst erkrankten  
an dieser unheimlichen Krankheit. Wir alle ahnen: Corona  
ist noch nicht überwunden und besiegt. Ich habe selbst in  
diesem Sommer erfahren, dass Corona nicht harmlos ist.

Seit dem 24. Februar bedroht die ganze Welt eine neue  
nie geglaubte Herausforderung: der Krieg gegen die Ukrai-  
ne. Was wir nicht für möglich hielten, trat ein: In Europa  
ist wieder Krieg. Hilflos müssen wir zusehen, wie Men-  
schen durch Bomben getötet werden, Hunderttausende  
Frauen und Kinder sowie ältere Menschen auf der Flucht  
sind und ihr Hab und Gut verloren haben. Und was Viele  
befürchtet haben: dieser Krieg wird immer grausamer und  
unmenschlicher.

Der Krieg gegen die Ukraine macht Angst, obwohl wir alle  
wissen, dass Angst ein schlechter Ratgeber ist. Viele Men-  
schen sehen den Weltfrieden durch einen möglichen 3.  
Weltkrieg bedroht.

Wie gehen wir ganz persönlich mit den Bedrohungen die-  
ser Tage um?

Wichtig ist, dass wir in der Familie und im Freundeskreis  
über unsere Ängste und Bedrohungen miteinander spre-  
chen, dass wir uns gegenseitig Mut machen, einander  
stützen und Halt geben. Wichtig ist, dass niemand mit  
seinen Fragen, Ängsten und Nöten allein bleibt. Ob Christ  
oder Nichtchrist: wir sind nie allein. Gerade in diesen Zei-  
ten ist es von großer Bedeutung, dass wir uns gegenseitig  
stützen und stärken und uns gegenseitig ermutigen.

Der ev. Pfarrer Arno Pötzsch hat 1941 ein Lied gedichtet,  
das zum Inhalt hatte: wir können nie tiefer als in die Hand  
Gottes hineinfallen. Mit diesen Worten hat Arno Pötzsch  
zum Tod verurteilte Soldaten auf ihrem letzten Weg be-  
gleitet.

Wir können nie tiefer als in die Hand Gottes hineinfallen.  
Diese Worte begleiten mich schon seit vielen Jahren und  
geben mir Halt und Zuversicht. Ich wünsche den Leser/  
innen dieser Zeilen von Herzen: bleiben sie behütet und  
hoffnungsfroh. Und als ehemaliger Pfarrer darf ich das  
sagen: wir fallen nie tiefer als in die Hand Gottes hinein.

Wenn Sie wollen, können sie mich gerne per Email kontak-  
tieren (bd.kempf@gmx.de).

Es grüßt Sie Bernd Kempf





### 73. Jahrestagung Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie in Köln 2022

Die 73. Jahrestagung der Gesellschaft für Neurochirurgie wurde in Kooperation mit der griechischen Gesellschaft für Neurochirurgie ausgerichtet. Wir waren dabei. Es standen hochinteressante Themen auf dem Programm.

Gleich montags wurden die besten Vorträge der Sektionen und Berichte der Stipendiatinnen des DGNC 2021 mit dem Vorsitzenden Herrn Prof. Tronnier bekanntgegeben.

Diese waren Sektion Neurotrauma und Intensivmedizin, funktionelle Neurochirurgie, Sektion Wirbelsäule bis hin zu Sektion Pädiatrische Neurochirurgie.

Bei diversen Lunchsymposien, ausgerichtet von Medizintechnikfirmen, wurden die Neuigkeiten bei Rückenmarkstimulation sowie die Robotik und künstliche Intelligenz bei der Planung von Rückenoperationen vorgestellt.

Am Abend des ersten Tages wurden unter dem Vorsitz von Prof. Krauss (Hannover) und Frau Prof. Visser-Wanderwalla (Köln) die Tiefe Hirnstimulation bei Parkinson im Wach- sowie Schlafzustand, ein kritischer Vergleich, diskutiert und vorgetragen. Am Dienstag wurde von den Professoren Coenen (Freiburg), Matthies (Würzburg) sowie Visser-Vandevall (Köln) die moderne Bildgebung für Implantationen und Steuerung der THS-Therapie, THS mit directionalen Elektroden, sowie die zukünftigen Indikationen der Tiefen Hirnstimulation vorgestellt. Dies waren die wichtigsten Themen, die für unseren Bereich von hoher Wichtigkeit sind.

Durch die Dystonie verursachte orthopädische Schäden könnten schon bald unter Einsatz von Robotik in nicht mal einem Viertel der bisherigen Operationszeit und durch Drittelung der Liegezeit im Krankenhaus erfolgen.

Im nächsten Jahr findet der DGNC – Kongress in Stuttgart statt.

Evelyn Kreiss



Mit Prof. Dr. Joachim K. Krauss



Mit Frau Prof. Dr. Cordula Matthies



Mit Prof. Dr. Wolfgang Hamel

# SOZIALES



*Leider lässt sich eine wahrhafte Dankbarkeit mit Worten nicht ausdrücken.*

Johann Wolfgang Goethe, ab 1782 von Goethe  
(\* 28. August 1749 in Frankfurt am Main; † 22. März 1832 in Weimar)

Wenn Sie Fragen zu Ihrer Rente, Grad der Behinderung oder Sonstigem aus dem Bereich „Soziales“ haben, können Sie sich gerne an mich wenden:

Evelyn Kreiss, Madenburgweg 7b, 76187 Karlsruhe  
evelyn.kreiss@web.de

## **Weiterzahlung des Pflegegeldes bei stationärem Krankenhausaufenthalt oder einer Reha**

Wenn Ihr pflegebedürftiger Angehöriger vollstationär in einem Krankenhaus behandelt wird oder sich in einer vollstationären Rehabilitation befindet, bezahlt die Pflegekasse das Pflegegeld trotz Pflegeunterbrechung für vier Wochen zu 100 % weiter. Ab dem 29. Tag ruht das Pflegegeld, bis die häusliche Pflege wieder aufgenommen wird.

Bei der Berechnung der Weiterzahlungsfrist von 28 Tagen ist der Aufnahmetag im Krankenhaus oder der Reha mit einzurechnen und ist damit quasi der 1. Tag. Der Entlassungstag nach Hause wird dagegen nicht mit in die Weiterzahlungsfrist mit eingerechnet.

## **Seniorenzüge – Voraussetzungen für Zuschuss**

Ein Umzug im Alter ist häufig noch notwendig, wenn die Wohnung nicht behindertengerecht ist. Wer aus gesundheitlichen Gründen in eine seniorengerechte Wohnung umziehen muss, kann bei der gesetzlichen Pflegekasse einen Zuschuss von bis zu 4.000 Euro für einen Pflegeumzug / Seniorenzug beantragen. Voraussetzung für den Zuschuss ist, dass

- ein Pflegegrad 1 – 5 vorliegt,
- die neue Wohnung barrierefrei ist,
- die selbstständige Lebensführung der pflegebedürftigen Person wieder gesichert ist und der Pflegeaufwand verringert wird,
- die Pflege zu Hause wesentlich erleichtert wird.

## **Häusliche Krankenpflege ohne Pflegegrad**

Häusliche Krankenpflege kann in Anspruch genommen werden, ohne Pflegegrad – genauso aber auch mit einem Pflegegrad.

Leider zahlen viele Patienten Leistungen aus der häuslichen Krankenpflege noch immer selbst oder verrechnen diese unnötigerweise mit den Leistungen der Pflegestufe und lassen sich dadurch wertvolle Zusatzleistungen entgehen.

Wer bei einer Krankheit oder nach einem Krankenhausaufenthalt für die häusliche Pflege die Leistungen eines Pflegedienstes in Anspruch nehmen muss, um vorübergehend oder auch längerfristig medizinisch versorgt zu werden, bekommt diese Leistungen unter bestimmten Voraussetzungen vom Arzt verordnet.

Aber auch zum Beispiel das An- und Ausziehen von Kompressionsstrümpfen ist eine Leistung der häuslichen Krankenpflege, die auf Verordnung erfolgt. Welche Leistungen in die häusliche Krankenpflege fallen, lesen Sie weiter auf Seite 6 in der Auflistung.

Wer einen Pflegegrad hat und durch einen Pflegedienst betreut wird, muss die häusliche Krankenpflege jedoch nicht unbedingt mit den Pflegeleistungen des Pflegegrades verrechnen. Es ist möglich, sowohl Leistungen aus der häuslichen Krankenpflege zu erhalten UND gleichzeitig Leistungen über den Pflegegrad wie nachfolgendes Beispiel zeigt. In diesem Beitrag habe ich Ihnen alles zusammengestellt, was Sie über die ambulanten Pflegedienste wissen sollten.

#### Beispiel A:

Herr Mustermann hat Pflegegrad 3 und wird morgens und abends von einem Pflegedienst betreut. Da er Kompressionsstrümpfe tragen muss, übernimmt der Pflegedienst das An- und Ausziehen der Stützstrümpfe. Prima. Diese Leistung sollte aber nicht mit den Leistungen des Pflegegrades / der Pflegestufe, sondern per Verordnung über den Arzt mit der Krankenkasse separat abgerechnet werden.

Somit bekommt Herr Mustermann das An- und Ausziehen der Kompressionsstrümpfe von der Krankenkasse bezahlt und hat mehr Geld für andere Pflegesachleistungen übrig.

#### Beispiel B:

Frau Mustermann hat keinen Pflegegrad / keine Pflegestufe, wohnt alleine und hat sich stark verletzt, ist aber nicht mehr in der Lage, die Wunde selbst zu versorgen. Um nicht täglich die Wunde vom Arzt im häuslichen Umfeld versorgen lassen zu müssen, kann sie einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch nehmen, der die Wunde optimal versorgt.

### Reform der Hinzuverdienstmöglichkeiten in der gesetzlichen Rentenversicherung

Ein wichtiger Baustein des Gesetzes für die Bürgerinnen und Bürger ist die grundlegende Reform der Hinzuverdienstmöglichkeiten in der gesetzlichen Rentenversicherung bei vorgezogenen Altersrenten und Erwerbsminderungsrenten zum 1. Januar 2023.

Die Hinzuverdienstgrenze bei vorgezogenen Altersrenten entfällt ersatzlos. Mit der Abschaffung der Hinzuverdienstgrenze bei Altersrenten wird die volle Flexibilität für den Übergang vom Erwerbsleben in den Ruhestand geschaffen.

Bei Erwerbsminderungsrenten werden die Hinzuverdienstgrenzen deutlich angehoben. Dies ist ein wichtiges Signal für erwerbsgeminderte Menschen und baut für diese eine Brücke zur Wiedereingliederung in den Arbeitsmarkt.

*„Das ist der ganze Jammer:  
Die Dummen sind so sicher und die  
Gescheiten so voller Zweifel“*

Bertrand Russel (1872—1970) britischer Philosoph

### Strom, unser unsichtbares Gold!

In den Medien wird - Tag ein, Tag aus - über die Möglichkeit eines Blackouts berichtet. Gemeint ist ein großflächiger und über mehrere Tage andauernder Stromausfall. Die Wahrscheinlichkeit, soviel sei versichert, ist aktuell als eher gering einzustufen. Deshalb: Keine Panik!

Gleichwohl sollten von Dystonie Betroffene für den Fall der Fälle Vorsorge treffen, insbesondere jene, die auf Hilfsmittel angewiesen sind, die Strom benötigen. Dies gilt insbesondere für Personen, die mit einer **Tiefen Hirnstimulation** und/oder die **Atmung unterstützendem Gerät** versorgt sind.

Was die **Tiefe Hirnstimulation** anbelangt, stellen Sie bitte zunächst sicher, dass Sie den **Impulsgeber** ab Oktober **einmal wöchentlich vollständig aufladen**, unbenommen davon, dass Sie es ansonsten in größeren Abständen täten. Ferner laden Sie unverzüglich den **Induktivakku** wieder auf, mit dem Sie den Impulsgeber speisen. Dasselbe gilt für Ihr **Handsteuergerät**. Kurzum: "Strom zu haben, ist besser, als ihn zu brauchen!"

Vergleichbares gilt sodann für alle anderen medizinischen Hilfsmittel, die mit Strom betrieben werden. Die geladenen medizinischen Hilfsmittel sind dort zu lagern, wo rundweg eine Temperatur von 10-20 Grad Celsius herrscht. Die Gefahr einer Selbstentladung entfällt auf diese Weise. Ein "Blackout" wird Ihnen und Ihrer THS dann so leicht nichts anhaben können.

Eileen Lensch - <https://www.dystonie.online/>

## Alles Kopfsache

Wo habe ich gestern, als ich nach Hause kam, bloß meinen Schlüssel wieder hingelegt. Da wo er hingehört, ist er auf jeden Fall nicht. Wahrscheinlich habe ich schon wieder zig andere Dinge auf dem Schirm gehabt und habe den Schlüssel in Gedanken irgendwohin gepfeffert. Aufmerksamkeit und Motivation sind wichtige Voraussetzungen, damit etwas in unserem Gehirn verankert wird.

Durch ganz viele Verknüpfungen, Stimmungen, Sprache, Interessen, Begabungen – all das sind Faktoren, die zu einem Netz der Nervenzellen beitragen und eine Erinnerung erzeugen. Deshalb ist es zum Beispiel hilfreich, beim Lernen von Vokabeln Umwege zu machen, wenn man kein Fremdsprachengenie ist. Zusätzliche visuelle Reize setzen (Leuchstifte), strukturieren nach Gruppen, durch die berühmte Eselsbrücke usw..

Es ist zum Beispiel nachgewiesen, dass Dinge, die man vor dem Schlafengehen noch lernt während der Einschlafphase besonders gut im Gedächtnis abgelegt werden.

Bewusstes Vergessen funktioniert durchaus in gewissem Umfang. Es ist ein natürliches Bedürfnis, sich selbst als positiven Menschen zu sehen und Negatives erst mal wegzudrücken. Ich denke lieber an etwas, das mir Freude macht und dränge das andere in den Hintergrund. Das führt dazu, dass dann kein Netz geknüpft wird. Man kann auch ungewollt Eindrücke als „gar nicht vorhanden“ wahrnehmen und damit löschen. Darum widersprechen sich z. B. bei Autounfällen die Zeugen häufig.

Wenn schlimme Erinnerungen immer wieder hochkommen, z. B. traumatische Ereignisse, so ist hier kein Neurologe, sondern ein Psychologe gefragt, der die Situation sachlich analysiert. Wenn die Erinnerung hochkommt, kann man etwas tun, was einem Freude bereitet, z. B. Laufen, Radfahren, Wandern, Basteln usw..

„Vergiss es!“ ist aber nicht nur bei unangenehmen Dingen ein guter Rat: Pro Sekunde nehmen wir etwa zehn Milliarden Bytes an Informationen auf. Das meiste verknüpfen wir nicht, sondern sortieren es sofort aus – so wie zum Beispiel die Ablage meines Schlüssels. Unser Gedächtnis hat etwa eine Kapazität von zehn Terabytes, also etwa beim Tausendfachen. Unser Gedächtnis ist also wie die Festplatte eines Computers – nämlich begrenzt. Und dieser Speicher nimmt ab wenn wir älter werden. Das ist zunächst nicht schlimm, auch im Alter kann man noch Lernen.

Die normale Vergesslichkeit ist ganz schön viel. Es ist noch lange keine Demenz, wenn man das eine oder andere vergisst.

Zeichen einer Demenz sind, wenn man das Interesse eines lang geliebten Hobbys oder enge Kontakte vernachlässigt, Unsicherheit bei der Kommunikation oder Orientierungsprobleme auftreten, dies alles können erste Zeichen einer Demenz sein.

Ein reines Gedächtnistraining bringt wenig. Um geistig fit zu bleiben, sollte man sich viel in der Natur aufhalten, wo es viel zu sehen gibt, Geräusche und Gerüche auf uns einströmen. Es ist also sinnvoll, auch mit einem Rollator spazieren zu gehen und nicht zu Hause zu bleiben.

Genauso ist es, wenn einem Namen von Personen nicht einfallen, die man gestern getroffen hat. Die Nervenverkettungen sind nicht in der Lage, zum richtigen Punkt zu kommen. Da hilft nur Druck rausnehmen, etwas anderes tun und plötzlich fällt einem der Name wieder ein.



Nur mit meinem Schlüssel klappt das nicht. Da hilft ein guter Trick: Ich erinnere mich, wann ich gestern nach Hause gekommen bin, was habe ich anschließend gemacht, wann habe ich zu Abend gegessen und dann findet sich in der Regel auch der Schlüssel wieder.

Dies passiert übrigens meinem Mann tagtäglich mehrmals mit seiner Brille, die er zum Lesen absetzen muss. Wenn ich sie irgendwo liegen sehe, merke ich mir den Ort und warte bis mein Mann wieder anfängt zu suchen und dann bringe ich sie ihm nach einer Weile freudestrahlend oder verrate ihm, wo sie liegt.

Evelyn Kreiss

## **Tiefer Hirnstimulator erstmalig per Fernzugriff gesteuert - Europaweit erste telemedizinische Stimulator- Behandlung bei Parkinson am Universitätsklinikum Tübingen**

Die Versorgung der Patientinnen und Patienten wird am Universitätsklinikum Tübingen durch telemedizinische Therapiekonzepte verbessert und erweitert – und das nicht erst seit der Corona-Pandemie. Nun führte Prof. Dr. Daniel Weiß, Oberarzt an der Neurologischen Klinik, europaweit erstmalig die testweise Feinanpassung der Tiefen Hirnstimulation bei einer Parkinsonpatientin über eine räumliche Distanz hinweg durch. An der Übernahme dieses ergänzenden Nachsorgeangebots in die Regelversorgung wird derzeit gearbeitet.

Die Tiefe Hirnstimulation kommt bei neurologischen Patientinnen und Patienten mit Bewegungsstörungen wie Morbus Parkinson, Tremor und Dystonie zum Einsatz. In einer Präzisionsoperation an der Neurochirurgischen Universitätsklinik Tübingen werden unter der Leitung von Prof. Alireza Gharabaghi zunächst Elektroden ins Gehirn implantiert. Die elektrischen Impulse können die Beweglichkeit der Parkinsonpatienten und -patientinnen verbessern und dabei helfen, Medikamente einzusparen. Das führt zu einer stabileren Therapie und steigert die Lebensqualität. „Nach der Operation müssen diese Stimulationsimpulse eingestellt und dem Krankheitsverlauf folgend zeitlebens angepasst werden“, erklärt Prof. Daniel Weiß.

Diese lebenslange neurologische Nachsorge ist für den Erfolg der Therapie maßgeblich: Neben der regelmäßigen Feineinstellung der Stimulationselektroden und des damit verbundenen Hirnschrittmachers gehört auch die darauf abgestimmte Anpassung der Medikamente dazu. „Dafür müssen die Patienten und Patientinnen in die oftmals weit entfernten Spezialambulanzen reisen, was insbesondere für Menschen mit Bewegungsstörungen, einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium oder ältere Betroffene aufwendig, kräftezehrend und auch kostenintensiv sein kann“, so Prof. Weiß weiter. All dies macht telemedizinische Versorgungskonzepte besonders attraktiv und bringt sowohl den Patientinnen und Patienten als auch den Ärzten und Ärztinnen mehr Effektivität und Komfort bei der Behandlung.

### **Sicherheit steht an erster Stelle**

Ton- und videobasierte Sprechstunden haben sich seit der Corona-Pandemie verstärkt etabliert. So haben am Tübinger Universitätsklinikum seit Beginn der Pandemie rund 150 Videosprechstunden in allen Fachdisziplinen stattgefunden. Weiteren Aufwind bekommt die telemedi-

zinische Versorgung nun durch die erste per Fernzugriff durchgeführte Stimulationseinstellung einer Parkinsonpatientin in Europa: Prof. Weiß behandelte sie mithilfe einer neuen Softwarelösung des Herstellers Abbott. Diese ermöglicht es ihm, mit seiner Patientin in Bild und Ton und in Echtzeit zu kommunizieren und gleichzeitig die nötigen Einstellungen an ihrem Tiefen Hirnstimulator über die räumliche Distanz hinweg vorzunehmen. Stets unter Einhaltung aller Maßgaben zu IT-Sicherheit, Datenschutz und Einwilligungsmodalitäten. So kann der Stimulator zu keinem Zeitpunkt unautorisiert oder unbemerkt durch Dritte verändert werden. Selbst im Falle eines plötzlichen Stromausfalls oder einer instabilen Internetverbindung ist eine Patientengefährdung technisch ausgeschlossen: Der Stimulator schaltet dann umgehend in einen sicheren Modus auf Basis der besten Voreinstellung zurück.

### **Auch auf Reisen gut versorgt**

Die erste Tübinger Patientin berichtet von ihrer Sichtweise: „Ich habe großes Vertrauen in meine Ärzte und diese Technik, durch die sich immer mehr Möglichkeiten der Versorgung ergeben. Deshalb verspreche ich mir eine deutliche Erleichterung, wenn ich für einen Teil dieser Einstellungsanpassungen zu Hause bleiben und Prof. Weiß die Stimulation vom Klinikum aus kontrollieren und verändern kann. Keine Anreise, keine Wartezeiten und ein sicheres System, für mich als Patientin bringt das vielfältige Vorteile – jetzt und in den kommenden Jahren. Selbst auf einer längeren Reise fern der Heimat könnte ich so im Notfall mit Prof. Weiß in Kontakt treten, damit er die Stimulation überprüft. Die medizinische Behandlung durch meine Ärztinnen und Ärzte steht für mich aber weiterhin an erster Stelle, die technologischen Lösungen erst an zweiter“.

Prof. Weiß fügt hinzu: „Die Telemedizin soll die Präsenzbehandlung jedoch nicht ersetzen, sondern als ergänzender Versorgungsbaustein zu Entlastung der Patientinnen und Patienten dienen – gesetzt den Fall, es ist medizinisch sinnvoll. Das ermöglicht auch kurzfristige Kontrollen außerhalb des stationären Rahmens“. Die Patienten und Patientinnen dürfen dabei individuell entscheiden, ob sie das Angebot in Anspruch nehmen möchten, verpflichtend wird es nicht sein. Die bestehenden Therapieangebote in Präsenz bleiben unverändert bestehen.

Bislang ist dieses telemedizinische Angebot erstmals testweise in Tübingen zur Parkinsonbehandlung durchgeführt worden, noch ist es nicht Teil der regulären Patientenversorgung. Daran wird derzeit gearbeitet. Auch wird die Programmierung der Tiefen Hirnstimulation per Fernzugriff aktuell nur von Abbott unterstützt – einem von mehreren Herstellern von CE-gekennzeichneten Stimulationssystemen im europäischen Raum.



### Telemedizinische Konzepte in allen Fachbereichen

Die Telemedizin geht am Universitätsklinikum Tübingen weit über die Grenzen der Tiefen Hirnstimulation in der Parkinsonbehandlung hinaus: „Die Digitalisierung ist bei uns im Haus klinikübergreifend auf dem Vormarsch. Der große Schub kam zwar mit Corona, doch wir arbeiten bereits seit geraumer Zeit und kontinuierlich am Ausbau unserer digitalen Versorgungskonzepte. Unser Ziel ist es, dem Großteil unserer Patientinnen und Patienten eine sichere, lückenlose und wertvolle Ergänzung ihrer Behandlung hier vor Ort anzubieten – unabhängig von der Fachdisziplin“, so Prof. Martin Holderried, Geschäftsführer des Zentralbereichs Medizin am Universitätsklinikum Tübingen.

Universitätsklinikum Tübingen  
Neurologische Universitätsklinik  
**Prof. Dr. Daniel Weiß**



*„Es liegt allein an uns, ob wir aus den vielen Steinen, die wir einander  
in den Weg legen, Mauern oder Brücken bauen.“*

Ernst Ferstl (\* 19. Februar 1955 in Neunkirchen in Niederösterreich), österreichischer Lehrer und Schriftsteller

## Aus den Selbsthilfegruppen

### SHG Mainz

Am **11. Juni 2022** fand bei Kiss Mainz in der Parcusstraße 8 unser Gruppentreffen statt.

### SHG Karlsruhe

Am **02.07.2022** fanden sich 13 Gruppenmitglieder zu einem sehr produktiven Erfahrungsaustausch im Schlosshotel Karlsruhe ein. Nach einem ausführlichen Blitzlicht, bei dem die Anwesenden über ihr momentanes Befinden berichteten und diskutieren konnten, war ein Schwerpunktthema die Bundesgartenschau 2023 in Mannheim. Bei Kaffee und Kuchen verbrachten wir schöne Stunden. Dank an das Team vom Schlosshotel, welches uns wie immer klasse bewirte hat.



Am **10.09.2022** fanden sich 10 Gruppenmitglieder zu einem sehr produktiven Erfahrungsaustausch im Hotel Leonardo Royal in Mannheim ein. Nach einem ausführlichen Blitzlicht, bei dem die Anwesenden über ihr momentanes Befinden berichten und diskutieren konnten, war ein Schwerpunktthema die Bundesgartenschau 2023 in Mannheim über die

unser Gruppenmitglied Herr Haas referierte und den Anwesenden näher brachte. Es wurde entschieden, dass die Selbsthilfegruppe nicht mit Aktivitäten daran teilnehmen wird. Allerdings könnte man sich vorstellen, gemeinsam die BUGA zu besuchen. Hierzu wird zu gegebener Zeit ein konkretes Schreiben an die Gruppenmitglieder verfasst.



*Der Selbsthelfer  
ist der beste  
Nothelfer.*

*Deutsches Sprichwort  
Quelle: Wander (Hg.)  
Deutsches Sprichwörter-Lexikon  
5 Bde., 1867-80*



---

### 19. November 2022

#### Gruppentreffen mit Prof. Dr. med. Nickels



Volles Haus



Extra aus Düsseldorf  
angereist:  
Prof. Dr. Nickels



Zu unserem Gruppentreffen am 19. November 2022 in Mannheim war Herr Prof. Dr. Nickels aus Düsseldorf angereist um einen Vortrag mit dem Titel:

**„Robert Schumans Verstummen am Klavier“  
-Das Kreuz mit der fokalen Dystonie-**

für uns zu halten.

Es handelt sich bei der Dystonie um eine Störung von Bewegungsabläufen. Betroffen sind die Basalganglien im Gehirn, von denen die Bewegungen aller Muskeln gesteuert werden. Eine eindeutige Ursache dieser Krankheiten gibt es aber nicht.

Bei den fokalen Dystonien ist immer ein bestimmter Punkt betroffen, wie zum Beispiel:

**Torticollis spasmodicus**

- hier dreht sich der Kopf zu einer Seite

**Retrocollis**

- der Kopf zieht nach hinten oder vorne

**Laterocollis**

- der Kopf kippt zur Seite

**Anterocollis**

- hier zieht der Kopf in Richtung Brustbein und kann somit auch die Nahrungsaufnahme erschweren

**Blepharospasmus**

- hierbei handelt es sich um einen Lidkrampf, bei dem sich die Augen vollkommen verschließen

**Tätigkeitsspezifische Dystonie, wie z. B.**

**Schreibkrampf**

- hier kann ein Stift nur sehr verkrampft gehalten werden

**Musikerkrampf**

- einzelne Finger rollen sich ein oder spreizen ab und somit kann ein Stück nicht korrekt durchgespielt werden. Betroffen hiervon sind oft Musiker, die Klavier, Geige, Blas-, Tasten-, Streich-, Zupf-, Holzblas- und Blechblasinstrumente spielen. Erkrankt ist ein Musiker von 200 und Männer 6x häufiger als Frauen.

Herr Professor Nickels erzählte uns die Geschichte des bedeutenden Komponisten, Kritikers und Liederschreibers Robert Schumann, der an einer fokalen Dystonie (Musikerkrampf) litt. Man gab dem exzessiven Üben des Klavierspiels, was seine große Leidenschaft war, die Schuld für die Verkrampfung des Mittelfingers der rechten Hand. Er wäre gerne Pianist geworden, versuchte vergeblich durch mechanische Maßnahmen die Pianistenlaufbahn fortzusetzen, was letztendlich durch sein Handicap aber leider nicht möglich war. Robert Schumann bekam dadurch psychische Probleme und musste sogar in eine psychiatrische Klinik eingewiesen werden.

Vielen Dank nochmals an Herrn Professor Nickels für diesen sehr interessanten und kurzweiligen Vortrag.

Brigitte Herrmann



Wir begrüßen unser neues Gruppenmitglied  
„Idefix“

## Neuigkeiten vom Universitätsklinikum Mannheim und gute Nachrichten für THSler

Herr Dr. Held war beim Gruppentreffen am 19. November im Hotel Leonardo anwesend und hat uns die guten Nachrichten vom Universitätsklinikum Mannheim überbracht.

Seit diesem Jahr werden in Mannheim wieder THS-Implantationen sowohl für Parkinson-Patienten als auch Dystonie-Patienten vorgenommen. Die Operationen erfolgen in der Neurochirurgie der UMM im Rahmen einer Kooperation mit dem Westpfalzkrankenhaus Kaiserslautern sowie der Sektion Neurodegeneration/Klinik für Neurologie durch Herrn PD Dr. Kajetan von Eckardstein. Herr von Eckardstein ist Chefarzt der Neurochirurgie in Kaiserslautern. Davor hat er ein THS-Programm in Göttingen geleitet und bisher etwa 150 THS-Operationen durchgeführt.

Weiterhin werden in der Sektion Neurodegeneration/Klinik für Neurologie von Herrn Prof. Dr. Weishaupt viele THS-Patienten mit Dystonie ambulant behandelt.

Herr Dr. Held kümmert sich insbesondere um Patienten mit funktionellen Dystonien.

Wenn Sie einen Termin bezüglich der Tiefenhirnstimulation oder allgemeinen Beratung in der Ambulanz haben, lassen Sie sich bitte von Ihrem Neurologen eine Überweisung mitgeben und bringen diese zum Termin mit.

Bitte wenden Sie sich in allen Belangen an den Oberarzt Herrn Dr. Valentin Held per E-Mail:

[valentin.held@umm.de](mailto:valentin.held@umm.de)

Er wird dann alles für Sie koordinieren.

Wenn Sie schon mit THS versorgt sind, können Sie in der THS-Ambulanz der Sektion Neurodegeneration die Einstellungen überprüfen lassen und/oder neue Einstellungen vornehmen lassen. Bei Bedarf kann die Einstellung auch stationär durchgeführt werden. Auch hierfür benötigen Sie eine Überweisung vom Neurologen bzw. nach Absprache mit der Uniklinik Mannheim eine Einweisung für Krankenhausbehandlung.

Herr PD Dr. von Eckardstein und Herr Dr. Held werden am 15. April 2023 um 14 Uhr mit ziemlicher Sicherheit beim Gruppentreffen in Mannheim im Hotel Leonardo dabei sein und den Nachmittag mit uns gestalten.

Evelyn Kreiss



v. l.: Prof. Dr. Weißhaupt, PD Dr. von Eckardstein, Dr. Hecht

## Meine Geschichte - von Christine Behlich

Meine Dystonie ist lustig, denke ich heute nach gut 30 Jahren, aber fangen wir ganz von vorne an. Während meiner Schulzeit taten mir oft die Hände und der Nacken weh. Meine Mutter ist Masseurin und med. Bademeister und empfahl mir Fango für die Hände und Massagen für den Nacken. Fango war sehr gut, aber die Massage habe ich nicht gut vertragen. Die Nackenschmerzen wurden eher schlimmer.

Sie besorgte mir eine Schanzkrawatte zur Entlastung der Nackenmuskulatur, die ich jahrelang nachts trug. Die Schmerzen in den Händen waren damals von vorübergehender Natur, und ich schenkte ihnen keine weitere Beachtung. Meine Handschrift wurde allerdings immer krakeliger. Ich schrieb sehr klein und setzte auch nie ab. In der Grundschule hatte man schließlich gelernt, alle Buchstaben in einem Schwung aneinanderzureihen und dann muss das so ja wohl richtig sein. Die Lehrer baten mich, mir doch etwas mehr Mühe zu geben. Und ich gab mir fortan jede Mühe, nur leider ohne Erfolg. Ich habe die Schule gehasst.

Über Albert Schweitzer und wie er mit seinem Schreibkrampf umging, findet man im Internet viele Berichte. Mein Bericht soll schildern, wie man heutzutage in der modernen Welt mit einer primären fokalen Dystonie mit komplexem Schreibkrampf (Mischtyp, Flexion Daumen und Zeigefinger beim Schreiben, Extension Mittel- und Ringfinger bei Mausbenutzung am PC) leben kann und muss. Eine Diagnose, welche mich 25 Jahre neben den Schmerzen auch viel Wut, Verzweiflung, Ratlosigkeit, Selbstzweifel und Resignation kosten sollte, bis ich sie 2015 endlich erhielt.

Wie ging es aber nach der Schulzeit weiter? Ich begann eine kaufmännische Ausbildung und hatte weiterhin Schwierigkeiten beim Schreiben. Diese ignorierte ich, begann zu arbeiten und das gefiel mir gut. Leider hatte ich weiterhin starke Nacken- und Unterarmschmerzen. Mit 30 Jahren hatte ich am rechten Unterarm und etwas später am linken Unterarm eine Gipsschiene und im Anschluss Krankengymnastik. Als ich wieder anfang zu arbeiten, ging das Spiel von vorne los. Jetzt wurde ein Hausfrauendaumen diagnostiziert und an beiden Händen kam es zur Ringbandspaltung des 1. Strecksehnenfachs. Es half nicht wirklich, und als die Schmerzen wieder da waren, fing ich an, Marathon zu laufen. Wer Marathon läuft, läuft vor seinen Problemen weg, heißt es. Tief in mir drin kam der Gedanke auf, dass mit meiner Psyche doch etwas nicht

stimmen könnte.

Die Schmerzen gingen nicht weg, und ich entschied mich, mal wieder meinen Orthopäden aufzusuchen. Er sagte, er könne mir nicht helfen und gab mir eine Überweisung zum Neurologen. Das war mir jetzt aber peinlich, denn nun schien es amtlich, dass meine Nerven und somit ich labil sind. Ich landete bei einer älteren Dame, die gemeinsam mit ihrem Mann eine dunkle, gruselige Praxis hatte. Ich erklärte, dass ich Probleme habe, das Lenkrad beim Autofahren zu halten und erzählte von meinen Schmerzen. Sie entschied sich, mir Strom durch die Arme zu jagen und kam zu der Erkenntnis, dass ich kerngesund sei.

Jetzt war der Punkt erreicht, an dem mir klar wurde, dass mir keiner glaubt, und die Warterei bei Ärzten reine Zeitverschwendung ist. Meine Mutter war kurz nach Kriegsende an Polio erkrankt und hat insofern ihre eigene Odyssee durch verschiedene Arztpraxen erlebt. Die Gespräche mit ihr taten mir gut. Ich hatte das Gefühl, in ihr wenigstens einen Menschen gefunden zu haben, der mir meine Beschwerden glaubt und meine Wut auf Ärzte nachvollziehen kann.

Mittlerweile brauchte ich beide Hände zum Schreiben. Die linke Hand berührte die rechte Hand und ein paar Worte konnte ich so zu Papier bringen. Ich zerdrückte Kugelschreiber. Die Einzelteile flogen durch das Büro. Meine Mutter kaufte mir dicke Stifte, Stifte mit Griffpolster, anatomisch geformte Stifte und alle möglichen Gerätschaften und Griffe. Sie bastelte sogar selbst Griffe für Stifte. Meine Schmerzen waren aber noch immer nicht weg.

Mir wurde eine Praxis für Osteopathie empfohlen, und ich vereinbarte dort einen Termin. Der Therapeut war entsetzt über meine völlig verkrampfte rechte Hand. Er schaffte es nicht, die Verkrampfung zu lösen. Er empfahl mir aber, zwei Tennisbälle in eine Socke zu legen und damit die Muskulatur meiner Wirbelsäule zu lockern. Das war super, ich mache das noch heute. Ich kam zu der Überzeugung, dass medizinisches Fachpersonal sich nur Mühe gibt, wenn man dafür selbst bezahlt.

Ich ging also weiter auf die Suche und vereinbarte einen Termin bei einem Sport-Physiotherapeuten, Dipl. Sportlehrer, Chiropraktiker, Sehnen & Faszien Spezialist. Ich wurde vor höllischen Schmerzen gewarnt. Man würde Schreie aus den Behandlungsräumen hören, aber danach ginge es einem sehr gut.



Tief beeindruckt vereinbarte ich einen Termin und stand einem durchtrainierten ehemaligen Ringer gegenüber. Er tastete meinen Rücken ab und schrie: „Was Du gemacht? Diese Verspannungen alt! Was kann ich machen?“ Er gab nun alles. Über dem Behandlungstisch war eine Halterung. An manchen Tagen hielt er sich dort fest und behandelte meinen Rücken mit seinen Füßen. Geschrien habe ich nie, aber gestöhnt und mir wurde schlecht. Leider war auch diese Behandlung nicht erfolgreich. Man hörte so viel Gutes von den Ärzten aus China, dass ich einen Termin bei einem Arzt für traditionelle chinesische Medizin vereinbarte.

Der Fragebogen, den man vor der ersten Behandlung ausfüllen musste, war peinlich und hatte nichts mit meinen Beschwerden zu tun. Die Praxis und das Wartezimmer machten dann aber einen sehr guten Eindruck. Ich war sehr gespannt auf den Arzt und wurde nicht enttäuscht. Er hörte sich meine Beschwerden an, untersuchte mich und gab mir einen Stift und ein Blatt Papier, um mir beim Schreiben zuzuschauen. Er sagte dann, er könne mir wahrscheinlich nicht helfen, ich solle zu einem Neurologen gehen. Ich erklärte ihm, dass man mir dort nicht glaubt und bat ihn, sich etwas anderes zu überlegen. Ich bekam Akupunktur, und er behandelte meinen Schultern mit Schröpfgläsern. Er empfahl mir auch ein TENS Gerät\*, welches ich heute noch besitze. Nach ein paar Sitzungen sagte er, dass er bei einem Neurologen angerufen habe, und ich dort einen Termin vereinbaren soll, da er mir nicht richtig helfen könne. Ich war traurig, denn mir gefiel die Praxis und das ehrliche Interesse des Arztes an meinen Beschwerden. Ich vereinbarte also einen Termin bei dem Neurologen, den er angerufen hatte, und machte mir wenig Hoffnung.

Ich betrat die Praxis des Neurologen und verspürte Wut über Ärzte, die mir einfach nicht helfen wollten, davon war ich mittlerweile überzeugt. Ich musste mal wieder einen Fragebogen ausfüllen und war vollends davon überzeugt, dass ich bei einem Neurologen nichts zu suchen haben, denn den Termin hatte ich wegen Problemen beim Schreiben vereinbart. Ich dachte, ist ja egal, wenn er meine Schrift nicht lesen kann, es interessiert ihn ja sowieso nicht. Ich wurde aufgerufen, ging ins Sprechzimmer, schilderte meine Probleme und erhielt die Diagnose essentieller Tremor und fokale Dystonie. Der Arzt fragte mich, ob es in meiner Familie Personen mit ähnlichen Problemen gibt. Da hat es mich umgehauen. Wie blind war ich eigentlich? Mein Vater hatte als Hydro-Paul Unterwassermassage unterrichtet. Es hatte ihm große Probleme bereitet,

die Arbeiten seiner Schüler zu korrigieren. Er korrigierte ein paar, nahm den Stapel mit auf seine Spaziergänge mit dem Hund, korrigierte ein paar unterwegs und kam irgendwie nicht voran. Als er mit den Korrekturen ohne die Hilfe meiner Mutter nicht mehr zurechtkam, schulte er um und musste fortan keine Arbeiten mehr korrigieren. Meine Oma väterlicherseits hatte sehr zurückgezogen gelebt, weil sie immer Schmerzen hatte. Ab und an kam ein Brief, der mit der Schreibmaschine geschrieben und mit zittriger Schrift unterschrieben war. Meine Mutter flippte aus, weil es ja wohl nichts Unpersönlicheres gibt, als einen Brief mit der Schreibmaschine zu schreiben. Komische Oma, komischer Papa, und nun gehörte ich also auch zu diesen komischen Leuten!

Der Neurologe gab mir eine Überweisung für eine Botulinum-Therapie. Meine Beschwerden hatten jetzt einen Namen, und es gab eine Therapie. Ich wollte einen Termin vereinbaren und wurde am Telefon sofort abgewiesen, da die Kosten von der Krankenkasse nicht übernommen werden.

Vom medizinischen Dienst der Krankenkassen erhielt ich ein Schreiben mit der Empfehlung, eine ganze Reihe von Tabletten zu nehmen. Meine Wut war zurück, mein Neurologe war ebenfalls sauer auf die Klinik in Wiesbaden für interdisziplinäre Diagnostik und Therapie, wo der Mensch – nur ich irgendwie nicht - immer im Mittelpunkt steht. Er gab mir eine Überweisung zu einem Freund von ihm, der ebenfalls Neurologe ist. Ich dachte, wenn es ein Freund von ihm ist, wird es gut werden.

An meinem ersten Termin wurde mir wieder Strom durch die Arme gejagt, und ich war davon überzeugt, dass mir sowieso wieder keiner glauben wird. Dann wurde ich aufgerufen und dachte, das geht jetzt schnell, gleich bist du wieder draußen. Ich hatte mich getäuscht. Der Arzt kannte meine Beschwerden, noch bevor ich sie ihm geschildert hatte. Wir schrieben gemeinsam und malten Kreise und dann fragte er, ob ich Botulinumtoxin haben wolle. Ich erklärte, dass das nicht möglich sei, weil die Krankenkasse die Kosten nicht übernehmen würde. Keine Sorge, sagte er, und ich bekam meine erste Injektion. Meine rechte Hand fühlte sich leichter an. Ich schien den Kampf gegen meinen Arm endlich zu gewinnen. Ich hatte dort ein paar Termine und fand es nach einiger Zeit irgendwann lästig, dass mir normale Dinge im Alltag zeitweise sehr schwerfielen, weil die Hand durch das Botox gelähmt war. Ich entschied mich deshalb eines Neujahrsmorgens, eine Reha zu beantragen.

Meine Hausärztin war dann natürlich auch mit im Boot und gab mir den „wertvollen“ Tipp, den Stift doch einfach anders zu halten, dann ginge das Schreiben sicher schon viel besser. Sie hielt mich also auch für einen Hypochonder. Trotzdem geschah das Unglaubliche, 5 Monate später wurde die Reha genehmigt, und ich fuhr nach Bad Sooden-Allendorf.

Ich war sehr kritisch und bei jedem Arztgespräch spürte ich diese Wut und das Gefühl, mir glaubt sowieso keiner, bis ich den Chefarzt kennenlernte. Dieser Mann ist Balsam für die Seele eines jeden Dystonikers. Ich bekam Krankengymnastik, Ergotherapie, Schreibtraining, psychologische Einzel- und Gruppengespräche zur Schmerzbewältigung, und ich lernte viele Menschen und neurologische Krankheiten kennen. Einen bleibenden Eindruck hat Bärbel hinterlassen. Bärbel hat keine Arme. Sie fragte mich, ob wir nicht mal nach Göttingen fahren wollen. Ich müsste ihr nur bei ein paar Dingen helfen. Ich war beeindruckt und voller Bewunderung, wie selbstbewusst und selbstverständlich sie damit umging, auf Hilfe angewiesen zu sein. In den 5 Wochen Reha habe ich gelernt, mit meinen Schmerzen besser umzugehen. Die Therapeuten sind hervorragend ausgebildet und hochmotiviert. Das Zauberwort heißt Entspannung und Dehnen. Ich habe z. B. erfahren, dass Rad fahren für mich nichts ist, da es die Schmerzen verschlimmert. Seit der Arbeitsplatzberatung habe ich Rollermouse red, die einmalig von der Rentenversicherung finanziert wird. Sollte sie kaputt gehen, zahlt man selbst, da Arbeitgeber für eine Maus, die 300 € kostet, kein Verständnis haben.

Mein Vater fragte mich mal, warum ich eigentlich unbedingt schreiben können wolle, er könne es doch auch nicht. Mit dieser Erinnerung im Kopf und nachhaltig beeindruckt von der Begegnung mit Bärbel kam ich zu der Überzeugung, dass es viel Schlimmeres gibt, als nicht schreiben zu können und erklärte mich für geheilt. Botulinumtoxin wollte ich fortan weglassen, von Dystonie wollte ich nichts mehr hören, und ich nahm mir vor, in Zukunft einfach zu sagen, dass ich schlicht und einfach nicht schreiben kann. Im Zeitalter von Computern und Programmen mit Diktierfunktion wird schreiben doch sowieso vollkommen überbewertet, dachte ich mir und so schlossen meine Dystonie und ich Waffenstillstand – also zumindest vorübergehend. Denn ich musste leider feststellen, dass viele Leute glauben, man mache einen Witz, wenn man sagt, man könne nicht schreiben. Im Büro steht auf meinem Schreibtisch eine Schreibmaschine neben dem

PC. Diese sorgt in schöner Regelmäßigkeit für schallendes Gelächter. Es kommen Aussagen wie IT-Steinzeit und back to the roots. Gehen Sie mal mit elektrischer Schreibmaschine in einen Workshop und erklären, dass Sie die bunten Papiere nicht anders beschriften können. Sie stehen garantiert im Mittelpunkt und haben die Lacher auf Ihrer Seite. Jetzt wissen Sie, warum meine Form der Dystonie lustig ist oder besser belustigend – für die anderen. Mein Freund ist fasziniert, wenn er meine Hände zittern sieht. Manchmal macht er das Zittern nach, um zu verstehen, wie sich das anfühlt. Er wollte mein Gehirn schon mit Isolierband durch die Nase behandeln. Seiner Meinung nach stimmt die Zeit des Bewegungsablaufs nicht, wenn ich zum Beispiel Wasser aus einer Flasche in ein Glas gieße. Für eine Wächter des Stroms sind das Laufzeitunterschiede, mit denen das Gehirn nicht umgehen kann. Er ist davon überzeugt, dass ein Retraining Sinn macht. Wenn schon viele Ärzte meine Beschwerden nicht einordnen konnten, wie sollten Laien es dann können. Sollen sie ruhig lachen, da stehe ich inzwischen drüber. Im Augenblick bin ich übrigens wieder in Behandlung in einer Ambulanz für Bewegungsstörung. Auch dieser Arzt ist Balsam für die Seele. Meine Botschaft an alle Neurologen lautet: „Bitte sorgen Sie dafür, dass diese seltene Erkrankung mehr Beachtung findet, damit Geschichten wie die meine, die jetzt wirklich sehr lang geworden ist, in Zukunft der Vergangenheit angehören.“

Christine Behlich



\*Ein TENS-Gerät besteht aus einem Generator, der elektrische Impulse erzeugt und mit Elektroden verbunden ist, die auf der Haut des Patienten angebracht werden. Anhand von elektrischen Impulsen werden die entsprechenden Mechanismen zur Freisetzung von Wärme stimuliert.

## Merlin erzählt

Einige von Euch kennen mich bereits. Ich bin hier im Eselheim der Denker und Beobachter, so betätige ich mich „zwischenberuflich“ als Schriftsteller. Hier nun Neuigkeiten aus dem Eselheim:

### *Trockenheit:*

Gestern hatten wir „Winter“. Große Schneeflocken tanzten im Wind. Schnell war alles weiß. Jedoch hat der Schnee nicht lange gehalten. Das kann mir nur recht sein, ich hasse dieses Zeug. Davon bekommt man kalte Hufe - und alles ist dann so eklig nass. Aber heute ist schon wieder „Sommer“.

Unsere Zweibeiner jedoch waren ganz begeistert. Endlich mal Wasser! Seit Monaten hatte es nicht mehr geregnet. Unsere Weiden sind verdorrt, Heu konnten die Zweibeiner noch weniger ernten als letztes Jahr. Sie machen sich große Sorgen, müssen sie doch schon wieder viel teures Heu zukaufen. Unser Zuhause hat eine eigene Quelle. Da weiß man auch nicht so genau, wie lange da noch Wasser kommt.

### *Vergiftung:*

Nun ist es doch etwas besser. Aber, wir finden praktisch nichts mehr Fressbares auf den Weiden. Daher muss es auch passiert sein, dass das kleine, neugierige Muli „Chrigeli“ unter dem Zaun hindurch genascht hat. Wilde Minze wächst da dem Bach entlang - und Sumpfschachtelhalm.

Ausgerechnet am „Tag der offenen Tür“, kurz vor der Abendfütterung, zeigte „Chrigeli“ ein sehr seltsames Verhalten. Sie zuckte mit dem Kopf, blinzelte ständig, ihre Pupillen waren erweitert und sie war innert Sekunden total nassgeschwitzt. Dazu schnaubte sie auffallend, wie wenn sie etwas in der Nase störte. Die Zweibeiner fragten sich, ob sie wohl von einem Insekt in die Nase gestochen wurde?

Der Herr Doktor war nach 20 Minuten da. Doch da war der „Anfall“ schon vorbei. Auch er vermutete einen Insektenstich, ev. Eine Allergie oder eine Vergiftung. Doch dagegen sprach, dass sich das Muli nach nur 15 Minuten wieder völlig normal verhielt.

Am nächsten Tag, zu genau der gleichen Zeit, passierte es wieder. Genau die gleichen Symptome und wieder nach 15 Minuten vorbei. Nun war klar, ein Insektenstich konnte es nicht gewesen sein. Der Verdacht einer Vergiftung rückte nun doch näher.

Am nächsten Morgen kamen alle Tiere dieser Gruppe auf eine andere Weide. Die „verdächtige“ Weide wurde gesperrt. Und tatsächlich, „Chrigeli“ bekam keinen dieser Anfälle mehr. Nun mussten die Zweibeiner herausfinden, was das Muli wohl Giftiges gefressen haben könnte. Die Weiden wurden abgesucht – das Einzige was sie fanden war Schachtelhalm, der sich mit seinen langen Wurzeln wohl noch genügend Wasser hatte holen können. Und da die anderen Pflanzen an Durst litten, konnte sich dieses sehr giftige Zeug gut verbreiten. Nach Recherchen um die Giftigkeit und den Symptomen einer Vergiftung mit Sumpfschachtelhalm war es für unsere Zweibeiner sicher: „Chrigeli“ hatte vom Schachtelhalm genascht. Glücklicherweise nur ganz wenig, da dieser sehr giftig ist. Ansonsten würde das neugierige Muli wohl nicht mehr leben. Die Frage bleibt, wieso hat sie davon genascht. Normalerweise fressen wir so etwas nicht. Mir jedenfalls würde es nicht einfallen. Aber eben, wie die Zweibeiner immer sagen, Mulis sind für jede Überraschung und für jedes Rätsel zu haben. Nun wünsche ich Euch einen schönen, nicht zu kalten Winter.

Euer Merlin

Esel in Not  
Eselheim Merlin,  
Denklehof 1  
78234 Engen-  
Welschingen  
[www.eselinnot.de](http://www.eselinnot.de)



*Die Tiere empfinden wie der Mensch  
Freude und Schmerz, Glück und  
Unglück.*

Charles Darwin (1809—1882)  
Naturforscher

## Wissenswertes

### Dunkler Schirm für kalte Tage

Pilze sind in kaltem Klima kräftiger gefärbt. Das fanden Forscher der TU München heraus, als sie über 3000 Pilzarten in ganz Europa verglichen. Im Norden und in höheren Lagen waren ihre Schirme dunkler als im Süden, im Frühjahr und im Herbst dunkler als im Sommer. Einzige Arten, die in Symbiose mit Bäumen leben, passen ihre Farbe nicht dem Klima an.



Vermutlich nutzen Pilze den gleichen Effekt wie Reptilien, die ihre Körpertemperatur nicht selbst regeln können. Die Tiere sind in kalten Lebensräumen dunkler gefärbt, da sie auf diese Weise mehr Sonnenlicht absorbieren können.

P.M. 09/2019

---

### Das geht auf keine Kuhhaut

Frech wie Oskar. Mir platzt gleich der Kragen. Treib's nicht zu bunt! Die deutsche Sprache kennt viele Ausdrücke für Unverschämtheiten. Besonders ulkig: „Das geht auf keine Kuhhaut.“ Die Redewendung stammt aus dem Mittelalter und hat einen religiösen Ursprung: Viele Menschen glaubten damals, der Teufel führe eine Liste mit all ihren Sünden. Diese Liste werde am Tag des Jüngsten Gerichts mit darüber entscheiden, wer sich auf den Himmel freuen dürfe - und wen die Hölle erwarte. Die Mitschriften des Teufels waren also gefürchtet. Auf Papier hatte er sie allerdings lange nicht notieren können, das setzte sich in Europa erst im Spätmittelalter durch. Zuvor wurde auf Pergament geschrieben, üblicherweise gefertigt aus den Häuten



von Ziegen, Schafen oder Kälbern. Kuhhaut dagegen bietet zwar deutlich mehr Platz für Aufzeichnungen, gilt aber als viel zu grob. Musste der Teufel dennoch zur Haut einer Kuh greifen, waren die Sünden offenbar besonders zahlreich: Sie ist im Schnitt etwa 5 Quadratmeter groß.

Schneller schlau 09/2022

---

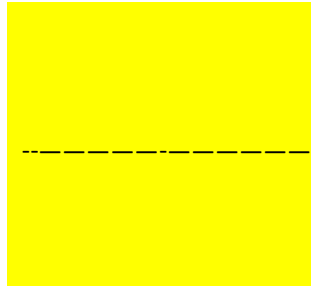
### Getrübte Sicht ist Grund zur Sorge

Ist der Blick morgens öfters getrübt, kann das Anlass für einen Besuch in der Augenarztpraxis sein. Denn: Dahinter kann eine Thrombose der Netzhaut stecken. Darauf weist die Stiftung Auge hin. Bei einer solchen Thrombose bilden sich Blutgerinnsel in den Venen der Netzhaut. Das Blut kann dann nicht mehr gut fließen. Oft sammeln sich seine flüssigen Bestandteile als sogenannte Ödeme in der Netzhaut an. Erfolgt keine Behandlung, nehmen diese Sehzellen dauerhaft Schaden. Bemerkbar macht sich so eine Thrombose durch Schleiersehen, aber auch durch andere Einschränkungen des Sehvermögens. Oft sind die Beschwerden morgens am stärksten. Je früher man dann handelt, desto besser: Spezielle Medikamente, die den Blutstau auflösen. Bei Blutgerinnseln, die nicht die Zentralvenen betreffen, stehen die Chancen gut, dass keine Sehstörungen zurückbleiben, so die Stiftung Auge.

rdi

BNN 14.05.2022

**Wenn sich eine Menge Schritt für Schritt verdoppelt**, sprechen Mathematiker von „exponentiellem Wachstum“. Das sieht zunächst harmlos aus, wie die Legende vom König zeigt: Auf das erste Feld eines Schachbretts soll er ein Reiskorn legen, aufs zweite zwei, dann vier, acht und so fort. Auf dem 15. Feld stünde erst eine 500-Gramm-Packung Reis, mit dem Reis auf Feld 28 ließe sich schon ein Elefant aufwiegen, mit dem auf Feld 44 ein Öltanker. Für Feld 55 wäre die jährliche Weltreisproduktion vonnöten. Exponentielles Wachstum verblüfft uns. Es widerspricht der Intuition. Betrachten Sie diese Zeitungsseite einmal als mathematisches Objekt.



Wie oft können Sie das Papier falten? Acht Mal? 16 Mal? Noch öfter? Probieren Sie es aus! Oder Sie überlegen sich, was beim Falten passiert: Aus einer Lage Papier werden zwei, dann vier, dann acht Schichten. Nach zehnmaligem Falten sind es 1024 Papierlagen. Allgemeiner gesagt: Wer zehn Mal verdoppelt, hat den Anfangswert vertausendfacht. Trauen Sie sich noch immer zu, diese Seite mehr als acht Mal zu falten?

Man kann das Spiel in Gedanken noch weiter treiben: Stellen Sie sich vor, Sie könnten ein Blatt Papier beliebig oft falten. Es müsste natürlich entsprechend groß sein, aber Mathematiker sehen gerne über derartige praktische Einschränkungen hinweg. Wie oft müssten Sie das Blatt falten, damit der Papierstapel, sagen wir, bis zum Mond reicht, also 400.000 Kilometer hoch? Ein paar Millionen Mal? 10.000 Mal? Oder nur 42 Mal? Sie ahnen es schon! Zehnmaliges Falten entspricht einer Vertausendfachung der Höhe: Es liegen 1000 etwa 0,1 Millimeter dünne Papierlagen aufeinander: Der Stapel ist 10 Zentimeter hoch. Falten Sie weitere zehn Mal, ist er schon 1000 mal 1000, also eine Million Mal höher als zu Beginn: 100 Meter. Und das nach nur 20-maligem Falten! Noch 20 Mal, und er wäre eine weitere Million Mal höher, sprich: 100.000 Kilometer. Sie bräuchten jetzt nur noch zwei Mal umzuschlagen, um den Mond zu erreichen.

Sie können das auch ausrechnen: mit der Zinsformel. Der Ausgangswert ist hier kein Geldbetrag, sondern die Papierdicke. Die Zinsen liegen bei 100 Prozent: eine Verdopplung mit jedem Schritt. Viel Spaß beim Falten!

tdp

*Wir wünschen Ihnen eine schöne Adventszeit, ein gesegnetes  
Weihnachtsfest und alles Gute für das Jahr 2023*

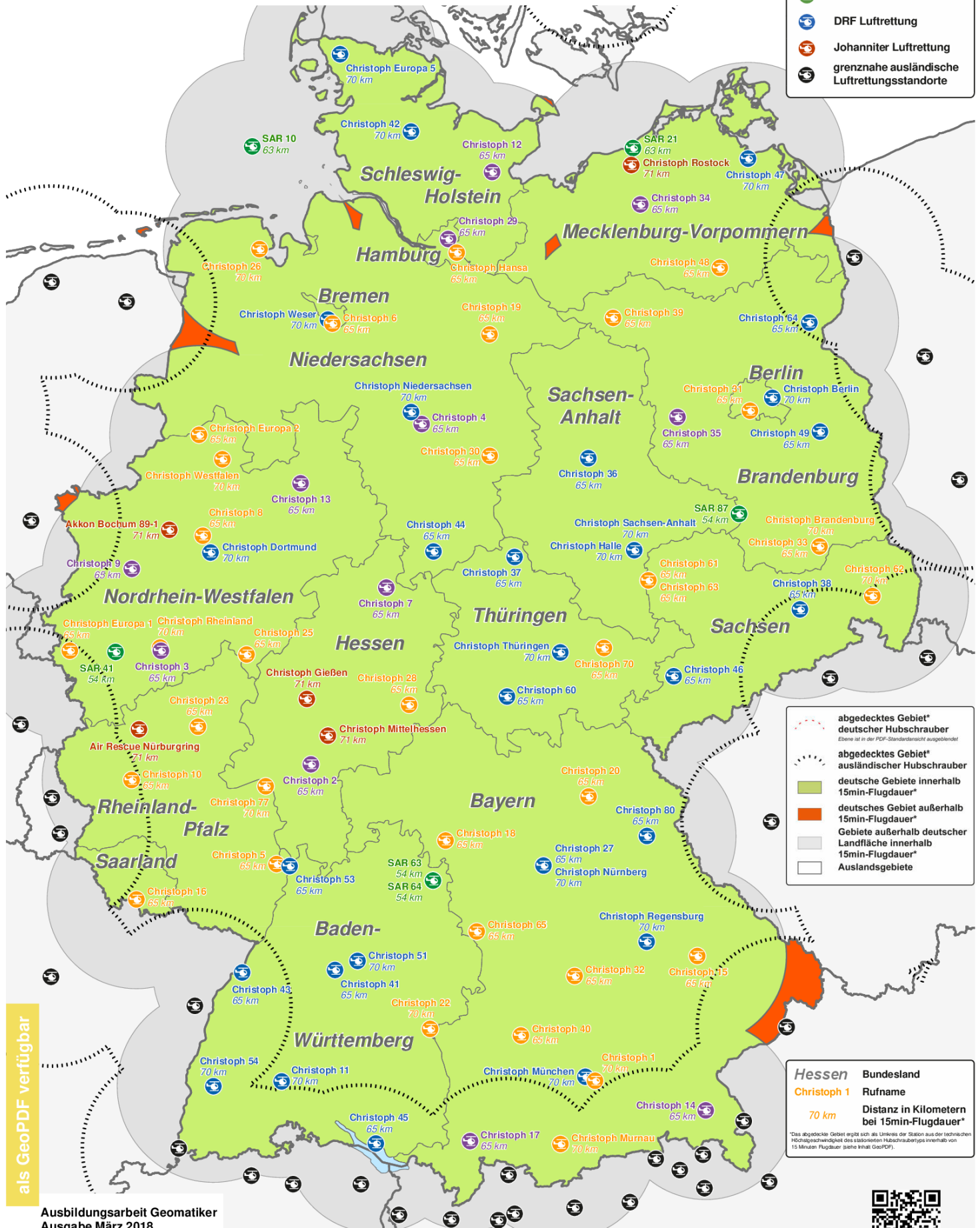




# Themenkarten - Wussten Sie schon, ...?

- Luftrettungsstandorte Deutschlands und seiner Nachbarn -  
abgedecktes Gebiet bei 15 Minuten Flugdauer\*

-  ADAC Luftrettung
-  BBK
-  Bundeswehr
-  DRF Luftrettung
-  Johanniter Luftrettung
-  grenznahe ausländische  
Luftrettungsstandorte



als GeoPDF verfügbar

## Ausbildungsarbeit Geomatiker Ausgabe März 2018

Das Kartenthema wurde aus der Datenbasis "EGM V9.0" sowie "VG2500" in Kombination mit Informationen von [www.rth.info](http://www.rth.info) (Zugriff 04/2018), [www.adac.de](http://www.adac.de), [www.drfluftrettung.de](http://www.drfluftrettung.de), [www.bbk.bund.de](http://www.bbk.bund.de), [www.johanniter-luftrettung.de](http://www.johanniter-luftrettung.de) (Zugriff 05/2017) und [www.wikipedia.de](http://www.wikipedia.de) (Zugriff 04/2018) abgeleitet. In unserem Downloadbereich finden Sie noch mehr kostenlose Karten und Informationsmaterialien.

Kritiken und Anregungen bitte an: [wusstensieschon@bkg.bund.de](mailto:wusstensieschon@bkg.bund.de)

Maßstab

0 10 20 40 60 80 100 Kilometer

1 : 2 500 000 bei Ausdruck auf DIN A3

 [www.bkg.bund.de](http://www.bkg.bund.de)

© Bundesamt für Kartographie und Geodäsie, Frankfurt am Main (2018)  
Vervielfältigung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung,  
auch auszugsweise, mit Quellenangabe gestattet.  
Lambert winkeltreue Kegelabbildung Ellipsoid WGS84, Datum WGS84





**GKV-**  
**Gemeinschaftsförderung**  
**Baden-Württemberg**

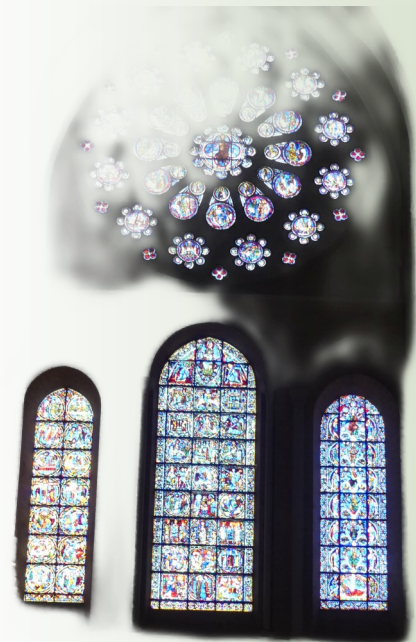
**BARMER**



Dystonie - Selbsthilfegruppen Südwest  
Karlsruhe - Rhein/Neckar - Mainz

Gestaltung der Infobroschüre  
Volker Kreiss, Madenburgweg 7b, 76187 Karlsruhe  
+49 (0) 721 75 18 24 - vkreiss@web.de

Druck:  
wi-druck.de GmbH  
Lahnstraße 26, 65195 Wiesbaden



Fenster in der  
Kathedrale Notre-Dame von  
Chartres