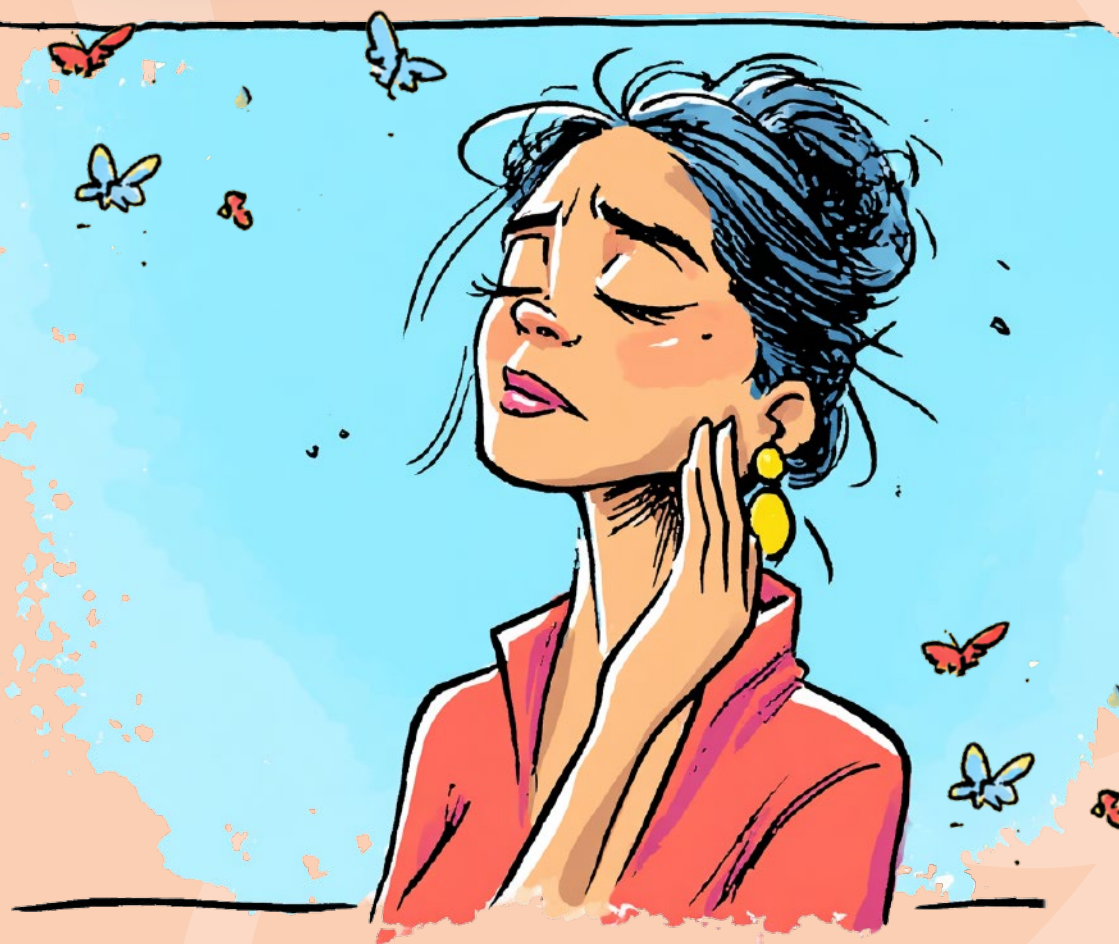


PATIENTINFORMATION

Til dig med **dystoni**

Gode råd, hjælp og vejledning



DANSK
dystoni
FORENING

FAGREDAKTION:

Bo Biering-Sørensen, klinikleder, overlæge, klinisk lektor
på Klinik for Bevægeforstyrrelser samt Movement Disorder
and Pain Research Center, Rigshospitalet

Annemette Løkkegaard, leder af Dystonidaghospital og DBS-team,
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, overlæge, ph.d., klinisk forskningslektor

BIDRAGSYDERE:

Folderen er blevet til med støtte fra AbbVie
Tryk af folderen er med støtte fra IPSEN



Redaktion: Molecule Consultancy & Caretoons ApS
Illustration og layout: Caretoons ApS
Tryk: Lasertryk

UDGIVELSE:

Dansk Dystoniforening
Vestergade 105, 8464 Galten
+45 35 100 102
info@dystoni.dk

2025

Indhold

Forord	5
Hvad er dystoni?	6
Typer af dystoni – hvor i kroppen de viser sig	9
Hvad er dine behandlingsmuligheder?	10
Deep Brain Stimulation (DBS) ved dystoni	12
Fysioterapi som behandling	15
Hvad er dine rettigheder?	16
Hvad gør du, hvis din medicin er i restordre?	18
Fleksjob eller førtidspension – hvad er dine muligheder?	21
Mit liv har ændret sig, hvem kan jeg tale med?	22





Forord

Dansk Dystoniforening er en landsdækkende patientforening drevet af frivillige – for dig, der lever med dystoni, og for dine pårørende. Vi arbejder for at udbrede kendskabet til sygdommen, skabe fællesskab og sikre de bedst mulige vilkår for mennesker med dystoni i hele Rigsfællesskabet: Danmark, Færøerne og Grønland.

Det at leve med dystoni kan være både krævende og ensomt – men du er ikke alene. Vi er mange, der deler erfaringerne, og vi står sammen om at skabe bedre rammer og livskvalitet.

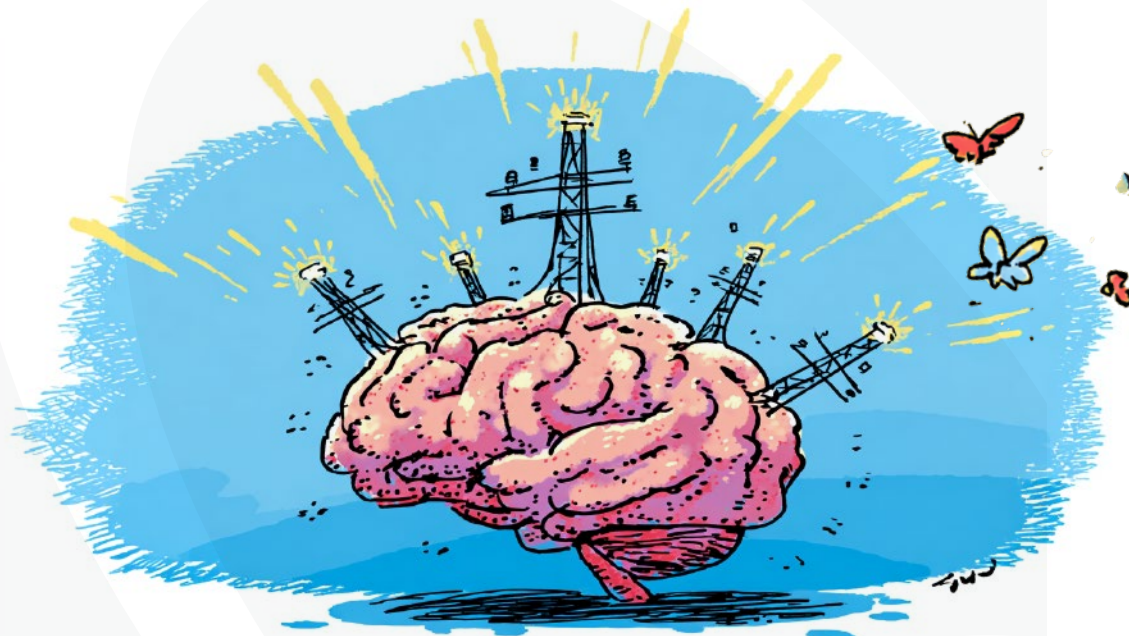
Vi vil gerne sige tak, fordi du tager dig tid til at læse denne folder. Vores håb er, at den kan give viden, tryghed og inspiration i hverdagen.

Her kan du læse om sygdommen, behandlingsmuligheder, rettigheder og støtteordninger. Folderen tager udgangspunkt i de danske regler, og du skal derfor være opmærksom på, at der i nogle tilfælde gælder andre regler i Grønland og på Færøerne. På Færøerne findes f.eks. p.t. ikke vederlagsfri fysioterapi. Enkelte regioner i Danmark tilbyder særlige ordninger, som heller ikke er omtalt i folderen.

Husk, at du aldrig står alene. I Dansk Dystoniforening er vi et fællesskab af mennesker, der forstår, hvad du går igennem. Vi deler erfaringer, tilbyder støtte og arbejder for bedre vilkår. Hvis du er i tvivl om, hvad der gør sig gældende for dig, eller har spørgsmål til dine muligheder, er du altid velkommen til at kontakte os. Intet spørgsmål er for småt eller stort – vi er her for at støtte dig.

Foreningen afholder flere gange årligt arrangementer i Danmark og hvert andet år på Færøerne. Der kan dog også være ekstra arrangementer indimellem, både i Danmark og på Færøerne. Vi inviterer dig til at deltage – det er en oplagt mulighed for at møde andre, dele erfaringer og mærke styrken i fællesskabet.

Læs mere om foreningen og arrangementerne på vores hjemmeside: www.dystoni.dk



Hvad er dystoni?

Dystoni er en bevægeforstyrrelse, hvor musklerne er ukontrolleret aktive. Det kan dreje sig om én eller flere muskler og være begrænset til et mindre område af kroppen, et større område – eller i nogle tilfælde hele kroppen.

Dystoni kendetegnes typisk ved ufrivillige og vridende bevægelser, der kan komme til udtryk via unormale stillinger, der både kan være fastfrosne eller bevægelige – og kan give anledning til rystelser (tremor). Dystoni kommer primært, når man laver en bevægelse, og medfører, at muskler bliver overaktive og delvist ude af egen kontrol. Hvis nakkemusklerne er involveret, kan det bl.a. medføre, at hovedet og halsen bliver tvunget i nogle uhensigtsmæssige stillinger, eller at hovedet ryster. Potentielt kan alle muskler blive påvirket af uhensigtsmæssig muskeloveraktivitet, men typisk holder det sig til et afgrænset område.

Dystoni starter ofte eller kan blive forværret, når man prøver at bevæge de områder, der er påvirket af dystonien.

Mange med dystoni oplever, at de kan benytte sig af forskellige (sensoriske) metoder, f.eks. berøring af kinderne ved hals-dystoni, der gør, at de overaktive muskler holder sig mere i ro.

Dystoni er en tilstand, der kan være forbigående, men oftest er det en kronisk tilstand. Den kan være arvelig, og nogle former for dystoni kan påvises ved en gentest. Der findes over 40 bekræftede dystoni-gener.

Hvor hyppig er sygdommen?

15-35 ud af 100.000 personer lever med dystoni. Det svarer til 3-5.000 mennesker i Danmark – hvoraf langt de fleste har en form, der er begrænset til et mindre område af kroppen.

Forskellige typer dystoni

Dystoni kan vise sig på mange måder, og derfor taler man om forskellige typer. Den mest enkle måde at skelne på er ud fra, hvor i kroppen

dystonien sidder. Hos nogle rammer den øjnene, så de lukker sig ufrivilligt (blefarospasme), mens andre oplever den i nakken (cervikal dystoni), hvor hovedet trækkes til siden eller begynder at ryste. Dystoni kan også vise sig i stemmen (laryngeal dystoni), i hænderne – f.eks. som skrive- eller musikerkrampe eller i fødderne og benene, hvor de kan trække eller dreje sig. Hos enkelte breder den sig til større dele af kroppen eller endda hele kroppen.

Man kan også tale om dystoni ud fra, hvordan eller hvorfor den opstår. For eksempel findes der en form, som skyldes mangel på signalstoffet dopamin i hjernen og ofte kan behandles med medicin (dopa-responsiv dystoni). En anden form viser sig kun i anfald og er derfor ikke hele tiden til stede (paroksyttisk dystoni). Der findes også dystoni, som kan opstå efter længere tids behandling med bestemte lægemidler (tardiv dystoni), eller en funktionel form, hvor det er hjernens kontrol af bevægelser, der er forstyrret – uden at der er en egentlig skade i hjernen.

Fælles for alle typerne er, at de kan variere meget fra person til person. Det, der hos én mest mærkes i øjnene, kan hos en anden først og fremmest være i nakken eller hænderne. Derfor taler man ikke om én enkelt sygdom, men om en bred vifte af former, som alle hører under betegnelsen dystoni.

Andre former for dystoni – hvordan og hvorfor den opstår

Ud over placeringen i kroppen findes der også nogle særlige betegnelser. De handler ikke om et bestemt sted i kroppen, men mere om årsagen eller måden, dystonien viser sig på:

DOPA-RESPENSIV DYSTONI skyldes lavt dopamin og kan ofte behandles med medicin.

MYOKLON DYSTONI giver korte, rykvisse bevægelser.

PAROKSYTTISK DYSTONI kommer i anfald og er ikke hele tiden synlig.

TARDIV DYSTONI kan opstå efter længere tids brug af visse typer medicin.

FUNKTIONEL DYSTONI skyldes en forstyrrelse i, hvordan hjernen styrer bevægelser, men ikke en skade i hjernen.

Type	Typisk debutalder	Primært område	Kendetegn/symptomer
Cervikal dystoni (spasmodisk torticollis)	30-50 år	Nakkemuskler	Drejet/skævt hoved, nakkesmerter, evt. hovedrysten
Blefarospasme	40-60 år	Øjenlåg	Tvungen øjenlukning, øget blinke, lysfølsomhed
Oromandibulær dystoni	40-70 år	Kæbe, tunge, mund	Kæbekramper (åbne/lukke/deviation), problemer med tale og spising
Spasmodisk dystoni	30-50 år	Strubehoved (stimmelæber)	Stemmen lyder presset, anstrengt eller hviskende
Writer's cramp / opgavespecifik dystoni	20-50 år	Hånd og underarm	Kramper eller unormal håndstilling ved skrivning eller andre præcise bevægelser
Generaliseret dystoni	Ofte barndom/ungdom	Involverer torsoen og ben og er ofte udbredt til muskler i det meste af kroppen, inkl. arme	Drejende bevægelser, unormale kropstillinger, ofte invaliderende

Faglige og kliniske kilder

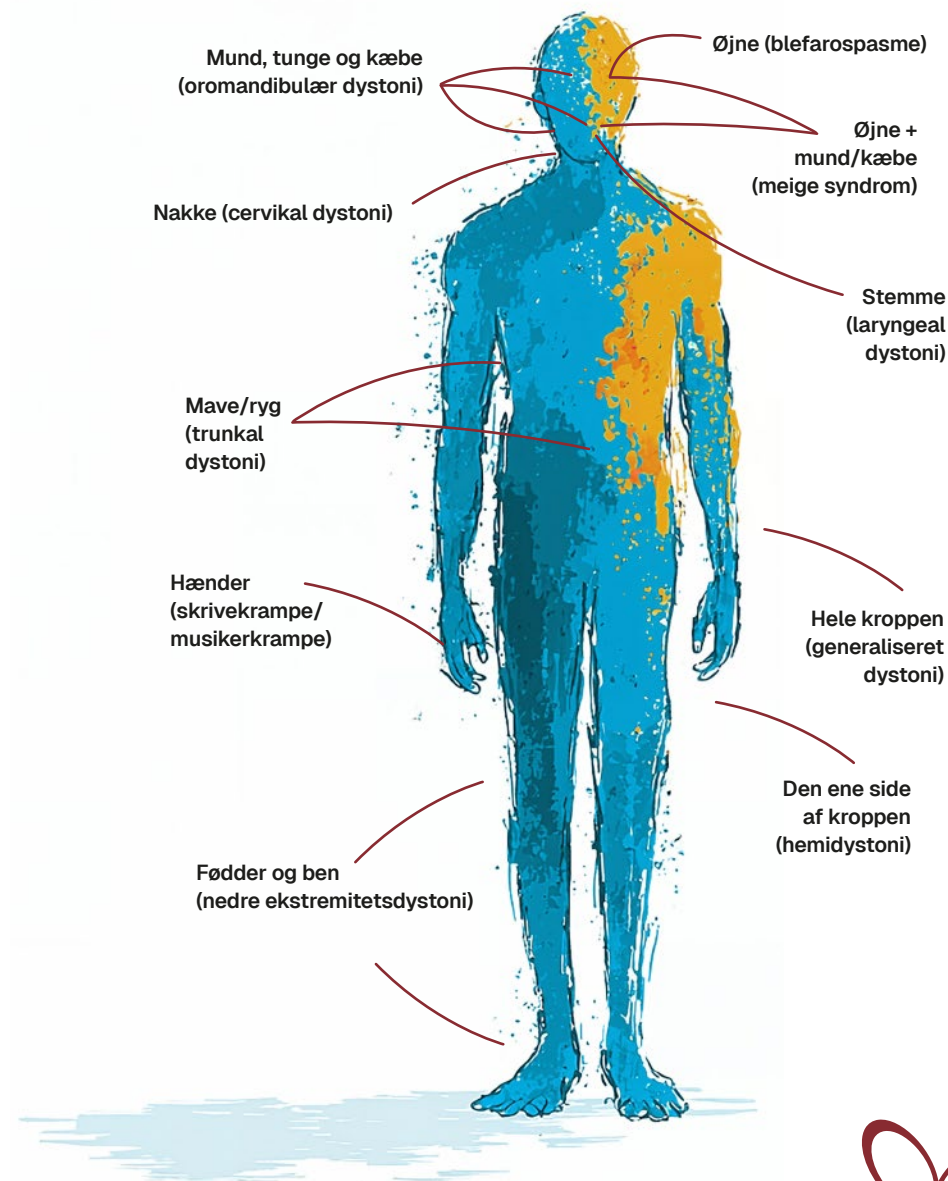
- **Sundhed.dk** – den officielle danske sundhedsportal har patientvenlig information om bevægeforstyrrelser.
- **Dansk Neurologisk Selskab** – deres retningslinjer og faglige anbefalinger kan give indblik i diagnostik og behandling.
- **Lægehåndbogen** (på sundhed.dk, men kræver login som sundhedsperson) – giver en grundig gennemgang på dansk.
- **UpToDate** (engelsksproget, ofte via universitets- eller hospitalsadgang) – evidens-baseret oversigt med detaljerede beskrivelser.

Patientforeninger og organisationer

- **Dansk Dystoniforening** (Danmark) – dystoni.dk → Patientforening med information om sygdommen, støtte og netværk.
- **Dystonia Europe** – dystonia-europe.org → Organisationen er en paraplyorganisation, der samler samler viden og patientressourcer på tværs af Europa. Dystonia Europe er platformen på europæisk niveau for alle interessenter inden for dystoni, for at gavne patienter og deres familier ved at fremme større interesse for dystoni og ved at arbejde sammen med patientforeninger fra Europa, læger, forskere, medicinalvirksomheder m.fl.
- **Dystonia Medical Research Foundation** (USA) – dystonia-foundation.org → Meget omfattende og patientvenlig hjemmeside på engelsk.

Typer af dystoni – hvor i kroppen de viser sig

Dystoni kan ramme forskellige steder i kroppen. Derfor har de forskellige former fået navne alt efter, hvor de sidder.



Hvad er dine behandlingsmuligheder?^{1,2}

Dystoni er ofte forbundet med mange smerter og gener. Forskellige behandlingsmuligheder kan lindre dine symptomer og være med til at forbedre din hverdag. Selv om der endnu ikke findes en behandling, som kan helbrede dystoni, kan de nuværende behandlingsmuligheder gøre en stor forskel.

Nedenfor finder du en oversigt over de behandlingsmuligheder, der er tilgængelige i dag:

Botulinumtoksin A

Botulinumtoksiner er ofte første valg ved behandling af afgrænsede dystonier. Det virker ved at lamme de enkelte muskler, som er overaktive, og så så vidt muligt uden at påvirke den enkeltes kræfter. Der findes forskellige typer af botulinumtoksiner, men det er typisk botulinumtoksin type A, der bruges. Effekten kan være varierende, men varer typisk op til tre måneder. Når virkningen aftager vil det, som en del af behandlingsplanen, være tid til genbehandling.

Rehabilitering og støtteterapi

Fysioterapi er en vigtig del af behandlingen ved dystoni. Den understøtter den øvrige behandling, så man opnår en bedre samlet effekt. Tal med din læge eller neurolog om henvisning til vederlagsfri fysioterapi.

Medicinsk behandling

Tabletbehandling tilbydes som supplement til botulinumtoksin, men kan også tilbydes som selvstændig behandling – nogle grupper af medicin virker muskelafslappende. Ofte er tabletbehandling ikke lige så effektiv som botulinumtoksin og kan have nogle sløvende bivirkninger. Enkelte behandlinger er skræddersyet til visse genetiske varianter.



1) <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hjerne-og-nerver/sygdomme/oevrige-sygdomme/dystoni/>

2) <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/neurologi/tilstande-og-sygdomme/oevrige-sygdomme/dystoni/>

Deep Brain Stimulation (DBS) ved dystoni

For nogle mennesker med dystoni kan kirurgisk behandling komme på tale, hvis medicin eller botulinumtoksin (Botox) ikke giver tilstrækkelig lindring. En af de mest anvendte metoder er Deep Brain Stimulation (DBS).

Hvad er DBS?

Ved DBS bliver der under en operation placeret meget tynde elektroder i bestemte områder af hjernen, som

har betydning for, hvordan musklerne styres. Elektroderne forbindes med en lille stimulator – ofte omtalt som en hjerne-pacemaker – der placeres under huden på brystet. Denne stimulator sender svage elektriske impulser til hjernen, som hjælper med at normalisere de signaler, der ellers får musklerne til at trække sig sammen på en ufrivillig måde.

Hvad kan behandlingen betyde for dig?

Mange patienter oplever efter operationen, at bevægelserne bliver roligere, smerterne mindskes, og at de generelt får bedre kontrol over kroppen. DBS anvendes især ved nogle former for generaliseret dystoni og nakke-dystoni (cervikal dystoni), når anden behandling ikke har haft tilstrækkelig effekt.

Sådan vurderes du til DBS

DBS kommer først på tale, når du har afprøvet andre behandlingsmuligheder som forskellige typer botulinumtoksin, medicin og målrettet træning. Hvis din neurolog vurderer, at DBS kan være relevant, vil du blive tilbudt en grundig udredning. Den omfatter blandt andet en MR-skanning af hjernen og en neuropsykologisk undersøgelse. Du vil også møde flere fagpersoner som ergoterapeut, fysioterapeut, diætist og sygeplejerske, der sammen bidrager til en samlet vurdering af dit forløb. Den endelige beslutning tages i et tværfagligt team sammen med dig, hvor både fordele og mulige risici bliver gennemgået grundigt.

Hvor foregår operationen?

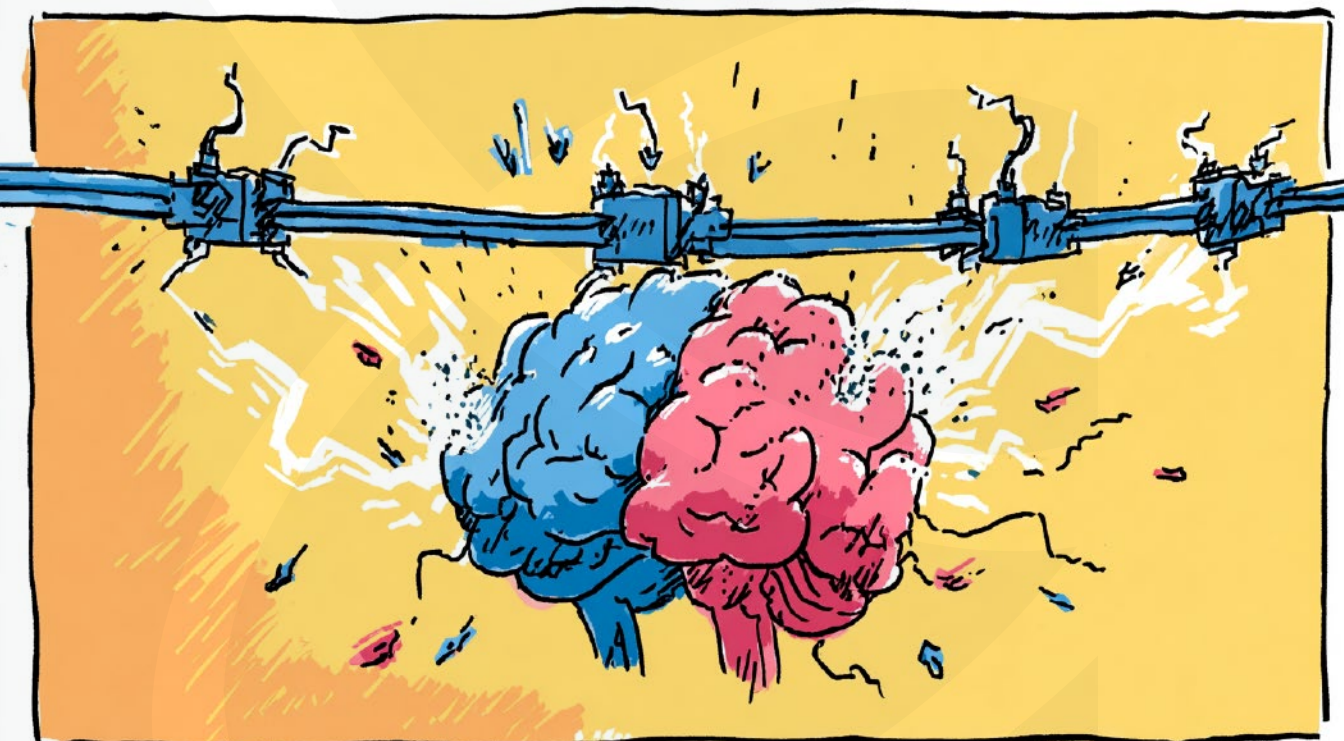
I Danmark udføres DBS-operationer kun på to højt specialiserede hospitaler – Bispebjerg Hospital i samar-

bejde med Rigshospitalet i København og Aarhus Universitetshospital. Der foretages samlet omkring 30-40 operationer om året. Indgrebet foregår i fuld bedøvelse, og der anlægges elektroder i begge hjernehalvdele, som forbindes til stimulatoren under huden på brystet. De nyeste stimulatorer har genopladelige batterier, der kan holde i op til 25 år. Du skal som regel forvente mellem 7-14 dages indlæggelse i forbindelse med operationen og den efterfølgende justering af stimuleringen.

Ny og mere skånsom teknologi

Der forskes også i en ny og mere skånsom metode, MR-styret fokuseret ultralyd (MRgFUS). Her anvendes ultralydsbølger til præcist at lave en læsion i et lille område i hjernen, uden at man skal operere. Metoden bruges endnu kun i forskning, men teknologien kan muligvis i fremtiden blive et alternativ til DBS for udvalgte patienter.

Uanset hvilken behandling der bliver aktuel, er det vigtigt at tage beslutningen i tæt samarbejde med din neurolog og det fagpersonale, der kender dig og dit sygdomsforløb bedst. Du er ikke alene i processen – der er støtte, vejledning og tid til at træffe den beslutning, der passer bedst til dig.



Fysioterapi som behandling

Fysioterapi er halvdelen af behandlingen – og for mange en vigtig del af behandlingen. Du er berettiget til vederlagsfri fysioterapi, som betyder, at du ikke selv skal betale for behandlingen. For at modtage vederlagsfri fysioterapi skal du have en henvisning fra din neurolog eller praktiserende læge.³

Vederlagsfri fysioterapi skal hjælpe dig med at bevare, forbedre eller forebygge gener og mindske symptomer, der skyldes dystonien. Som udgangspunkt foregår vederlagsfri fysioterapi som holdtræning, hvor du træner sammen med andre ligesidede.

Hvornår kan du modtage vederlagsfri fysioterapi?

For at modtage vederlagsfri fysioterapi skal du have en henvisning fra din neurolog eller praktiserende læge. For at få henvisningen skal du opfylde følgende kriterier:³

- 1. Din sygdom er på Sundhedsstyrelsens diagnoseliste over progressive sygdomme**
På listen står primære og sekundære dystonier, herunder bl.a. torticollis spasmodica.
- 2. Din dystonidiagnose er stillet af en neurolog**
For at modtage vederlagsfri fysioterapi skal din dystonidiagnose være stillet af en neurolog.
- 3. Din dystoni er funktionsnedsættende**
Dine bevægelsesforstyrrelser skal påvirke dig i en sådan grad, at de giver dig udfordringer i dagligdagen.

Hvordan får du en henvisning til vederlagsfri fysioterapi?

Hos Dansk Dystoniforening oplever vi, at mange med dystoni kan have udfordringer med at få en henvisning til den vederlagsfrie fysioterapi. Vores erfaring er, at det ofte er lettest at få en henvisning gennem sin neurolog, som har indgående kendskab til sygdommen. Derfor anbefaler vi, at du kontakter din neurolog, hvis du skal have en henvisning til vederlagsfri fysioterapi. Henvisningen skal beskrive din aktuelle funktionsnedsættelse og eventuelle særlige behov.

Hvordan finder du en god fysioterapeut?

Det er vigtigt at vælge en fysioterapeut, der har erfaring med dystoni, og som kan tilbyde behandling, der passer til dig og dine udfordringer. For at hjælpe dig på vej har vi lavet en liste over anbefalede fysioterapeuter. Listen finder du ved at skanne QR-koden. Har du modtaget en henvisning som progressiv §62, kan du maks. få 4 x individuel behandling og derefter holdtræning. Har du en henvisning, der er skrevet med "svært fysisk handicap" (dvs. brug af hjælpemidler og/eller personlig hjælp), så kan du modtage individuel behandling fortløbende.



³) Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi, 5. udgave, © Sundhedsstyrelsen, 2025.

Hvad er dine rettigheder?^{4,5}

Lever du med dystoni, har du ret til behandling – og til at blive taget alvorligt. Derfor er det en god idé at kende til '30-dages-reglen'.

Inden for 30 dage har du ret til:

- at blive udredt, hvis det er fagligt muligt
- at få påbegyndt behandling

Hvis fristen ikke overholdes, har du ret til at blive henvist til et privathospital eller et andet hospital i Danmark.

Det samme gælder, hvis du har behov for gentagende behandling – som f.eks. botulinumtoksin og fysioterapi. Behandlingen bør så vidt muligt gives i rette interval, hvilket typisk er 1-2 uger efter, at effekten af seneste behandling begynder at aftage. Du bør efterspørge dette hos den behandlende neurolog.

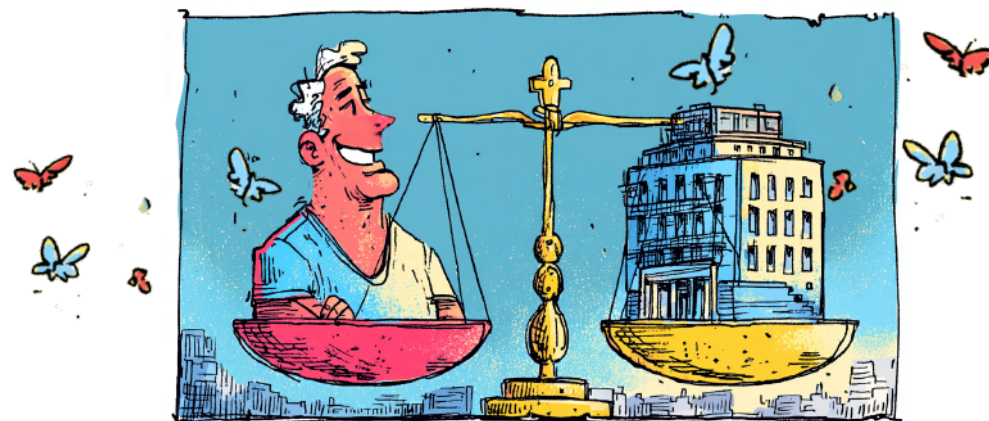
Du har ret til frit at vælge et hospital

I Danmark er der frit sygehusvalg. Det betyder, at du har retten til at vælge det hospital i Danmark, du ønsker – uanset hvor du bor. Det kan for eksempel være en fordel, hvis dit nærmeste hospital har lange ventetider.

I Sundhedsdatastyrelsens databank kan du se, hvor lang ventetid der er på hospitalerne. Hvis du ønsker et andet hospital end det nærliggende, skal din neurolog eller praktiserende læge lave henvisningen dertil, i henhold til frit sygehusvalg.

Se ventetiderne her:

**[sundhedsdatabank.dk/](https://sundhedsdatabank.dk/behandling-og-pleje/ventetid)
behandling-og-pleje/ventetid**



Ventetid = tabt livskvalitet

Mange med dystoni oplever lange ventetider på udredning og behandling.⁶ Når du lever med en kronisk sygdom, kan det være svært og uoverskueligt at finde den rette information og kende til dine rettigheder. Derfor har vi samlet en oversigt over steder, hvor du gratis kan få hjælp og rådgivning:

Dansk Dystoniforening

Tilbyder støtte og vejledning for både personer med dystoni og pårørende.
Tlf.: 35 10 01 02
info@dystoni.dk

Styrelsen for Patientklager

Kan vejlede dig om, hvordan du klager – og hvad dine muligheder er.⁷
Tlf.: 72 33 05 00
stpk@stpk.dk

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

Hos DUKH kan du få gratis og uvildig rådgivning om dine rettigheder og muligheder.
Tlf.: 76 30 19 30

Patientvejledere

Alle regioner har ét eller flere patientkontorer med vejledere, der kender til sundhedssystemet. De kan rådgive og støtte dig – uanset hvor du er i dit forløb.

Kontakt en patientvejleder:

Region Nordjylland

Tlf.: 97 64 80 10
patientkontor@rn.dk

Region Syddanmark

Tlf.: 76 63 14 90
patientkontoret@rsyd.dk

Region Midtjylland

Tlf.: 78 41 04 44
www.sundhed.rm.dk

Region Sjælland

Tlf.: 70 15 50 01
patientvejledningen@regionsjaelland.dk

Region Hovedstaden (Bornholm)

Patientvejledere er placeret lokalt på hvert hospital. Find din patientvejleder på:
www.regionh.dk

Grønland

Tlf.: +299 34 40 50
siunnersorti@peqqiq.gl

Færøerne

Tlf.: +298 304500
www.sjukrahus.fo

⁶) <https://dystoni.dk/2025/07/23/hundredvis-bliver-behandlet-i-en-anden-region-end-deres-egen/>

⁷) <https://www.stpk.dk/borgere/klag-over-en-behandling/>

Hvornår kan du klage?

- Hvis du venter for længe på udredning eller behandling
- Hvis du ikke bliver henvist videre til relevant behandling
- Hvis du har for lang ventetid mellem behandlingerne
- Hvis du er utilfreds med selve behandlingen

Hvordan sender du en klage?

Du skal sende din klage digitalt. Det gør du ved at følge disse tre steps:

- Gå ind på www.borger.dk
- Søg på "klage over brud på patientrettigheder"
- Klik på resultatet og vælg "start" for at sende din klage digitalt

⁴) <https://www.sundhed.dk/borger/patientrettigheder/sygehusvalg-ventetider/ret-til-hurtig-udredning/>

⁵) <https://www.regioner.dk/sundhed/udrednings-og-behandlingsret/ret-til-hurtig-udredning>

Hvad gør du, hvis din medicin er i restordre?⁸

Hvis din medicin er i restordre på dit lokale apotek, kan personalet hjælpe dig med, hvad du skal gøre. Oftest vil medicinen være tilgængelig på et andet apotek, eller de har mulighed for at tilbyde medicinen i en anden pakningsstørrelse, eller din læge vil kunne omlægge den til anden medicin med samme virkning.

Hvis du oplever, at apoteket ikke kan tilbyde et alternativ, skal du kontakte din praktiserende læge, som kan hjælpe dig videre.

På www.restordre.dk kan du se, hvilke produkter der er i restordre, foreslåede alternativer og forventet levering.

Eksempel, når Rivotril går i rest:

Kort resumé

PUNKT	KORT INFO
0,5 mg	Kun med udleveringstilladelse via neurologisk afdeling; restordre ofte.
2 mg	Tilgængelig på e-recept fra læge; evt mulighed ved manglende 0,5 mg.
Dosisjustering	Må ikke øges uden lægevejledning.
Pilledeling (2 mg → 0,5 mg)	Ikke bekræftet – tjek med apotek/læge.
Indkøb i udlandet	Frarådes – juridiske og sikkerhedsmæssige risici.
Afhængighedsrisiko	Høj – skal overvåges medicinsk.

Læs evt.
mere her:



8) <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/godkendelse/kontrol-og-inspektion/mangel-paa-medicin/>



Hvad kan du som patient gøre?

HANDLING	BESKRIVELSE
Tjek appen "Apoteket"	Brug lagerstatus og "bestil hjem" for at finde apoteker med præparatet på lager.
Kontakt apoteket direkte	De kan undersøge alternative pakningsstørrelser.
Tal med lægen/neurologen	Flyt evt. til lignende benzodiazepin-alternativ i samarbejde med lægen, og afklar betydning for f.eks. kørekort.
Følg Lægemiddelstyrelsens meddelelser	Abonner på forsyningsopdateringer, særligt ved kritiske lægemidler.
Brug restordre.dk	Se, om dit præparat er registreret som kritisk restordre, og hvilke løsningsmuligheder der vurderes.



Fleksjob eller førtidspension – hvad er dine muligheder?^{9,10}

Dystoni kan give mange forskellige udfordringer. Hvis du er så påvirket, at du ikke kan passe dit arbejde, er der flere muligheder.

Hvad er dine muligheder for fleksjob?

Fleksjob er en ordning, som jobcentret i din kommune kan tilbyde. Det er for dig, der på grund af en varig og væsentligt nedsat arbejdsevne ikke kan få eller fastholde et job på almindelige vilkår.

Jobcentret kan hjælpe med at finde et fleksjob, hvor arbejdsopgaver og arbejdstid tilpasses dig og dine behov. Kommunen giver et løntilskud til arbejdsgiveren som kompensation for din nedsatte arbejdsevne.

Overvej du førtidspension?

Du kan få førtidspension, hvis du på grund af din dystoni ikke kan arbejde – heller ikke et fleksjob. Ønsker du at søge om førtidspension, skal du tale med din sagsbehandler i kommunen. Alle borgere har automatisk en sagsbehandler, så start med at kontakte din kommune. Det er også dem, der træffer afgørelsen om førtidspension – og kan hjælpe dig med, hvilke andre muligheder du har.

Tre gode råd inden din samtale med sagsbehandleren:

- Skriv ned, hvordan din dystoni påvirker dit arbejde og dit liv.

- Hvis din dystoni svinger og forværres i forskellige situationer, bør du nævne det. Hos nogle kan bestemte arbejdsstillinger, stressede situationer, kulde mv. forværre de dystone trækninger, hvilket er relevant at vide for din sagsbehandler. Desuden kan dystonien ændre sig over tid.
- Tag en bisidder med til mødet. Det kan f.eks. være en pårørende, en repræsentant fra din fagforening eller a-kasse – eller en fagperson, du har tillid til.

Hvorfor skal du kende til §56-aftalen?

Hvis du er nødt til at melde dig syg eller gå ned i tid, kan det vække mange følelser – måske oplever du dårlig samvittighed, selv om dystonien er uden for din kontrol.

Med en §56-aftale kan din arbejdsgiver få refusion fra kommunen fra første sygedag. Aftalen bruges, hvis du har mindst 10 dages fravær om året, eller hvis du har planlagt behandling eller jævnligt fravær på grund af din dystoni.

Du laver aftalen sammen med din arbejdsgiver, og kommunen skal godkende den. Blanketten kan hentes fysisk hos kommunen eller elektronisk på www.borger.dk

I skal udfylde den blanket, der hedder dp 211.¹¹

⁹⁾ <https://star.dk/indsatser/indsatser-ved-sygdom-nedslidning-mv/fleksjob>

¹⁰⁾ <https://star.dk/ydelser/pension-og-efterloen/folkepension-tidlig-pension-foertidspension-og-seniorpension/foertidspension-ny-ordning/tilkendelse-af-foertidspension>

¹¹⁾ <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/social-ydelser/sygefravaer-og-arbejdsfastholdelse/samarbejde-med-kommunen/paragraf-56-aftale/>

Mit liv har ændret sig, hvem kan jeg tale med?

At leve med dystoni kan være smertefuldt både fysisk og mentalt. Når man lider af en kronisk sygdom, er det vigtigt at få den rette støtte og hjælp. Det kan være gennem samtaleterapi, dine pårørende, sundhedspersonale eller støt-tegrupper.

Hvis du har brug for at tale med en professionel, kan du få en henvisning fra din praktiserende læge til psykologhjælp, hvis du lider af en kronisk og invaliderende sygdom. Henvisningen giver et tilskud på 60 % af behandlingen op til 12 konsultationer.

Mange finder også støtte og vejledning hos sundhedspersonale, som f.eks. læge eller sygeplejersker. Derfor er det en god idé altid at have en ny, opfølgende tid i kalenderen hos din neurolog, så du ikke ender med at føle dig overladt til dig selv.

Vil du tale med andre med dystoni?

Dystoni er en sygdom med mange ansigter. Derfor kan det være rart at møde andre mennesker, man kan spejle sig i. Selv om det måske i første omgang kan virke grænseoverskridende, kan du i støttegrupper møde andre, som står med samme udfordringer og tanker som dig selv.

Formålet er at skabe et rum, hvor der kan udveksles erfaringer og inspiration, men også dele de bekymringer, der kan opstå, når man lever med dystoni.

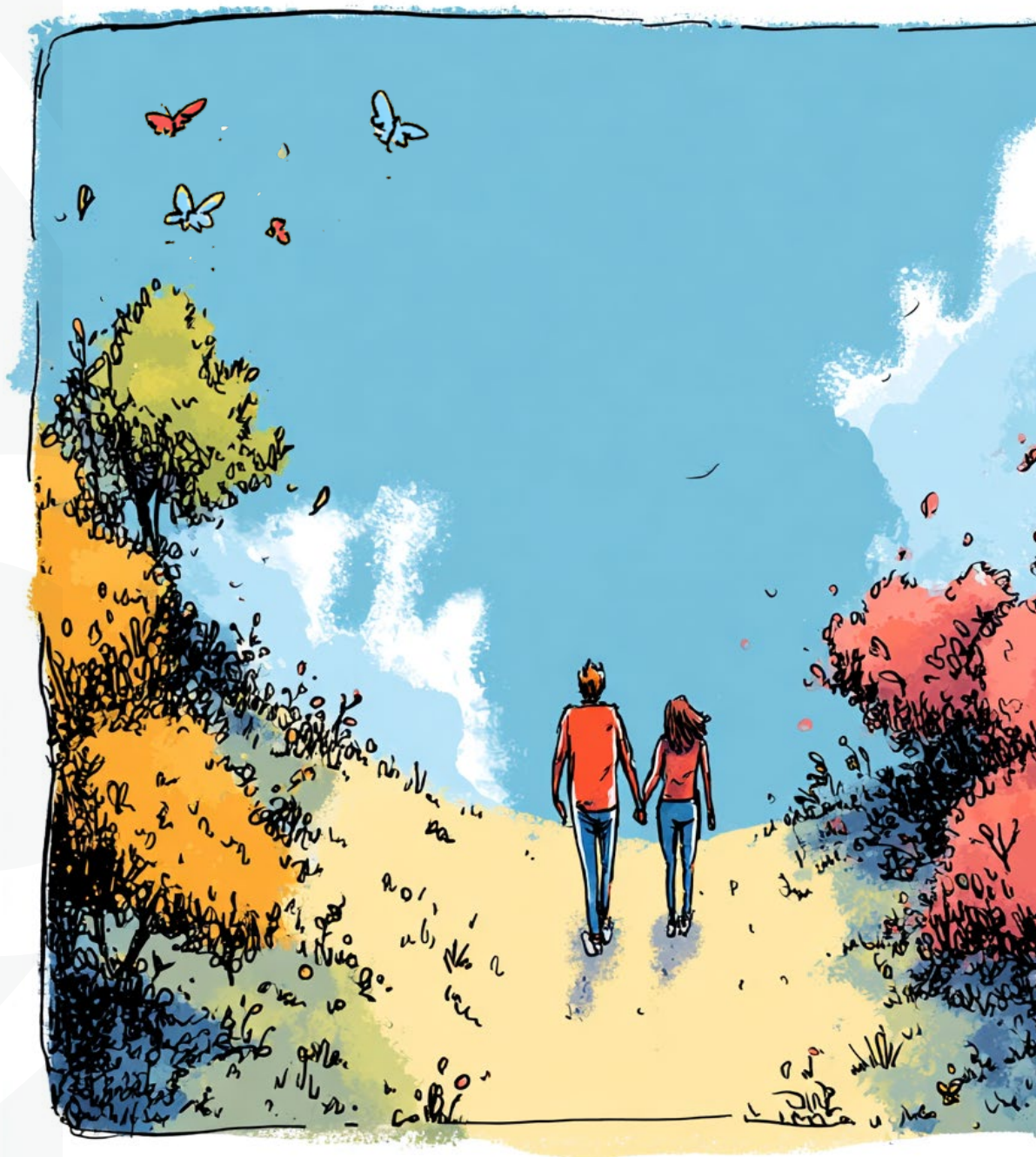
Hos Dansk Dystoniforening afholder vi løbende arrangementer, som giver dig mulighed for at få ny viden og skabe netværk. Hold dig opdateret på vores hjemmeside: www.dystoni.dk

Du er også velkommen til at melde dig ind i vores Facebook-gruppe: "Diskussionsforum - Dansk Dystoniforening" eller holde dig opdateret på vores Facebook-side: "Dansk Dystoniforening".

Dansk Dystoniforening – fællesskab og viden

Dansk Dystoniforening er en patientforening, der arbejder for at skabe bedre vilkår for mennesker med dystoni og deres pårørende. Vi samler viden, deler erfaringer og sætter fokus på sygdommen, så ingen skal stå alene med udfordringerne. Som medlem får du adgang til nyhedsbreve, patienthistorier og information om den nyeste viden på området. Foreningen er også talerør over for myndigheder og sundhedsvæsen og arbejder for, at mennesker med dystoni bliver mødt med forståelse og får den rette behandling.

Med Dansk Dystoniforening i ryggen får du et fællesskab, hvor du kan hente støtte, inspiration og håb – både i mødet med andre patienter og gennem den viden, vi deler.





dystoni.dk