



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



MITTEILUNGSBLATT NR. 10 SOMMER 1999

EDITORIAL

Als wir im vergangenen Jahr auf der Insel Samos wanderten, schlug ich auf dem Rückweg zum Hotel gern den Weg am Strand vor. Mein Mann wusste schon beim zweiten Mal, was dies bedeutete: er leerte seine Hosensäcke für die Kiesel in allen möglichen Farben, die ich auflesen würde und die uns jetzt noch zuhause immer von neuem eine Augenweide sind in ihrer Vielfalt und Farbigkeit.

Auch das neue Mitteilungsblatt ist durch Auswählen und Zusammenstellen aus den vielen Informationen, die mich erreichen, entstanden. Freilich habe ich dabei wesentlich länger und sorgfältiger überlegt als bei den Kieselsteinen! Doch es scheint mir, es habe sich eine vergleichbare Sammlung von grösseren und kleineren Stücken ergeben, jedes mit einer anderen Färbung - aber mit einer Gemeinsamkeit: alle haben in irgendeiner Beziehung mit Hilfe zu tun. Das ist ja wahrhaftig kein originelles Thema für eine Selbsthilfeorganisation, wohl aber ein zentrales.

Den Anstoss zum Nachdenken darüber gab mir das Heft über Hilfe von Fragile Suisse im letzten Jahr, das dieses Thema in den verschiedensten Aspekten beleuchtet. Ich habe daraus nur zwei kurze Abschnitte ausgewählt, einen, der in ganz konkreten Beispielen zeigt, welche grosse Hilfe Selbsthilfegruppen sein können, und einen, der ihren sozialen (und ökonomischen) Wert sogar wissenschaftlich belegt. Alle übrigen Artikel dieses Mitteilungsblatts sind als direkte Hilfe für Sie, liebe Mitglieder, gedacht. Ich danke an dieser Stelle den Mitgliedern, die Berichte für uns verfassten, und allen Redaktionen, die uns erlaubten, ihre Artikel zu übernehmen.

Information finden Sie in den Artikeln über heute mögliche Operationen bei bestimmten Dystonien und über das (leider langdauernde) Vorgehen, das man wählen muss, um eine IV-Rente zu erhalten.

Konkrete Ratschläge geben Betroffene: Eine Amerikanerin mahnt uns, woran wir selber beim nächsten Arztbesuch denken sollten, um mehr zu erfahren und besser verstanden zu werden. Ein alter spanischer Dystoniker gibt Tips für Torticollis-Patienten. Unser Vorstandsmitglied Margrit Müggler empfiehlt Blepharospasmus-Patienten die Blindenhörbücherei.

Berichte und Briefe zeigen uns wie immer, dass andere mit ähnlichen Problemen zu kämpfen haben, und bieten die Möglichkeit, hilfreiche Anstösse für das eigene Verhalten zu finden.

Im vergangenen Jahr mussten leider verschiedene Mitglieder des Vorstands der SDG schwere Krankheiten oder Operationen durchstehen. In der Folge haben Frau Grety Haeri, Frau Elly Hofmann und Frau Thildy Stöcklin den Vorstand verlassen. Wir danken ihnen sehr herzlich für ihr beinahe zehnjähriges Engagement für unsere Sache. Als Gruppenleiterinnen haben sie seit 1990 unermüdlich und mit viel persönlicher Wärme die Mitglieder ihrer Gruppen betreut. Wir freuen uns, dass Frau Haeri und Frau Stöcklin weiterhin Gruppenleiterinnen bleiben.

Frau Haerri schulden wir einen besonderen Dank: sie hat, unterstützt von ihrem Gatten, als Kassierin in unzähligen Stunden unsere Finanzen umsichtig verwaltet. Glücklicherweise hat sich Herr Peter Schnellmann bereit erklärt, vorläufig das Amt des Kassiers zu übernehmen. Herzlichen Dank! Ebenso danken wir Frau Margrit Mügglger herzlich dafür, dass sie das Amt der Aktuarin übernommen hat. Dank gebührt aber auch den Herren Alfred Hösli und Friedrich Manser, die weiterhin mit bewährter Zuverlässigkeit und Effizienz im Vorstand mitarbeiten.

Wegen der erwähnten Wechsel finden Sie am Ende dieses Mitteilungsblatts die aktuelle Liste des Vorstands und der Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter.

Ihnen allen wünsche ich möglichst viele Stunden des Wohlbefindens und jeden Tag mindestens eine Freude und etwas, das Sie zum Lachen bringt.

Brigitte Gygli

Brigitte Gygli

| Inhaltsverzeichnis | Seite |
|--|--------------|
| Gruppentreffen | 3 |
| Wichtige Mitteilung | 3 |
| D. Ebner: Abläufe im Verfahren der IV | 4 |
| Prof. Dr. G. Deuschl: Operative Verfahren bei Dystonie aus der Sicht eines Neurologen | 5 |
| Dr. K. Schneider-Gurewitch: Hilfe | 7 |
| Dr. U. Mäder: Selbsthilfe und Gesellschaft | 8 |
| L. Howard: Ihr Arzt und Sie | 8 |
| Jesvaz: Ratschläge eines erfahrenen Dystonikers | 9 |
| M. Mügglger: Was ist die SBS Zürich und wie funktioniert sie? | 10 |
| F.Z.: Blepharospasmus, ein Bericht | 11 |
| G. Bücking: Meine Geschichte. Irrungen und Wirrungen beim Schreibkrampf | 13 |
| Briefe | 14 |
| Liste der Vorstandsmitglieder | 15 |
| Liste der Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter | 16 |

GRUPPENTREFFEN

Die Mitglieder werden zu den Treffen auch persönlich eingeladen.

Deutsche Schweiz

- Bern (wahrsch.) Montag, 8.11.99, 1430, Rest. Schmiedstube, Zeughausstr. 5, Bern
- Zürich Ein Treffen wird bei genügend grossem Interesse geplant.
- Innerschweiz jeden ersten Dienstag im Monat 1400, Rest. Au Premier, 1. Stock, im Bahnhof Luzern
- Ostschweiz Datum und Ort wird noch bekannt gegeben werden.
- Nordwestschweiz Donnerstag, 2.9.99, Ausflug in die Gartenschau G 99, Weil b. Basel, bei schlechtem Wetter Ersatzprogramm in Basel. Interessierte melden sich bitte bei Brigitte Gygli, Tramstr. 39, MuttENZ, Tel 061 / 461 69 93
- Torticollis-Gruppe Samstag, 13.11.99, 1030, Hotel Olten, Olten: Erfahrungsaustausch.
Samstag, 16.10.99, 1100, Besuch beim Schweizer Fernsehen DRS in Zürich-Seebach. Anmeldung bis 18.9.99 schriftlich oder telefonisch bei Heinz Naef, Riethof 16, 8604 Volketswil, Tel. bis 22.8.99 01 / 945 69 06, 23.8. bis 11.9. 081 / 332 17 62, nachher wie 22.8.

Romandie

- Groupe Romand Samstag, 2.10.99, 1030, Buffet de la gare, Yverdon, mit Dr. F. Ochsner, La Chaux-de-Fonds, und Dr. J. Ghika, CHUV, Lausanne

Voranzeige

GV und Tagung der SDG im Jahr 2000: Sonntag, 12.3.2000, Paulus-Akademie, Zürich, u.a. mit medizinischem Referat von **Dr. H. Killer**, Aarau

WICHTIGE MITTEILUNG

In der Zeitschrift "Der medizinische Sachverständige" Nr. 3 (Mai/Juni) 1999, S. 97ff. ist ein ausführlicher Artikel von **Prof. G. Deuschl und Dr. med. H. Högenauer** erschienen zum Thema "**Begutachtung der generalisierten und fokalen Dystonien nach dem Schwerbehindertengesetz**". Der "Grad der Behinderung" wird in Prozenten angegeben und variiert je nach Schwere der Krankheit (zB. Blepharospasmus von 10 bis 100, Torticollis von unter 50 bis 100, Schreibkrampf von 10 bis 20). **Damit haben die Ärzte in Deutschland jetzt klare Richtlinien für die Begutachtung der Behinderung.**

ABLÄUFE IM VERFAHREN DER IV

Daniel Ebner, Rechtsanwalt, in SIV-Zeitung Nr. 6, November 1998

Immer wieder wird der Rechtsschutz von Mitgliedern gefragt, wie ihr Verfahren bei der Invalidenversicherung (IV) stehe. Hier folgt eine Darstellung der Abläufe von der Anmeldung bis zum Bescheid.

Ein Verfahren bei der IV wird grundsätzlich mit einer Anmeldung bei der IV-Stelle des Wohnsitzkantons in Gang gebracht. Die Anmeldung sollte auf einem Formular der Invalidenversicherung erfolgen. Dieses kann bei der zuständigen IV-Stelle problemlos bestellt werden. Nach Eingang der Anmeldung überprüft die IV, ob die Voraussetzungen für die Erbringung von Leistungen (z.B. Renten, berufliche Massnahmen, Hilfsmittel) erfüllt sind. Diese Abklärungen können sehr viel Zeit beanspruchen. Dies erklärt sich einerseits mit der grossen Arbeitsbelastung bei der IV selbst, andererseits sind oft noch diverse Arztberichte einzuholen. In vielen Fällen wird gar ein eigentliches Gutachten in Auftrag gegeben. Diese Aufträge erfolgen in der Regel an einer medizinischen Abklärungsstelle. Auch diese Stellen sind seit Jahren chronisch überlastet. Es kann daher ohne weiteres vorkommen, dass es nach Auftragserteilung an einen Gutachter bis zu einem Jahr oder gar länger dauern kann, bis ein solches Gutachten bei der IV eintrifft.

Vom Entscheid zur Beschwerde

Ist die IV der Ansicht, dass sie alle für einen Entscheid wichtigen Unterlagen (z.B. Arztzeugnisse) hat, wird der Versicherte mit einem sogenannten Vorbescheid über den beabsichtigten Entscheid informiert. Der Versicherte hat dann während 14 Tagen Gelegenheit, zum Vorbescheid der IV Stellung zu nehmen. Anschliessend erfolgt der eigentliche Entscheid (Verfügung genannt). Darin werden die Leistungsansprüche für den Versicherten verbindlich festgelegt. Ist der Versicherte mit der Verfügung der Invalidenversicherung nicht einverstanden, so hat er während 30 Tagen nach Erhalt der Verfügung Zeit, diese auf ihre Richtigkeit hin beim Kantonalen Versicherungsgericht überprüfen zu lassen. Diese Überprüfung erfolgt mittels einer sogenannten Beschwerde. Mit der Beschwerde wird vor dem Versicherungsgericht geltend gemacht, dass die Verfügung der IV unrichtig ist. Leider sind auch die Versicherungsgerichte chronisch überlastet. Bis zu einem Urteil des Versicherungsgerichtes kann es daher sehr lange dauern. Üblicherweise beträgt die Verfahrensdauer ca. ein Jahr. Speziell im Kanton Zürich kann das Verfahren länger dauern (zwei bis drei Jahre).

Letzte Station: Versicherungsgericht

Liegt schliesslich ein Urteil des Versicherungsgerichtes vor, so kann dieses wiederum innert einer Frist von 30 Tagen beim Eidgenössischen Versicherungsgericht in Luzern angefochten werden. Auch hier vergeht in der Regel bis zu einem Urteil ca. ein Jahr oder länger. Nach einem Urteil des Eidgenössischen Versicherungsgerichtes ist das Verfahren zu Ende. Da es in der Schweiz keine höhere Gerichtsinstanz gibt, kann ein Entscheid des Eidg. Versicherungsgerichtes (von ganz wenigen Ausnahmefällen abgesehen) nicht mehr geändert werden. Der Versicherte muss dieses Urteil dann als endgültig akzeptieren.

Wie Sie sehen, können von der Anmeldung bei der IV bis zum endgültigen Entscheid über einen Leistungsanspruch gleich mehrere Jahre vergehen. Zur Zeit ist auch nicht abzusehen, ob sich dieser unbefriedigende Zustand in näherer Zukunft ändern wird.

OPERATIVE VERFAHREN BEI DYSTONIE AUS DER SICHT EINES NEUROLOGEN

Prof. Dr. Günther Deuschl, Neurologische Klinik der Universität Kiel
in "Dystonie aktuell", Mitteilungsblatt der Deutschen Dystonie-Gesellschaft Nr. 9, Herbst 98

Durch die Fortschritte der konservativen Behandlung sind die operativen Therapieverfahren an vielen Stellen in den Hintergrund gerückt. Besonders die Einführung des Botulinum-Toxins in die Behandlung der fokalen Dystonien hat hier eine entscheidende Veränderung unserer Behandlungsrichtlinien mit sich gebracht. Naturgemäß ist es das Ziel der Neurologie, den Patienten der besten und gleichzeitig risikoärmsten Behandlung zuzuführen. Operative Behandlungsmaßnahmen sind daher aus neurologischer Sicht nur noch dann angezeigt, wenn die konservativen Maßnahmen versagen.

Beim **Blepharospasmus** wurde früher häufig eine **Myektomie** vorgenommen, d.h. eine Durchtrennung des Augenschließermuskels oder der Nervenäste, die diesen Augenschließermuskel mit Nervenimpulsen versorgen. Teilweise führt diese Behandlungsmaßnahme zu kosmetisch sehr unbefriedigenden Ergebnissen. Nachdem die Botulinum-Toxin-Behandlung nur in seltenen Fällen versagt, wird die Myektomie von neurologischer Seite nicht mehr vorgeschlagen.

Für manche Patienten mit einem Blepharospasmus besteht aber zudem oder alleine die **Unfähigkeit, das Lid anzuheben**. Hier ist der Muskel erlahmt, der die Lidhebung zustandebringt. In diesem Fall kann mit Botulinum-Toxin oft keine ausreichende Wirkung erzielt werden. Einige Augenärzte bieten deshalb eine Operation an, die als **Suspensionsoperation** bezeichnet wird. Der Operateur bringt dabei einen kleinen Zügel an der Augenbraue an und zieht damit das Lid leicht nach oben. Dadurch wird es den Patienten möglich, wieder zu sehen. Die Operation ist für manche Patienten sinnvoll und durch kein anderes medikamentöses Verfahren ersetzbar.

Beim **Torticollis spasmodicus** gibt es vier operativ therapeutische **Verfahren**. Bei der **Myektomie** wird der Musculus sternocleidomastoideus durchtrennt und zum Teil herausgenommen. Leider führt dies nur bei wenigen Patienten mit einem klassischen Torticollis spasmodicus zu einer Besserung, denn die Hauptkraft wird hier über die verschiedenen Muskelgruppen des Halses auf den Kopf übertragen. Die Wirksamkeit dieser Behandlung ist eigentlich nur gesichert für den kindlichen Torticollis, der im Rahmen von Geburtskomplikationen manchmal entsteht und der nicht mit dem Torticollis bei Dystonie verwechselt werden darf.

Das zweite operative Verfahren beim Torticollis spasmodicus ist die sogenannte **Janetta-Operation**. Dies ist ein Eingriff, bei dem die Hirnhaut eröffnet werden muß. Dabei werden Kontakte zwischen Nerven und hirnversorgenden Gefäßen aufgesucht; falls hier Kontakte gefunden werden, wird ein Polster eingelegt. Einige dieser Patienten erleben eine

mehrfährige Besserung des Torticollis. Inzwischen wird diese Operation nur noch in wenigen Fällen vorgenommen. [Sie wird auch angewendet bei Patienten mit starkem Spasmus hemifacialis. Red.]

Mittlerweile kann die **selektive periphere Denervierung** als etablierte Therapie des Torticollis spasmodicus gelten. Bei dieser Operation geht der Chirurg in einer mühevollen Arbeit daran, einzelne Nervenfasern, die die Halsmuskeln versorgen, zu durchtrennen und damit die Muskulatur der betroffenen Region zu schwächen. Bei entsprechend sorgfältig ausgewählten Patienten können die Erfolge jahrelang andauern; es gibt aber auch Rückfälle. Wenn ein Patient gegenüber Botulinum-Toxin resistent geworden ist, dann ist es sinnvoll, ihm mit der selektiven peripheren Denervierung zu helfen.

Patienten mit einer **generalisierten Dystonie** kann durch Tabletten oft nur wenig geholfen werden. Botulinum-Toxin kann hier allenfalls eine Linderung bestimmter umschriebener Symptome bewirken, da nicht alle Muskeln des Körpers mit der Substanz geschwächt werden dürfen. Hier liegen daher naturgemäß die größten Mängel unserer heutigen modernen medikamentösen Behandlungsmaßnahmen. Gerade bei den Patienten, die auf die Medikamente wenig ansprechen, sind die Nebenwirkungen der oralen Medikation oft genauso unangenehm wie die Dystonie. Deshalb müssen hier neue Wege beschritten werden.

Die neueingeführte Methode der **stereotaktischen Stimulation** stellt ein experimentelles Verfahren dar, das mittlerweile bei einigen Patienten erfolgreich eingesetzt wurde. Dabei wird ein elektrischer Stimulator an eine bestimmte Stelle in der Tiefe des Gehirns (dem Pallidum internum) positioniert. Die Elektrode wird mit einem Kabel verbunden, das zu einem Stimulator führt, der unter die Haut eingepflanzt wird. Durch Reizung der Elektrodenkontakte in der Tiefe des Gehirns wird dann der therapeutische Effekt erreicht. [Diese Methode wird auch bei Parkinson-Patienten angewendet.Red.]

Parallel dazu wird von einigen Operateuren auch eine **Verkochung des Gewebes** in der Region vorgenommen, die auch vom Stimulator erreicht wird. In Einzelfällen ist dieses stereotaktische Läsionsverfahren schon seit vielen Jahren durchgeführt worden.

Neuerdings werden beide Verfahren parallel hinsichtlich ihrer **Wirkung auf den Torticollis spasmodicus geprüft.**

Stereotaktische Stimulation und Verkochung gelten aber als experimentell und können nicht allgemein empfohlen werden.

Immerhin sind diese Verfahren in Einzelteilen mit geradezu sensationellen Erfolgen eingesetzt worden. In Toronto (Kanada) wurde ein Junge aus Israel operiert, der vor der Operation gerade noch im Rollstuhl sitzen, aber nicht allein stehen oder gehen konnte. Er konnte sich nicht alleine aufrichten und sich nur kriechend fortbewegen. Nach der Operation, die am wachen Patienten unter Schmerzfreiheit durch Lokalanästhesie durchgeführt wird, konnte der Junge die Hände wieder bewegen, und drei Monate später konnte er sich mit einem Gehwagen selbständig fortbewegen. Nach weiteren drei Monaten war er alleine gehfähig und konnte sogar wieder Fußballspielen.

Es sei hier nochmals betont, daß es sich um **ein Therapieverfahren** handelt, das **für Patienten reserviert ist, die schwerstbehindert sind**, und das **nur in chirurgischen Zentren** durchgeführt werden sollte, **die besondere Erfahrungen auf diesem Gebiet haben.** Dieses Behandlungsverfahren läßt hoffen, daß wir in einigen Jahren ein Mittel an der Hand haben werden, um selbst solchen schwerstbehinderten Patienten nachhaltig helfen zu können.

HILFE

Kathryn Schneider-Gurewitsch

Co-Präsidentin von FRAGILE Suisse, REHAB Basel, Zentrum für Querschnittgelähmte und Hirnverletzte, in "FRAGILE", Zeitschrift der Schweiz. Vereinigung für hirnverletzte Menschen, Juni 1998, Ausschnitt aus dem Editorial.

Manche verbinden das Wort "Hilfe" mit Schwäche, und für viele hat "Selbsthilfe" etwas Anrühiges: Was will ich in einem dieser Kaffeekränzchen? Ich in eine Selbsthilfegruppe? Nie! Und stimmt es wirklich, dass vorwiegend Frauen in Selbsthilfegruppen gehen? Wer macht denn mit? Was läuft überhaupt in einer Selbsthilfegruppe?

Tatsache ist, dass jede Gruppe das ist, was die Menschen vor Ort daraus machen. In den Selbsthilfegruppen passiert oft Erstaunliches, ja Unglaubliches. Oft geschieht aber etwas ganz Typisches: "Das ist der erste Ort, wo ich hingehere und erfahre, dass ich nicht allein bin." Sehr häufig heisst es: "Ich habe immer gemeint, ich sei die einzige mit diesem Problem."

Mir hat kürzlich eine junge Frau anlässlich einer FRAGILE Suisse-Veranstaltung in Chur gesagt: "Heute bin ich erstmals - zwölf Jahre nach meinem Unfall - an eine Veranstaltung zum Thema Hirnverletzung gekommen. Es ist wie ein 'Coming-out'. Wie wenn ich bis vor kurzem gar nicht wahrhaben wollte, dass mein Leben durch die Hirnverletzung völlig verändert worden ist. Jahrelang habe ich mich beruflich völlig überfordert in der Meinung, ich könne noch alles wie vor dem Unfall. Meine unsichtbare Behinderung hat mich in die Einsamkeit und beruflich an den Rand der Erschöpfung getrieben. Als mir jemand die Zeitschrift FRAGILE brachte, habe ich geweint: Ich habe staunend gelesen über hirnverletzte Menschen und ständig gesagt: Das bin ja ich! Ich hatte bis anhin keine Gesprächspartner, die mich verstanden oder ernst genommen haben." Auch nach Jahren kann eine Selbsthilfegruppe Betroffenen noch neue Perspektiven eröffnen.

Als ich ein Mitglied der Selbsthilfegruppe Basel nach der Bedeutung der Selbsthilfegruppe für sein Leben fragte, war er kaum zu bremsen: "Ich weiss ganz genau: Die anderen verstehen wovon ich rede. Sie kommen "druus". Und: sie wissen, dass ich nicht spinne!"

Ein Beispiel ganz praktischer Hilfe, die für ihn sehr wichtig war: Als ehemaliger Auto- und Velofahrer musste er aufs Tram umsteigen und lernen, Tram zu fahren. Er war der Meinung, er sollte unbedingt immer zuvorderst ins Tram steigen. In der Selbsthilfegruppe wurde ihm dargelegt, dass es viel besser sei, in der Mitte des Trams einzusteigen. Dort habe man den Überblick und könne besser sehen, wo ein freier Platz ist. Bei Menschen mit Gleichgewichtsstörungen ist ein Sitzplatz wichtig, um Stürzen vorzubeugen. Im Prinzip seien es banale Sachen, die er lernen müsse. Aber genau diese Informationen hätte kein "Gschtudierter" ihm auf den Weg geben können.

SELBSTHILFE UND GESELLSCHAFT

Dr. phil. Ueli Mäder

Dozent an der Universität Basel, leitet an der HFS Basel die Abteilung Sozialarbeit, in FRAGILE, Zeitschrift der Schweiz, Vereinigung für hirnerkrankte Menschen, Juni 1998, Ausschnitt

Unternehmerischer Glücksfall

Der ehemalige Basler Sanitätsdirektor Remo Gysin bezeichnet Selbsthilfegruppen als unternehmerischen Glücksfall. Er unterstreicht die Effektivität der Selbsthilfegruppen, gemessen an ihrer Funktionsfähigkeit bzw. der Fähigkeit, vorgegebene Ziele mit beschränkten Mitteln zu erreichen. Dies gilt beispielsweise für die Zielsetzungen "soziale Aktivierung" und "Zuwachs an persönlicher Kompetenz". Deutsche Forschungsergebnisse erhärten den Befund. Sie stellen eine hohe Zielerreichungsquote bei den wichtigen Anliegen fest. Dazu zählen die Unterstützung anderer Mitglieder, die Information über Krankheit, die Förderung der Kommunikationsfähigkeit, die bessere Interessenvertretung, die Einstellungsänderungen bei Angehörigen, Betroffenen und Institutionen sowie der möglichst selbständige Umgang mit Beschwerden.

LORI HOWARD: IHR ARZT UND SIE

aus dem Mitteilungsblatt der Benign Essential Blepharospasm Research Foundation (USA)
März 1999

Lori Howard (Verantwortliche des Staates Arizona in der BEBRF) wird an der Tagung der BEBRF im September 99 in San Francisco mit Mitgliedern diskutieren darüber, wie man ein Gespräch während des Besuchs beim Arzt sinnvoll und ergebnisreich gestalten könnte. Sie ist überzeugt, dass man als Patient lernen kann, seine körperlichen Symptome zu beschreiben, den seelischen Zustand zu schildern und im Gespräch mit dem Arzt Therapien zu erörtern. Als Einstimmung für dieses Treffen hat sie die folgenden Gedanken aufgeschrieben, die dazu anregen, nach einem unbefriedigenden Gespräch mit dem Arzt den Fehler auch bei sich selbst zu suchen.

Vielleicht haben Sie auch schon bei sich gedacht:

- Ich nehme immer an, mein Arzt sei zu sehr beschäftigt, um mit mir über meine Sorgen zu sprechen.
- Ich sage meinem Arzt nicht immer alles.
- Ich scheue mich, über bestimmte Dinge zu reden.
- Es scheint mir, ich könne nicht die richtigen Fragen stellen.

- Manchmal bekomme ich keine Antwort auf meine Fragen. Dann habe ich den Eindruck, ich werde nicht ausreichend informiert.
- Manchmal bekomme ich zuviel Information - ich kann sie gar nicht bewältigen.
- Ich tue so, als ob ich etwas verstehe, wenn ich es gar nicht verstehe.
- Ich platze erst heraus mit dem, was mich am meisten plagt, wenn keine Zeit zum Reden mehr bleibt.
- Wenn ich weggehe, weiss ich nicht immer bestimmt, was für ein Verhalten mein Arzt von mir erwartet.

Übersetzung: Brigitte Gygli

JESVAZ: RATSCHLÄGE EINES ERFAHRENEN DYSTONIKERS

aus "Revista ALDE", Mitteilungsblatt der spanischen Dystonie-Gesellschaft Nr. 8, April 1998,
Übersetzt von Sabine Gygli

Das spanische Sprichwort "Der alte Teufel weiss mehr, weil er alt ist, und nicht, weil er der Teufel ist" veranlasst mich, mit meinen vielen Jahren und mit der grosszügigen Erlaubnis des Redaktors der Zeitschrift, an ihr mitzuarbeiten. Heute gebe ich einige hilfreiche Ratschläge für den **Torticollis spasmodicus** im engeren Sinn, d.h. die Drehung des Kopfs nach der linken oder rechten Seite.

1. Wenn Sie auf einer Strasse unterwegs sind, benützen Sie immer den Gehsteig links (in Gehrichtung), falls sich Ihr Hals nach links verdreht; falls sich Ihr Hals nach rechts verdreht, benützen Sie den Gehsteig rechts.
2. Sollten Sie Zuschauer eines Umzugs o.ä. sein, stellen Sie sich so hin, dass Sie Ihrer Verdrehung entgegenwirken müssen, um den Zug zu sehen.
3. An einem Tisch oder bei einer Gesprächsrunde setzen Sie sich etwas entfernt im Profil zum Tisch und lassen Sie Ihre Freunde oder Gesprächspartner auf der Ihrer Verdrehung entgegengesetzten Seite Platz nehmen.
4. Lassen Sie es nie zu, von der Seite Ihrer Verdrehung her angesprochen zu werden. Sollte Sie das dazu zwingen, einige Normen der Höflichkeit umzustossen, stossen Sie sie um!
5. In einem Kino, Theater usw. setzen Sie sich in die Mitte auf der Seite Ihrer Verdrehung, ebenso bei Gottesdiensten.
6. Wenn Sie mit einer Person sprechen, die grösser ist als Sie und Sie beide stehen, achten Sie darauf, immer mindestens einen Meter Abstand zu halten.
7. Wenn Sie mit anderen Menschen zusammensitzen, wird es Ihnen viel helfen, die Haltung des "Denkers" einzunehmen; kreuzen Sie die Arme und stützen Sie die Kinnspitze mit der Hand, die Ihrer Verdrehung gegenüberliegt.

8. Wenn Sie mit Verkehrsmitteln unterwegs sind, suchen Sie sich einen Platz, an dem Sie Ihrer Verdrehung entgegenwirken müssen, um aus dem Fenster zu schauen.

9. Wählen Sie sich in Ihrer Stube einen festen Platz, wo Sie sowohl den Fernseher wie mögliche Gäste immer auf der Ihrer Dystonie entgegenliegenden Seite haben.

Diese einfachen Ratschläge und ihre Anwendung führen Sie zu einer ständigen unbewussten Therapie, erreicht durch Verhaltensmuster, die alle an Ihrer Dystonie beteiligten Muskeln entspannen oder stärken.

Alle Leser werden gemerkt haben, dass diese Form der Verhaltenstherapie auf dem Prinzip beruht, die Tätigkeit der von unserer Dystonie betroffenen Muskeln zu verringern und die Gegenspieler der anderen Seite zu aktivieren. Dies ist eine Möglichkeit, das muskuläre Gleichgewicht zu stärken.

Diese Regeln sind spezifisch auf den Torticollis ausgerichtet, wie übrigens auch die Warnung, nicht zu rauchen, und wenn schon, dann die Zigarette in derjenigen Hand zu halten, die der Verdrehung entgegengesetzt ist. Dasselbe gilt für Gläser, Tassen usw.

Ein letzter Rat: halten Sie sich an diese Verhaltensregeln, bis sie zu einer Gewohnheit werden.

Das interessiert Blepharospasmus-Patienten:

WAS IST DIE SBS ZÜRICH UND WIE FUNKTIONIERT SIE?

von Margrit Mügglar

Was ist die SBS ?

Die SBS ist die **Blindenhörbücherei Zürich**, die Bücher auf Kassetten gesprochen verschickt, und zwar in der ganzen Schweiz. Es sind ca. 11 000 Bücher, Sachbücher, Romane und Krimis - alles ist vorhanden.

Wie funktioniert die SBS ?

- Es muss ein Anmeldeformular angefordert werden
- Es wird eine **einmalige Gebühr von Fr. 50.-** erhoben, die Sie einbezahlen müssen
- Sie bekommen die Kataloge, um Bücher auszuwählen
- Sie bestellen schriftlich oder telefonisch die gewünschten Bücher
- Sie erhalten in Blechdosen das Gewünschte und haben einen Monat Zeit, das Buch zu hören
- Nachdem Sie das Buch gehört haben, drehen Sie die Adresse um und bringen das Paket zur Post, die es **portofrei** zurücksendet

Ich selber kann diese Dienstleistung nur empfehlen, da sie es ermöglicht, trotz allen Schwierigkeiten Bücher zu geniessen. Wie oft habe ich nicht schon gelacht oder war gespannt auf die Auflösung eines Krimis.

Falls jemand Schwierigkeiten haben sollte, die Kataloge zu lesen, bin ich gerne behilflich. Ich bin telefonisch zu erreichen unter 01/ 322 47 22 am besten von 12.00-14.00 und 19.00-21.00.

Hier zum Schluss noch die vollständige Adresse:

SBS, Blindenhörbücherei, Albisriederstr. 399, 8047 Zürich, Tel. 01/491 25 55.

BLEPHAROSPASMUS

Bericht von F. Z.

Mit der Darstellung meiner Krankheits- und Genesungsgeschichte (Blepharospasmus) hoffe ich viel Mut und Verständnis zu geben denen, die es durch ihre eigene Lebenssituation benötigen.

Die gesundheitliche Ausgangssituation

Das erste unwillkürliche Zwinkern ereignete sich im November 1995, ein halbes Jahr noch meinem Konservatoriumsabschluss als klassische Sängerin. Ich befand mich damals nicht nur in einer **sängerischen Krise**, mich plagte seit bereits einem Monat eine **Hustengrippe**, die mich bis anfangs Februar ununterbrochen terrorisieren sollte. Während dieser Zeit erkrankte ich zusätzlich dreimal an schweren **Erkältungen**, die zwei Wochen dauerten. Kam dazu, dass wir zu dieser Zeit mitten in einer intensiven **Renovationsphase unseres Wohnhauses** steckten, in der jede Hand, jede Arbeitsstunde zählte. Wir arbeiteten meistens den ganzen Sonntag. Meine Kontaktlinsen und Augen waren durch die trockene Heizluft im Winter stets etwas zu trocken. So waren die Augen aus obigen Gründen ohnehin irritiert. Andere Leute machten mich aufmerksam auf mein Zwinkern. Ich gab den Kontraktlinsen und der Überarbeitung die Schuld.

Entwicklung

Wenn ich jedoch sang, irritierte mich nie ein Zwinkern, beim Reden desgleichen. Jedesmal jedoch, wenn ich am morgen an die kalte Winterluft gelang, begann die Irritation viel stärker zu werden. Im Zug konnte ich mich langsam wieder beruhigen. Beim Umsteigen geschah es wieder. Weil ich an den Kontaktlinsen zu zweifeln begann, kaufte ich innert Stunden eine neue Brille, die ich nur zwei Stunden vor einem Konzert zu tragen begann. Obwohl ich die Augen zu 50 % nicht mehr öffnen konnte, bestritt ich das Konzert zu meiner grossen Zufriedenheit. Beim Singen hatte ich keine Probleme. Das folgende Wochenende verbrachte ich zu 80 % mit geschlossenen Augendeckeln. An einem Adventskonzert musste man mich auf die Bühne führen, weil ich zu wenig sah. Der Auftritt war nervenaufreibend, weil ich während den Zwischenspielen der Musik die Augen nicht offen behalten konnte.

Ich hatte Angst, wusste nicht, woran ich litt; alle Leute um mich herum waren sehr lieb, aber ratlos; ich konnte mit dieser unbekanntem Krankheit, dieser riesigen Einschränkung überhaupt nicht umgehen.

Komischerweise verliess mich die Irritation während etwa zwei Wochen fast vollständig; doch am Weihnachtstag blieben die Augen von einem Tag zum anderen fast ganz geschlossen.

Erfahrungen mit Ärzten

Der sehr kompetente und offene **Hausarzt** gab zum Glück zu, nicht zu wissen, warum ich meine Augen nicht mehr öffnen könne. Er überwies mich an einen **Augenarzt** mit Termin im Januar. Da ich in meiner 95% Seheinschränkung so verzweifelt war, wählte ich kurzerhand das **Universitätsspital**, wo ich mich in der **Augenklinik** untersuchen liess. Auch sie konnten mein Leiden nicht einordnen, sodass sie (**Assistent und Oberarzt**) mich mit einer beachtlichen Dosis Valium entliessen mit dem Kommentar, dass ich vielleicht etwas mehr Bewegung brauche und aktiv Sport treiben sollte. Natürlich half das Valium überhaupt nicht. Da ich nun so eingeschränkt war, rief ich kurzerhand den **Schweizerischen Blindenbund** an und erkundigte mich, ob eine solche Krankheit bekannt sei. Zum Glück kannte die hilfsbereite **Frau D. Jäger** selber einen Mann, der an Blepharospasmus litt. Sie erzählte mir alles, was sie wusste, schickte mir einige Informationen und gab mir Adressen der **Schweiz. Dystonie-Gesellschaft**, v.a. diejenige von **Frau Dr. B. Gygli-Wyss**. Ein langes Telefongespräch mit Frau Gygli wirkte erstmals klärend seit dem Auftreten des Blepharospasmus. Das Mit-Teilen der gegenseitigen Leidensgeschichte wirkte lindernd. Ich war sehr dankbar dafür. Zugleich konnte ich wieder etwas hoffen (Botulinum-Behandlung). Ich entschied, das Universitätsspital ein zweites Mal aufzusuchen, nämlich die **Nervenklinik**.

Diesmal erklärte **Ich** den Ärzten, worunter ich litt. Endlich wurde ich von einem Spezialisten verstanden. Sie schlugen mir vor, am 6. Januar 1996 eine erste Botulinum-Behandlung machen zu lassen.

Wandlung

Zur gleichen Zeit war ich aufgrund der bereits zwei Monate dauernden Hustengrippe in Behandlung bei einer **homöopathischen Ärztin** (Dr.med.). Aufgrund meines seelisch-emotionalen Zustandes konnte ich "sehen" und verstehen, dass ich als ganze Person aus dem Gleichgewicht gefallen war, was sich in den verschiedenen Krankheitssymptomen zeigte. Es war plötzlich sehr wichtig für mich, was ich zu mir nahm. Ich begann trotz heftigem Husten symptombekämpfende Arzneien zu meiden, ass nur noch frische Esswaren ohne E-Nummern und unterzog mich einer **homöopathischen Therapie**. Langsam vollzog sich auf der emotionalen Ebene eine Wandlung, die eine physische nach sich zog.

Durch meine Ausbildung in der **Trager Körperarbeit** kannte ich einige Praktikerinnen mit sehr viel Erfahrungen in Körperarbeit, die mir in Gesprächen oder durch Behandlungen Mut machten, **In meinen Körper nach Innen zu "schauen"**. Tatsächlich erlebte ich innere Abenteuer und Geschichten, spürte wie kaum zuvor das lebendige Innenleben meines Körpers, konnte z.B. auch mein Bewusstsein konzentriert in einzelne Körperteile lenken. Ich machte mentale Erdungsübungen. Diese inneren Erlebnissen gaben mir neues Vertrauen. Am Samstag, 3. Januar 1996 wohnte ich der **Oper "Porgy und Bess"** bei. Nach der Oper konnte ich die Augen bereits zu etwa 30 % offen halten. Die **Kraft der Musik** und der Stimmen empfand ich als **heilend**. Später **improvisierte** ich mit meiner Stimme aus voller Kehle zu einer Mahler Symphonie und erlebte etwas wie die Lösung einer inneren Spannung.

Am Sonntag, 4. Januar 1996 erlebte ich morgens **eine innere Heilung in Form eines lebendigen Bildes meines seelischen Körpers**. Ich sass dabei eine Stunde da mit einer Augenbinde, um bewusst nach innen zu schauen. Am Abend blieben meine Augen zu 60 % offen, am Montagabend blieben sie ganz offen. Am Dienstag, 6. Januar 1996 sollte ich die Spritze bekommen. Sie war zu diesem Zeitpunkt nicht nötig. Bis heute im Dezember 1998 nicht.

Was mir diese Krankheit gezeigt hat

Der Blepharospasmus trat in einer absoluten Stresssituation auf: schwierige Jahreszeit, Hochsaison der Konzerte, gesundheitlich reduziert und geschwächt, zusätzliche körperliche Arbeitsbelastungen.

Der Blepharospasmus kam daher wie ein Alarmsignal und zwang mich zur Passivität. Es war für mich Folge eines inneren Ungleichgewichts (Symptom) und nicht eine Ursache. Ich bin mir bewusst, dass der Blepharospasmus wieder auftreten könnte. Deshalb ist mir die innere Orientierung und das Wahrnehmen aller möglichen Stressanzeichen sehr lieb und wichtig geworden. Wie gehe ich mit meinen Kräften um? Wo sind meine Grenzen? Was ist mir wirklich wichtig und was eben nicht?

Mein Vertrauen zu Ärzten ist sehr relativiert geworden. Ich entscheide, ob und welche Medikamente ich einnehme. Ich informiere mich über Bücher; rede mit Apothekerinnen und kompetenten Menschen mit Erfahrung. Kürzlich verweigerte ich Kortison-Inhalationen bei einem Arzt. Mein Hausarzt bestätigte, dass ich mich in diesem Falle (medizinisch!) genau richtig verhalten hatte. Ich übernehme mehr Verantwortung für meinen Körper. Denn ich bin ja auch die **Expertin für meinen Körper** und niemand ausser mir kann genauer spüren, was darin vorgeht, wie es sich anfühlt. Das habe ich gelernt. Mein Körper wird nicht nur krank, er ist doch unglaublich intelligent und hat so manch heilende Antwort bereit.

Die zweimonatige Auseinandersetzung mit dem Blepharospasmus werde ich nie vergessen. Heute bin ich sehr dankbar für diese Warnung und für die Chance, bewusster und verantwortungsvoller leben zu können.

MEINE GESCHICHTE: IRRUNGEN UND WIRRUNGEN BEIM SCHREIBKRAMPF

Gerda Bücking, 74343 Sachsenheim, in "Dystonie aktuell", Nr. 9, Herbst 1998

Als Rechtsanwaltsgehilfin habe ich in meinem Leben sehr viel und sehr schnell geschrieben, die letzten Jahre auch mit dem Computer. 1991 begannen meine Schwierigkeiten: der kleine und der Ringfinger krampften nach innen, die Finger ließen sich nur noch mühsam koordinieren. Tipp- und Konzentrationsfehler bei schwierigen Schriftsätzen waren die Folge. Die Schmerzen zogen sich vom Ellbogen über den Oberarm, den Halswirbel bis in den Kopf. Erste Diagnose: Fehlhaltung - also Haltung kontrollieren. Ich habs versucht, doch ohne Erfolg. Das Arbeiten wurde immer beschwerlicher.

Es wurde der Verdacht auf eine psychische Störung und Streßbelastung geäußert. Bei einem Orthopäden schilderte ich beiläufig meine Probleme beim Schreiben. Da fiel zum ersten Mal - nach drei Jahren - das Wort "Schreibkrampf". Ich mußte selbst lachen, doch der Arzt erklärte mir, daß das wirklich eine Krankheit sei, und überwies mich zu einem Neurologen. Endlich erfuhr ich, was eine 'Dystonie' ist. Ein medikamentöser Versuch wurde wegen Unverträglichkeit abgebrochen. Da zwischenzeitlich das Schreiben von Hand und auf dem Computer fast unmöglich geworden war, beantragte ich Rente wegen Berufsunfähigkeit und wurde von Gutachter zu Gutachter geschickt. Jedesmal erhielt ich den "aufbauenden" Rat, zum Psychiater zu gehen mit der Begründung, Schreibkrampf sei keine Krankheit. Mein Renten Antrag wurde abgelehnt, weil ich einen "psychogenen Schreibkrampf" hätte, der behandelbar sei. Gegen den abgelehnten Rentenbescheid - inzwischen war ich Mitglied der

Deutschen Dystonie Gesellschaft geworden - wurde Widerspruch eingelegt und eine neue Begutachtung durch einen Neurologen beantragt. Im März 1998 wurde dann die Berufsunfähigkeitsrente zuerkannt.

Aber der Schreibkrampf ist auch im täglichen Leben ein Problem. Bei Unterschriften oder wenigen schriftlichen Sätzen ist mir bewußt, wie kritisch meine verkrampften Schreibversuche betrachtet werden. Ich bin aber so mutig und kläre Menschen über meine Krankheit offen auf; denn Dystonien sind immer noch weitgehend unbekannt und werden von den meisten Mitmenschen als "Tick" angesehen.

BRIEFE

Herr H.: Sehr geehrte Frau Dr. Gygli, Nach langjähriger Vereinszugehörigkeit möchte ich hiermit diese Mitgliedschaft kündigen. Während des Beginns meines Schreibkrampfes und seiner akuten Phasen konnte ich viele Informationen erhalten. Viel halfen auch die Gespräche und die immer nette Betreuung durch die Gruppenteilerin Frau Irma Wenger. In all den Jahren habe ich nun mit meinem Handycap zu leben gelernt und kann mich so ohne grosse Probleme durchmogeln. Ich danke Ihrer Gesellschaft und den Mitgliedern für die Hilfe und die moralische Unterstützung und wünsche Ihnen Erfolg in Ihrer wichtigen und wertvollen Tätigkeit.

Frau B.: Wir bedanken uns für die Zusendung der Photokopien , jetzt habe ich wenigstens etwas in den Händen und traue mich wieder in die Behandlung der Spezialisten der Neurologie. Seit meiner Zugehörigkeit bei der SDG komme ich mir nicht mehr so als "Einzelkämpfer" vor und lasse mir nicht ausreden, dass ich mich und meinen Körper sowie Reaktionen besser kenne als andere. Das ist ein gutes Gefühl und wir danken Ihnen für Ihren Einsatz und Ihre Unterstützung.

Frau P: (aus der Antwort auf unsere Anfrage, ob sie im Vorstand der SDG mitarbeiten könnte): Meine Haltung zur Dystonie ist sicher so gut, weil ich die Krankheit "nicht sehe" oder sehen will. Ich habe viel Glück in meinem Unglück. Meine Umgebung ist positiv. Mein Mann, meine Freunde, alle sind mir geblieben. Ich habe sogar einen Teilzeitjob gefunden.

Ich achte sehr darauf, mich nicht als Opfer eines Malheurs zu sehen (habe dies natürlich zuerst lernen müssen) und vor allem die positiven Seiten der Krankheit zu "kultivieren".

Jeden Tag brauche ich aber eine enorme Energie, um mit meinem Zustand umzugehen. Es wäre mir deshalb zuviel, mich für andere mit dieser Krankheit einzusetzen und ich befürchte, dass ich dann meine nicht mehr vertragen würde.

Auch "technisch" gesehen wäre es mir im Moment nicht möglich, die Aufgabe zu lösen. Das Reisen wird mir alleine zuviel, ich werde rasch müde und wäre sicherlich auch überfordert, da ich bereits einen Teilzeitjob habe.

MITGLIEDER DES VORSTANDS

Brigitte Gygli, Tramstr. 39, 4132 MuttENZ, 061/461 69 93, *Präsidentin*

Friedr. Manser, Steigstr. 41, 9535 Wilen, 071/923 36 64, *Vizepräsident*

PD Dr. med. Manuel Meyer, Neurologie-Zentrum, Klinik Hirslanden, Witellikerstr. 40
8029 Zürich, 01/387 39 45, *Vertreter des ärztlichen Beirats*

Margrit MügglER, Blauäcker 6, 8051 Zürich, 01/322 47 22, *Aktuarin*

Peter Schnellmann, Obere Waldhofstr. 5, 9240 Uzwil, 071/952 71 10, *Kassier*

Alfred Hösli, Im Volksgarten 211, 8750 Glarus, 055/640 31 88

Hans Gygli, Tramstr. 39, 4132 MuttENZ, 061/461 69 93

**GRUPPENLEITERINNEN UND GRUPPENLEITER
RESPONSABLES DES GROUPES
CAPI SEZIONE**

Deutsche Schweiz, regionale Gruppen

| | |
|----------------------------|--|
| Bern, Freiburg | Grety Haerri, Ammannstr. 5, 3074 Muri 031/952 62 43 Fax 031/952 62 49 |
| Innerschweiz | Thildy Stöcklin, Kapuzinerweg 23, 6006 Luzern 041/420 18 60 |
| Nordwestschweiz | Brigitte Gygli, Tramstr. 39, 4132 MuttENZ 061/461 69 93 |
| Ostschweiz | Peter Schnellmann, Obere Waldhofstr. 5, 9240 Uzwil, 071/952 71 10 |
| Zürich, Glarus, Graubünden | Alfred Hösli, Im Volksgarten 211, 8750 Glarus 055/640 31 88 |

Suisse Romande

Rose-Marie Blondeau, Au Mannerot, 2406 La Brévine
032 / 935 13 15
Sylvie Buchegger, rue de Lausanne 33, 1028 Préverenges
021 / 802 34 63

Svizzera Italiana

Silvia Vicari, Sassalto, 6987 Caslano, 091/ 606 20 64

Kontaktpersonen für die deutsche Schweiz:

Blepharospasmus und
Meige-Syndrom:

s.oben, regionale Gruppen

Torticollis spasmodicus:

Friedr. Manser, Steigstr. 41, 9535 Wilen 071/923 36 64

Schreibkrampf:

Irma Wenger, Bernerring 1, 4054 Basel 061/281 37 78

**GRUPPENLEITERINNEN UND GRUPPENLEITER
RESPONSABLES DES GROUPES
CAPI SEZIONE**

Deutsche Schweiz, regionale Gruppen

| | |
|----------------------------|--|
| Bern, Freiburg | Grety Haerri, Ammannstr. 5, 3074 Muri 031/952 62 43 Fax 031/952 62 49 |
| Innerschweiz | Thildy Stöcklin, Kapuzinerweg 23, 6006 Luzern 041/420 18 60 |
| Nordwestschweiz | Brigitte Gygli, Tramstr. 39, 4132 Muttenz 061/461 69 93 |
| Ostschweiz | Peter Schnellmann, Obere Waldhofstr. 5, 9240 Uzwil, 071/952 71 10 |
| Zürich, Glarus, Graubünden | Alfred Hösli, Im Volksgarten 211, 8750 Glarus 055/640 31 88 |

Suisse Romande

Rose-Marie Blondeau, Au Mannerot, 2406 La Brévine
032 / 935 13 15
Sylvie Buchegger, rue de Lausanne 33, 1028 Préverenges
021 / 802 34 63

Svizzera Italiana

Silvia Vicari, Sassalto, 6987 Caslano, 091/ 606 20 64

Kontaktpersonen für die deutsche Schweiz:

Blepharospasmus und
Meige-Syndrom:

s.oben, regionale Gruppen

Torticollis spasmodicus:

Friedr. Manser, Steigstr. 41, 9535 Wilen 071/923 36 64

Schreibkrampf:

Irma Wenger, Bernerring 1, 4054 Basel 061/281 37 78