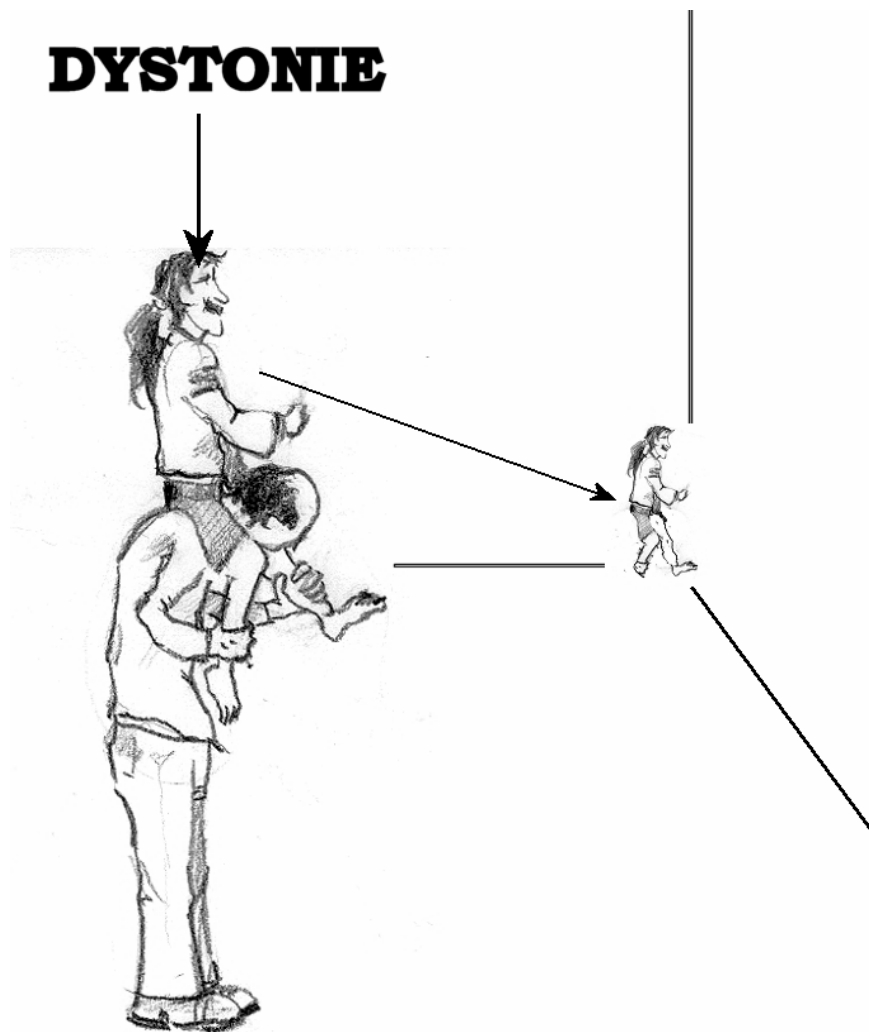


Schweizerische Dystonie-Gesellschaft
Association Suisse contre la Dystonie
Associazione Svizzera contro la Distonia
Member of the European Dystonia Federation
www.dystonie.ch



MITTEILUNGSBLATT NR. 16 Dezember 2007



Figurentheater? Oder...? Kommen Ihnen diese Gestalten bekannt vor?
=> Mehr ab Seite 4!

Inhaltsverzeichnis

In der Heftmitte zum Herausnehmen:

Liste der Verantwortlichen der SDG

Editorial	3
Hanspeter Itschner: Muskelverspannungen akzeptieren, reduzieren und sich am Leben freuen	4
Anette Mook: Jubiläumsversammlung 15 Jahre Bundesverband Torticollis e.V.	12
[Dazwischen: Liste der SDG-Verantwortlichen]	
Erna Straub: Lektion Blepharospasmus	17
Bitte um Beiträge	19
Schreibkrampf-Forschungsprojekt: Orientierung, Aufruf zur Teilnahme	20
SDG-Kurznachrichten	22
'Kehrseite': Mäusesterben wegen Botox?	23
Impressum	24

Bitte vormerken: Jahresversammlung 2008

am Samstag, 26. April im Salem-Spital, Bern.

**Themen: DBS (Tiefe Hirnstimulation) mit Prof. Dr. J.K. Krauss, Hannover;
Hilfsmittel bei Torticollis und Blepharospasmus.**

Detaillierte Einladung folgt im März 2008.

**Dystonia Europe 2008: Medizinischer Kongress, 17. – 19. Oktober
in Hamburg, in englischer Sprache.**

**Veranstalter: Medical Advisory Board der
European Dystonia Federation.**

**Informationen unter www.dystonia-europe-2008.org
oder bei der Kontaktstelle (Barbara Gygli Dill).**

Editorial

Liebe Mitglieder der SDG, liebe an Dystonie Interessierte,

Zwei ganze Jahre ist es her, seit Sie das letzte Mitteilungsblatt erhalten haben. Ich kann Ihnen nicht widersprechen, wenn Sie das eine viel zu lange Zeit finden, und bitte Sie um Verzeihung – und um etwas Nachsicht. Die Konsolidierung der umgestalteten SDG-Organisation hat länger gedauert als zu erwarten war, da z.B. einzelne nicht unbedeutende Verantwortlichkeiten anders verteilt werden mussten als ursprünglich geplant. Insbesondere die Schreibende hatte einiges mehr zu tun mit der Vorbereitung der Jahresversammlung und administrativen Aufgaben als zuerst vorgesehen, sodass zu wenig Zeit blieb für die Redaktionsarbeit. Inzwischen haben sich aber Rhythmus und Routine auch unter den geänderten Voraussetzungen allmählich eingestellt.

Und nun ist das Heft, das Sie endlich erhalten haben, auch nur noch halb so gross! Ich hoffe natürlich sehr, dass es Ihnen auch so zusagt und Sie beim Durchblättern und Lesen zur Überzeugung kommen, dass der Inhalt gleichwohl nicht 'halbbatzig' ist. Mir selbst gefällt das Format sehr, aber dafür entschieden habe ich mich vor allem aus praktischen Gründen: Es ist in jeder gewünschten Stückzahl einfach und kostengünstig herzustellen, und für den Versand muss es weder gefaltet noch 'eingetütet' werden. Deshalb wäre es mir natürlich lieb, wenn Sie sich auch damit anfreunden könnten. Zögern Sie aber bitte nicht, Kritik zu üben; es ist ja Ihr Mitteilungsblatt und soll so 'lesefreundlich' wie möglich sein. Allerdings nicht so, wie es das strapazierte Wort üblicherweise bedeutet – Texthäppchen möglichst nicht länger als ein Salzstängeli in einer Sprache, die den Verzicht aufs Mitdenken leicht macht – sondern wie es eine grosse englische Literaturkundlerin von einem Buch verlangte: es müsse bequem zu halten sein beim Lesen im Bett. Das dürfte unser Blatt nun gut erfüllen – leichte Kost hingegen sollen gerade die Hauptartikel von Hanspeter Itschner, Anette Mook und Erna Straub wie gesagt nicht sein; eher etwas zum 'Wiederkäuen', aber im Sinne des englischen *ruminare*, das ganz positiv Überlegen oder Nachdenken bedeutet, wie ja auch das eigentliche Wiederkäuen keineswegs blosser Wiederholung ist, sondern Umwandlung, bei der neue Qualität entsteht.

So bleibt mir, Ihnen Musse zum Lesen zu wünschen, befriedigende Momente des Innehaltens zwischen den Jahren, davor glückliche Festtage und danach einen zuversichtlichen Start in ein gesegnetes 2008.

Barbara Gygli Dill

Muskelverspannungen akzeptieren, reduzieren und sich am Leben freuen.

*Druckfassung des gleichnamigen Vortrags, den **Hanspeter Itchner**,
Leiter der Gruppe ZH/GL/GR und SDG-Webmaster,
am 20. Mai 2006 an der 12. Jahresversammlung der SDG
in der Paulus-Akademie in Zürich gehalten hat.*

*Der Artikel kann auch als Sonderdruck bezogen werden per eMail oder
durch Einsendung eines an Sie adressierten, als Standardbrief
frankierten Umschlags (Gr. C5) an die Kontaktstelle.*

*Die Adressen der Kontaktstelle und des Autors entnehmen Sie bitte
der Liste in der Heftmitte.*

1. Meine persönliche Schmerzbiographie

“Koordinaten”

Mein Wohnort liegt im Glarnerland, in Netstal am Eingang zum fjord-ähnlichen Klöntal, vielen als ein beliebtes Ausflug- und Wanderparadies bekannt. Ich bin 54 Jahre alt, verheiratet und IV-Rentner. Wir sind kinderlos. Gelernt habe ich die Berufe Maschinenzeichner und Betriebsfachmann. Seit 25 Jahren ist eine meiner Hauptbeschäftigungen die Imkerei. Wenn ich nicht bei den Bienen bin, sieht man mich oft im Gemüse- oder im Blumengarten.

Ich leide an generalisierter Dystonie, rechtsbetont, und bin dadurch auch vom Schreibkrampf betroffen. Die anderen nicht heilbaren Krankheiten lassen wir hier weg.

Schulzeit

Seit etwa dem 6. Lebensjahr machten sich bei mir Knieschmerzen bemerkbar. Ich war langsam und abends frühzeitig müde. Das Ärzte-Urteil lautete: “Simulant”; ich wurde aber auf Kalkmangel behandelt. Für das Schulturnen erteilte man mir einen Teil-Dispens.

Für den Besuch der Sekundarschule im 5 km entfernten Nachbardorf benutzte ich von April bis November mein Fahrrad. Dabei verschwanden die Knieschmerzen beinahe.

Jugendzeit

Während der Berufslehre und in den Jahren danach litt ich unter meiner Langsamkeit. Beim Bergwandern und im Winter beim Langlauf konnte ich mich in der Natur gut erholen. Die Knieschmerzen behinderten mich zum Glück nur sporadisch. Die regelmässige Bewegung an der frischen Luft tat mir gut. Wegen Schwierigkeiten in der Lehre wurde ich gesundheitlich untersucht. Der Spezialarzt stellte folgende Diagnose: sportlicher Körper, aber wegen Bewegungsmangel untertrainiert. Sein Ratschlag: Endlich eine sportliche Tätigkeit auszuüben, mich in der Freizeit mehr zu bewegen. Im Militärdienst (Gebirgsinfanterie) erhielt ich nach einem gesundheitlichen Zusammenbruch in der RS einen generellen Dispens für grosse Märsche. Mein damaliger Feldweibel meinte letztthin, ich sei immer tapfer gewesen. Ich bin ihm heute noch dankbar für seine richtige Einschätzung meiner körperlichen Verfassung.

Zunehmende Schwierigkeiten

Zwischen dem 22. und 27. Lebensjahr betrieb ich, bedingt durch Arbeitsort resp. -weg, weniger Sport. Das Resultat war eine Zunahme der Knieschmerzen, so dass ich abends zeitweise kaum mehr Treppen steigen konnte. Ein Spezialarzt beurteilte meine Schmerzen als echt, seine Diagnose war aber die zu dieser Zeit übliche: "vegetative Dystonie". Interessanterweise verschrieb der Spezialist mir eine ganze Serie eines Medikaments, welches vom Hausarzt in das Gesäss gespritzt werden musste. Ich vertrug nur eine Vierteldosis, aber es half tatsächlich, die Schmerzen vorübergehend beinahe zum Verschwinden zu bringen.

Sport reduzierte meine Schmerzen

Ab dem 28. Lebensjahr war ich wieder vermehrt sportlich tätig. Das umfasste Plausch-Volleyball, Wandern und Langlauf. Fast das ganze Jahr hindurch fuhr ich jeweils mit meinem Fahrrad zur Arbeitsstelle, d. h. ich war jeden Arbeitstag über eine Stunde im Sattel. Die Knieschmerzen traten in dieser Zeit nur noch gelegentlich auf.

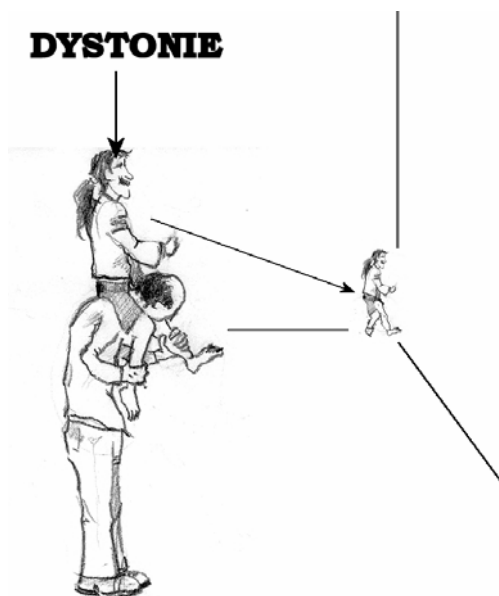
Diagnose: Dystonie

Ab dem 35. Lebensjahr betrieb ich wieder weniger Sport. Muskelverkrampfungen und Muskelschmerzen im rechten Arm nahmen zu. Ich bekam Probleme mit dem Schreiben. Ich bat meinen damaligen Hausarzt, mich zur genauen Abklärung meiner Beschwerden bei einem Neurologen anzumelden. Die Diagnose lautete "rechtsbetonte Dystonie".

Endlich waren meine Muskelschmerzen erklärbar! Ich lernte sie zu akzeptieren und suchte zugleich nach Möglichkeiten, sie zu reduzieren.

Ganzheitliche Abklärungen drängten sich auf

Ab dem 40. Lebensjahr traten bei mir vermehrt Muskelbeschwerden am ganzen Körper auf. Meine Krankenkasse bewilligte eine umfassende medizinische Abklärung in der REHA-Klinik Valens SG. Die vielen verschiedenen Untersuchungen und Tests während meines 3½ Wochen dauernden Aufenthalts ermöglichten eine genauere Beschreibung meiner Krankheit. Valens hat mir die Augen geöffnet. Ich begriff, dass man mit einem gezielten Training einen kranken Körper zu erstaunlichen körperlichen und geistigen Leistungen befähigen kann. Es gab Patienten mit Hirnverletzungen, welche in nur drei Wochen durch Training von einer Totalabhängigkeit vom Pflegepersonal zur Teilselbstständigkeit geführt wurden. Vor meiner Entlassung gab mir mein Betreuungsteam einige Tipps mit nach Hause: z. B. ein Bewegungsprogramm gegen Muskelschmerzen, im Prinzip die Fortsetzung dessen, was mir in Valens schon gut tat.



Nach Valens befasste ich mich vertieft mit meinen Muskelschmerzen. Ich stellte mir Folgendes vor: Was würde passieren, wenn ich meine Dystonie in eine Ecke stellen könnte? Sie wäre zwar immer noch da, aber kleiner, nicht mehr so bedrohlich und nicht immer sichtbar. Wenn das praktisch nicht möglich ist, so mache ich es doch in Gedanken (seelisch).

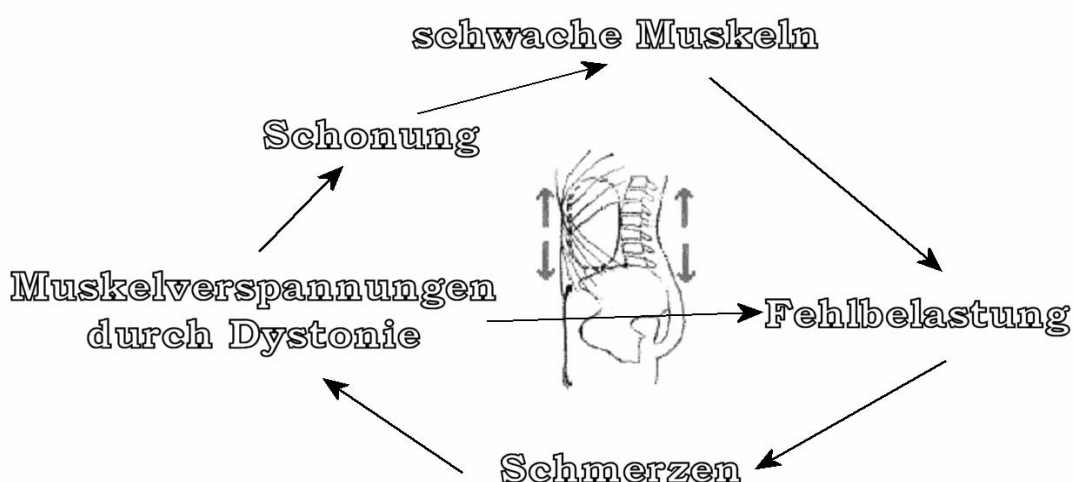
Und woraus bestehe ich dann noch? Es bleibt ein intakter Körper, der gesund bleiben will. Diesen muss ich stärken, damit er sich gegen die Dystonie besser behaupten kann.

2. Wie funktionieren meine Schmerzen?

Ich beobachtete meinen Körper, Geist und Seele und fragte mich: Was bewirken Muskelschmerzen und was sind eigentlich meine Wünsche?

Die Schmerzen können unerträglich werden. Ich wünsche mir aber, dass sie erträglicher werden oder ganz verschwinden. Schmerz beschert mir Sorgen, ich werde unruhig und bekomme Angst. Dabei möchte ich aber lieber ausgeglichen sein, Lebensfreude haben und innerlich zur Ruhe kommen. Die Muskelschmerzen belasten mich seelisch und/oder körperlich und setzen die Nerven unter Hochspannung. Dadurch verkrampfen sich wiederum die Muskeln und erzeugen noch mehr Schmerzen. Der Schmerz stresst mich und belastet zusätzlich meine Psyche. Hält er über mehrere Tage an, verselbstständigen sich die Empfindungen. Stress und Schmerzen erschöpfen meinen Organismus. Er will sich ausruhen. Durch Passivität werden die Muskeln abgebaut und ich werde in die Isolation (Einsamkeit) getrieben. Der Schmerz, die überreizten Nerven lassen mich nur noch schlecht schlafen und könnten mich in eine Depression führen. Die andauernde Müdigkeit schränkt mich in meiner Aktivität ein. Dadurch nehmen Unbeweglichkeit und Schmerzen immer mehr zu.

DER TEUFELSKREIS



Durch Muskelverspannungen kommt es zur Fehlbelastung des Körpers und dadurch zu Schmerzen. Durch die Schmerzen verspannen sich die Muskeln noch mehr. Der Körper will sich jetzt schonen. Diese Passivität erzeugt schwächere Muskeln und dadurch eine noch stärkere Fehlbelastung des Körpers. Ein Teufelskreis beginnt, der gestoppt werden muss.

Ich fragte mich also:

Welche Behandlungen können die Schmerzen reduzieren?

3. Möglichkeiten der Schmerzbehandlung und wie ich sie handhabe

Medikamentöse Behandlung

- Pflanzliche Mittel (Heilpflanzen)
- Peripher wirkende Analgetika (= Schmerzmittel)
- Opioid-Analgetika (opiumähnliche Schmerzmittel)
- Psychopharmaka (Medikamente für die Seele)
- Lokalanästhetika (zur örtlicher Betäubung)

Alle Medikamente, auch die natürlichen, können irgendwelche Nebenwirkungen erzeugen. Ich vertrage gewisse Medikamente sehr schlecht. Am liebsten möchte ich deshalb darauf verzichten und nur bei starken Schmerzen welche einnehmen.

Naturheilverfahren

- Homöopathie – Ähnliches werde durch Ähnliches geheilt.
- Ausleitende Verfahren – Entgiftung der Körpersäfte, z.B. durch Schröpfen oder Blutegel.
- Akupunktur – Einstechen der Nadel in die Akupunktur-Punkte (auf Meridianen) und Erwärmen der Punkte.

Homöopathische Präparate verwende ich z. B. bei Erkältungen und bei Reisebeschwerden, aber Schmerzen, denke ich, kann man nicht mit Schmerzen behandeln.

Regelmässig lasse ich mich mit Akupunktur behandeln. Vorher erhalte ich eine Rücken-, Schulter- und Halsmassage. Ich reagiere sehr gut

darauf. In der Sportmedizin wird Akupunktur mit Erfolg angewendet. Die Klinik Valens hat mir diese Behandlung empfohlen.

Physikalische Behandlung

- Massage und Gymnastik
- Reflex-Therapie – Wärme- und Kältetherapie
- Chirotherapie – Lösen von Subluxationen (Blockierungen) insbesondere der Wirbelgelenke
- Behandlung mit elektrischem Strom

Behandlung mit elektrischem Strom wurde bei mir noch nie ausprobiert. Die Physiotherapie-Praxis, welche ich schon jahrelang besuche, verfügt zwar über ein solches Gerät, aber diese Methode kam bis jetzt nie zur Sprache.

Chirotherapie kommt bei mir nicht in Frage, das sei zu gefährlich.

Massage und Gymnastik sind aber sehr wichtig für mich. Ich machte einmal für kurze Zeit im Turnverein mit, aber die Übungen waren für mich vielfach zu schwierig. Hingegen kann ich das von der Rheumaliga angebotene Rheuma-Turnen nur empfehlen. Diese Lektionen sind kostengünstig, aber man muss Mitglied der Rheumaliga sein und ein Arzteugnis vorweisen können.

Pilates

Ich besuche jede Woche das Pilates-Angebot des Fitnesscenters. Die Pilates-Methode ist ein ganzheitliches Körpertraining, in dem vor allem die tief liegenden, kleinen, aber meist schwächeren Muskelgruppen angesprochen werden, die für eine korrekte und gesunde Körperhaltung sorgen sollen. Das Training schließt Kraftübungen, Stretching und bewusste Atmung ein. Es ist auch zur Rehabilitation nach Unfällen geeignet. Wichtig ist eine fachliche Einführung in die Methode, um Bewegungs- und Haltungsfehler zu vermeiden. Generell ist die Verletzungsgefahr jedoch sehr gering. Alle Bewegungen werden langsam und fließend ausgeführt, wodurch die Muskeln und die Gelenke geschont werden. Gleichzeitig wird die Atmung geschult. Ich habe damit gute Erfahrungen gemacht. Die für mich zu schwierigen Übungen lasse ich einfach weg.

Fitnessstraining

2 bis 6-mal in der Woche besuche ich das Fitnesscenter im Dorf. Ich wechsele zwischen Krafttraining und Ausdauertraining (Fahrrad) ab. Beim Krafttraining achte ich darauf, dass ich die Übungen langsam mache und mit eher wenig Gewicht. Sonst besteht bei Muskelerkrankungen die Gefahr von Muskelrissen und damit noch mehr Schmerzen. Ich trainiere ja nicht auf Leistung, sondern auf Beweglichkeit und reduziere damit meine Muskelverspannungen. Als positive Nebenwirkung komme ich so auch zu etwas mehr Muskelkraft.

Bei einem Fitnesscenter ist Folgendes wichtig: Es muss ausgebildetes Personal mit eidg. Diplom haben. Eine externe Kontrolle sollte den Betrieb überprüfen. Es ist auch darauf zu achten, dass nebst der Eintrittsanalyse auch ein individuelles Aufbauprogramm angeboten wird; dadurch wird eine Unter- oder Überbelastung des Körpers vermieden.

Psychologische Behandlung

- Entspannungs- und meditative Verfahren.
- Schmerz-Immunsierung
(z.B. Motivation zur Selbsthilfe / Kommunikation)
- Operante Verfahren (Vermeiden von Stressfaktoren)
- Biofeedback (z.B. Kontrolle von Atmung und Puls)

Diese Sparte ist für mich ebenfalls wichtig. Achtet einmal bei der sportlichen Betätigung auf eine regelmässige Atmung. Ihr werdet feststellen, dass der Puls bei gleicher Anstrengung tiefer liegt als bei der unkontrollierten Atmung (=Biofeedback).

Regelmässig besuche ich das CHI-YOGA, ebenfalls ein Angebot des Fitnesscenters. Dieses ruhige Yoga entspannt. Vorhandene Blockaden werden abgebaut und etwaige körperliche Störungen beseitigt (z.B. bei Rückenproblemen). Der gesamte Bewegungsapparat wird gestärkt, Verspannungen und Zerrungen gelöst. CHI-YOGA verhilft zu neuer Energie und Vitalität und verbessert erheblich die Konzentrationsfähigkeit.

Umfassende Information über Yoga mit zahlreichen Übungen findet ihr im Internet unter <http://www.yoga-vidya.de>.

Gerne höre ich Entspannungsmusik, z.B. von Dr. Arnd Stein. Der Ruhepuls-Rhythmus von 60 Taktschlägen pro Minute wirkt sich äusserst wohltuend auf mein gesamtes körperlich-seelisches Befinden aus.

<http://www.vtm-stein.de>

4. Zusammenfassung meiner Erfahrungen

Um die Muskelverspannungen zu reduzieren, versuche ich täglich in Bewegung zu sein, um möglichst viele Muskeln trotz Schmerzen zu gebrauchen. Ich achte darauf, möglichst jede Überbeanspruchung zu vermeiden. Ebenfalls ist es für mich wichtig, dass ich jeden Tag, jede Woche meine Aktivitäten strukturiere, das heisst, dass mir neben den festen Terminen genügend Spielraum für Spontaneität, aber besonders auch für Erholung bleibt.

Für diese Organisation besitze ich eine Agenda. Hier wird auch die regelmässige persönliche Zeit eingetragen (wie z. B. für Therapien, Spaziergang, Musik hören, Buch lesen, etc.). Das behandle ich als gleich verbindlich wie z. B. einen Arztbesuch. Um Stress zu vermeiden, habe ich gelernt, manchmal "NEIN" zu sagen.

Zur Entspannung höre ich spezielle Musik und nehme gelegentlich ein duftendes, warmes Kräuterbad.

Zum Schluss noch mein persönliches Wochen-Fitness-Programm:

2 - 5 x schonendes Krafttraining

1 - 2 x Velofahren

je 1 x Chi-Yoga und Pilates

1 x Physiotherapie

Alle 14 Tage Akupunktur und Massage

Wandern und Gartenarbeit

Mein Ziel ist und bleibt, trotz täglicher Schmerzen:

Lebensqualität anstatt Lebensquantität erleben.

Ich habe mit meinen Ausführungen ein winzig kleines Fenster meines trotz Behinderungen spannenden Lebens geöffnet. Mein persönliches Bewegungsprogramm soll nicht 1:1 kopiert, sondern den eigenen persönlichen Bedürfnissen und finanziellen Möglichkeiten angepasst werden. Sportliche Aktivitäten dürfen nicht ohne Besprechung mit dem Hausarzt aufgenommen werden. Ich hoffe, mit meinen Ausführungen zum Nachdenken angeregt zu haben. Vielleicht hat jemand sogar Mut gefasst, den Versuch zu wagen, mittels eines eigenen "Fitnessprogramms" körperliche und damit auch geistige Bewegung in den manchmal durch Schmerzen so tristen Alltag zu bringen.

Jubiläumsversammlung 15 Jahre Bundesverband Torticollis e.V.

Anette Mook

Im April 2005 fand in Freiburg im Breisgau (D) eine Tagung des deutschen Bundesverbandes Torticollis statt. Zum 15jährigen Bestehen dieser Patientenvereinigung wurde die Veranstaltung in einem besonders feierlichen Rahmen abgehalten – mit Vorträgen, Ehrungen, musikalischen Beiträgen des Bläserquintetts St. Georgen und einer festlichen Abendveranstaltung mit Musik und Tanz.

Die folgenden Zusammenfassungen der Referate, die sich mit medizinischen Aspekten der Dystonie befassten, versuchen die wichtigsten Punkte wiederzugeben. Zwar ging es in den Vorträgen in erster Linie um zervikale Dystonie (Torticollis), doch dürfte deren Inhalt auch für Betroffene mit anderen Dystonieformen von Interesse sein.

In seinem Festvortrag teilte **Professor Dr. Rolf Hagenah** aus Rotenburg/Wümme den Anwesenden mit, wie sich die **therapeutischen Ansätze zur Behandlung des Torticollis** in den letzten Jahrzehnten aus seiner Sicht gewandelt haben.

Seit Anfang der 70er Jahre gab es Versuche, die zervikale Dystonie (Torticollis) mit stereotaktischen Operationen zu behandeln, mit Eingriffen also, die Teile des Hirngewebes unwiederbringlich zerstörten. Die Ergebnisse dieser Massnahmen waren aber aus Sicht von Professor Hagenah enorm enttäuschend und wurden später vielerorts eingestellt [nicht im Universitätsspital Zürich! AM].

Neben weiteren operativen Verfahren wie Durchtrennungen von Nervenwurzeln, peripheren Nerven oder Muskeln sah man zeitweise auch in der Psychotherapie eine Möglichkeit zur Behandlung des Torticollis. Frau Professor Mitscherlich behauptete, der Torticollis liesse sich mit einer ausreichend langen Psychotherapie heilen. Doch aus heutiger Sicht ist das 'Geradebiegen' des Kopfes mit Hilfe einer Psychoanalyse nicht möglich, auch wenn psychische Komponenten bei einer Dystonie – wie bei allen chronischen Krankheiten – unbestritten eine Rolle spielen.

Als weiteren Irrweg führte er die Hypnose an, die ebenfalls keine Erfolge gezeitigt habe. Aber noch skurrilere Methoden, beispielsweise die Suche nach Wasseradern, wurden zeitweise als Heilmittel propagiert. Doch dokumentieren diese Ansätze letztlich nur die Hilflosigkeit, die lange bei der Behandlung der Dystonie herrschte.

Seit Mitte der 80er Jahre kam in Deutschland [und in der Schweiz; AM] das Botulinumtoxin zum Einsatz. Bis heute ist dieses Nervengift die Therapie erster Wahl, auch wenn es die Krankheit nur symptomatisch bekämpft und nicht in allen Fällen hilft. Doch sind bis heute nur geringe Nebenwirkungen und keine Langzeitschäden bekannt. Im Vergleich zu den herkömmlichen Medikamenten, meist Neuroleptika oder Akineton, bedeutet dies einen grossen Vorteil. Die Möglichkeit der Botulinum-Behandlung hat deshalb die Situation der Dystonieerkrankten in den letzten 15 bis 20 Jahren deutlich verbessert.

Ist auch die Dystonie nach wie vor nicht heilbar, so hat sich doch in den letzten hundert Jahren, seit die Medizin ihren Fokus auf diese Krankheit gerichtet hat, ein Erkenntnis immer wieder bestätigt: **Erst wenn die Krankheit akzeptiert wird, kann es zu einer Besserung kommen. In diesem Sinne ist auch eine Äusserung des Neuhumanisten Wilhelm von Humboldt zu verstehen: "Gewiss ist es fast noch wichtiger, wie der Mensch sein Schicksal nimmt, als wie sein Schicksal ist."**

Ganz praktische Tipps, wie man sein Schicksal meistern kann, gab anschliessend **Professor Dr. Frank Erbguth** aus Nürnberg. Als Spezialist für medizinische Gutachten bei Dystoniekranke beleuchtete er in seinem Vortrag die **sozialmedizinischen Aspekte** dieser Erkrankung.

Da die deutsche Sozialgesetzgebung nicht mit der schweizerischen vergleichbar ist, übergehe ich seine Ausführungen zur Festlegung eines Rentenanspruchs. Doch sind einige allgemeine Punkte, die Professor Erbguth erörterte, auch für die Mitglieder der SDG interessant.

So machte er zum Beispiel auf Schwierigkeiten aufmerksam, die bei ärztlichen Gutachten der Versicherungsträger aufgrund einer Verwechslung mit der Diagnose "vegetative Dystonie" entstehen können. Bis heute stiftet die unselige Bezeichnung "vegetative Dystonie", unter der vor 20 Jahren medizinisch schwer fassbare, diffuse psychische und körperliche Beschwerden subsumiert wurden, Verwirrung. Ebenfalls verhindert noch allzu oft die überholte Auffassung, die Dystonie sei in erster Linie eine psychische Erkrankung, eine sachgerechte Beurteilung. In solchen Fällen ist eine Klärung durch einen Neurologen dringend erforderlich.

Allgemein ist eine Begutachtung einer Dystonie schwierig, da der betroffene Patient seine Erkrankung subjektiv wahrnimmt. So kann beispielsweise die psychische Belastung eines Torticollis, die, da dieser gut sichtbar ist, oft sehr gross ist, vom Betroffenen als schlimmer empfunden werden als die körperliche Einschränkung. Der begutachtende Arzt jedoch nimmt vor allem die 'objektive' Behinderung wahr. Die Einschätzung des Schweregrads einer Dystonie hängt somit auch von der psy-

chosozialen Situation des Betroffenen ab. Deshalb sollte die Art und Weise, wie ein Dystoniker seine Krankheit verarbeiten und mit ihr umgehen kann, vom Begutachter berücksichtigt werden.

In manchen Fällen muss geklärt werden, ob die Dystonie im Zusammenhang mit einem Unfall, einer Operation oder einer peripheren Verletzung aufgetreten ist. Während es heute unbestritten ist, dass es bei bestimmten Hirnverletzungen zu Dystonien kommen kann, ist es wissenschaftlich noch umstritten, inwieweit andere periphere Verletzungen für Dystonien verantwortlich sein könnten. Es mehren sich jedoch die Hinweise, dass auch bei bestimmten Formen der Dystonien im Schulter- und Halsbereich (Schulterhebungs-dystonie, fixierter Laterocollis) ein vor Tagen oder wenigen Wochen aufgetretenes Trauma eine auslösende Rolle spielen könnte. In Zukunft dürften diese kontrovers diskutierten Fragen bei einer medizinischen Begutachtung von grösserer Bedeutung sein.

Dr. Dirk Dressler aus Rostock und **Frau Dr. Sibylla Hummel** aus Freiburg im Breisgau stellten in ihren Referaten die **Wirkung von Botulinumtoxin** in den Mittelpunkt.

Der Vortrag von Dr. Dressler entsprach im Wesentlichen dem Interview mit der Deutschen Dystonie Gesellschaft (*Dystonie aktuell* Nr. 23/Herbst 2005), welches auch die Mitglieder der SDG mit dem Postversand im April 2006 erhalten haben. Deshalb werde ich an dieser Stelle lediglich das Referat von Frau Dr. Hummel zusammenfassen.

Frau Dr. Hummel sprach in Freiburg über die Langzeitwirkungen der Botulinumtoxin-Behandlung an Torticollis-Patienten. Neuere Studien untersuchten die Wirkungen von Botulinumtoxin in Bezug auf Effizienz, Verträglichkeit und Toxizität. Neben den gewünschten Effekten (neuromuskuläre Blockade der Skelettmuskeln, Atonie, also Schwächung der glatten Muskeln) kommt es mit der Zeit zu einer Vermehrung der Nervenendplatten. Diese Zunahme ist aber nicht schlimm und bleibt folgenlos. Die Neuronen selbst werden durch das Botulinumtoxin nicht geschädigt.

Die bekannten Nebenwirkungen, welche mit der Zeit wieder verschwinden, sind:

- Schluckstörungen wegen lokaler Diffusion (am häufigsten)
- Reduktion der physiologischen Funktion des Zellgewebes
- Mundtrockenheit
- Kopfhaltenschwäche.

Ein generelles Problem bei den Studien mit Torticollis-Betroffenen ist, dass jeder Schiefhals anders aussieht und dementsprechend individuell betrachtet werden muss. Doch insgesamt lässt sich sagen, dass viele

Studien eine bessere Wirksamkeit der Botulinumtoxin-Therapie gegenüber der Behandlung mit herkömmlichen Medikamenten belegen.

Frau Dr. Hummel stellte drei Langzeitstudien mit Botulinumtoxin vor:

1. Behandlungsdauer: 10 Jahre

- 235 Patienten, davon 106 mit Torticollis
- verwendetes Präparat: Botox, durchschnittlich 222 Units (Einheiten)
- Ergebnis: ca. 70% hatten noch nach 10 Jahren einen Nutzen
 - 9% entwickelten eine primäre Resistenz
 - 7% entwickelten eine sekundäre Resistenz
 - 28% brachen die Therapie ab (1.3% wegen der Nebenwirkungen)

2. Behandlungsdauer: bis zu 12 Jahre

- 100 Patienten mit Torticollis
- verwendetes Präparat: Dysport (Botulinumtoxin A)
- Ergebnis: 60% hatten nach 10 Jahren noch einen Nutzen
 - 1% entwickelte eine primäre Resistenz
 - 2% entwickelten eine sekundäre Resistenz
 - 33% brachen die Therapie ab (11% wegen Nebenwirkungen, 12% fanden die Injektionen zu unbequem, 1% wegen Remission)

3. Behandlungsdauer: mindestens 12 Jahre

- 45 Patienten, davon 16 mit Torticollis
- Dosissteigerung: Nebenwirkungen verringern sich bei gleichbleibender Wirkung
- Ergebnis: im Grossen und Ganzen gleichbleibender Wirkungseffekt.

Somit lässt sich die Frage nach der Langzeitwirkung positiv beantworten. Langzeituntersuchungen von bis zu 15 Jahren zeigen bei etwa 2/3 der Patienten immer noch eine gleichbleibend gute Wirkung des Botulinumtoxins. Bisher konnten keine Langzeit-Nebenwirkungen und keine toxischen Effekte festgestellt werden.

Dr. Bernhard Hellwig aus Freiburg im Breisgau berichtete über die Möglichkeiten der **Tiefen Hirnstimulation** beim Torticollis.

Neben den konservativen Behandlungsmethoden mit Botulinumtoxin, Medikamenten und Physiotherapie gibt es die operativen Verfahren der selektiven peripheren Denervation sowie der Tiefen Hirnstimulation (**Deep Brain Stimulation = DBS**).

Die DBS findet seit 15 Jahren vor allem Anwendung bei Patienten mit Parkinson, essentiellen Tremor und generalisierter Dystonie. Bei der DBS handelt es sich um eine stereotaktische (beidseitige) Operation im Gehirn. Dazu wird der Kopf des Patienten in einem stereotaktischen Rahmen fixiert. Durch kleine Bohrlöcher (0,5 cm) werden zwei Elektroden ca. 10 cm tief bis in den Globus pallidus internus (GPI) der Basal-

ganglien eingeführt. Die Zielpunkte werden mit Hilfe von Kernspintomographien und Computertomographien vorher festgelegt. Die unterhalb des Schlüsselbeins implantierten Stimulatoren, welche über ein Kabel mit den Elektroden verbunden sind, werden von aussen (telemetrisch) eingestellt. Sie geben während 24 Stunden am Tag elektrische Impulse ab, die die 'Fehlsteuerungen' des Gehirns korrigieren sollen. Der Patient kann das Gerät selbst ein- und ausschalten, in manchen Fällen auch die Parameter innerhalb eines gewissen Rahmens einstellen. Meist wird der operative Eingriff im Gehirn ohne Narkose vorgenommen. Zwar sind bei Dystonien während der Operation noch keine schnellen Effekte sichtbar, aber die Nebenwirkungen können auf diese Weise besser überprüft werden.

Ein grosser Vorteil der DBS gegenüber den früheren stereotaktischen Operationen besteht darin, dass sie nicht destruktiv und deshalb bei unbefriedigendem Ergebnis reversibel ist (d.h. sie kann rückgängig gemacht werden).

Als Nebenwirkungen können Hirnblutungen und Infektionen (weniger als 1%), Sprech- oder Schluckstörungen, Kribbeln und Hardware-Probleme (Elektroden, Kabel, Stimulatoren) auftreten.

Die DBS ist gut steuerbar und eine Anpassung der Stimulatoren jederzeit möglich. Stetige Verbesserungen der Dystonie werden meist über Wochen und Monate sichtbar. Nach einigen Jahren müssen die Batterien operativ ausgewechselt werden.

Zu der Wirksamkeit der Tiefen Hirnstimulation gibt es erst wenige Studien. Eine Studie mit 22 Dystonie-Patienten (darunter auch Torticollis) zeigte im Verlauf eines Jahres eine Besserung der Symptome um ca. 50% (Haltung, Beweglichkeit, Schmerzen).

Zur DBS speziell bei Torticollis gibt es noch keine Studie, jedoch eine Auswertung von Fallbeispielen (J.K. Krauss, 2004). Diese zeigt anhand von 30 Tiefen Hirnstimulationen bei Torticollis-Betroffenen eine Verbesserung von 50% - 70% im Verlauf von 30 Monaten.

Die DBS ist heute kein experimentelles Verfahren mehr und weist bei Torticollis gute Fallbeispiele auf. Wichtig ist eine sorgfältige Auswahl der Patienten. In Frage kommen Betroffene mit schwerem Torticollis, bei denen konservative Behandlungsmethoden nicht (mehr) wirksam sind. Die Tiefe Hirnstimulation wird nur an grösseren neurochirurgischen Zentren durchgeführt.

[Das Inselspital Bern und das CHUV in Lausanne sind die einzigen öffentlichen Spitäler in der Schweiz, wo bisher DBS-Operationen an Dystonie-Patienten durchgeführt worden sind. Die Erfahrungen mit Dystonie-Patienten sind allerdings sehr gering, da die Tiefe Hirnstimulation bei

Dystonie seit ein paar Jahren nicht mehr zu den Pflichtleistungen der Krankenkassen gehört (bei Parkinson und essentiellen Tremor hingegen schon). Im europäischen Ausland und in den USA wird die DBS auch bei Dystonie bezahlt! Die SDG unterstützt deshalb die derzeitigen Bemühungen des Inselspitals, diese unhaltbare Situation in der Schweiz zu ändern.

AMJ

Lektion Blepharospasmus

*Den folgenden Beitrag über die Krankheit ihrer Mutter hat uns Frau **Erna Straub-Weiss** freundlicherweise zur Verfügung gestellt. Er zeigt nicht nur, wie die Dystonie einem abverlangt, immer wieder neue Wege zu suchen, sondern auch, wie schwierig die Aufgabe, Betroffene auf diesen Wegen zu begleiten, für die Angehörigen ist. Wir danken Frau Straub herzlich dafür.*

Ich verdanke der Selbsthilfegruppe Blepharospasmus sehr viel – darum habe ich versprochen, meine Erfahrungen mit der Krankheit meiner Mutter (geb. 1914) aufzuschreiben.

Ich bin 1943 in einem kleinen Aargauer Dorf geboren und aufgewachsen. Meine Eltern hatten während dem Krieg geheiratet, ihr Handlungsspielraum war nicht gross. Ihr Anliegen war es, alle Kinder einen Beruf lernen zu lassen – auch mich, die einzige Tochter.

Mein Vater wurde nur gerade 60 Jahre alt, dann verliess er uns 1972 nach kurzen Krankheitsphasen. Meine Mutter machte nicht viele Worte um den Verlust. Sie hatte sich ihrer Lebtag den Gegebenheiten angepasst.

Einige Zeit danach fing das Zusammenziehen der Augenlider an, dem wir anfangs keine grosse Beachtung schenkten. Erst als sie mir von Bemerkungen durch Bekannte erzählte, die sie anscheinend sehr verletzt hatten, wurde ich aufmerksam. Dieses Phänomen irritierte also die Mitmenschen.

Viel später erzählte sie mir, erstmals ganz schlimm hätte sie sich gefühlt, als sie auf der Dorfbank gewesen sei, um ein Papier umzuschreiben, dessen Wert für sie bedeutend war. Im Büro der Bank sagte man ihr, das Papier sei nicht hier, sie müsse es zu Hause haben. Für sie war es umgekehrt, und der Verlust bedeutete eine mittlere Katastrophe. Auf dem Heimweg (ungefähr zwei Kilometer zu Fuss) sei sie plötzlich dagestanden mit geschlossenen Augen. Es gab kein Trottoir, auf einer Seite ein steiles Bord zum Bach hinunter.

Wir probierten unzählige Heilmittel und Heiler; eine Odyssee wie ich sie von andern Betroffenen nachlesen und hören konnte. Auch ihre Hausärzte versuchten immer wieder mal was Neues.

Das unglücklichste war der Verdacht auf Schädigung durch Amalgam. Sie liess ihre letzten eigenen Zähne entfernen und „wurstelte“ sich fortan mit zwei Gebissen durch, die nie richtig passten.

Die umfassendste Behandlung bekam sie im Pneuma-Institut, Worb-Mühlingen (D). Dessen Leiter Dr. Werner O.I. Ludwig ist inzwischen verstorben, die Klinik aufgehoben. Ich hatte zuvor telefoniert mit Dr. Ludwig. Er sagte (sinngemäss): Ihre Mutter leidet an Verspannungen im Nacken, welche die Verbindung/die Energie zu den entsprechenden Muskeln abklemmen; das muss man ganzheitlich lösen. Meine Mutter fuhr also nach Mühlingen und wurde mit dem Angebot des Hauses gepflegt, angefangen mit einer Woche Heilfasten. Nach drei Wochen wollte sie nach Hause, die Betreuenden fanden es zu kurz. Ihre Augen waren offen, als mein Mann sie abholte, ich chauffierte sie von der Ostschweiz nach Hause. Während dieser Fahrt schlossen sich die Augenlider meiner Mutter wieder. – Das Neue hatte noch nicht Fuss gefasst.

In seinem Buch *Winke für Gesundheit und Entwicklung* (Humata-Verlag) hat Werner Ludwig seinen „Erfahrungsschatz grundlegender Anwendungen der Gesundheitsvorsorge, Gesundheitspflege und der körperlich-seelischen Entwicklung“ niedergeschrieben.

[ISBN: 978-3-7197-0392-9, ca. 20 SFr. / Anm. Red.]

Ich lebte mehr als eine Autostunde weit weg von meiner Mutter; in dieser Sache hatten wir aber intensiven Kontakt.

Als Vielleserin stiess ich irgendwann auf die Adresse von Frau Dr. Brigitte Gygli, und irgendwann bekam meine Mutter die erste Botox-Behandlung bei Dr. Killer in Aarau. Wir mussten damals warten, bis er einen Amerika-Aufenthalt beendet hatte. Die Botox-Behandlung (alle drei Monate) brachte tatsächlich eine gewisse Besserung; daneben musste sie ergänzend *Temesta* einnehmen.

Wie für viele Patienten war es wie eine Erlösung, dass ihre Symptome (auch leichtes Meige-Syndrom) endlich einen Namen bekommen hatten.

Es gab aber auch Situationen, wo ich glaubte, dass sie etwas in ihrem Umfeld verändern sollte. Da stiess ich auf Granit. Das war die härteste Lektion für mich: Ich musste akzeptieren, dass es *ihr Leben* ist, und erkennen, dass ich daraus nur für *mein Leben* lernen konnte. Es gab Zeiten, wo mir nur die Abgrenzung blieb. Ich musste ihre Krankheit ignorieren. Das war schwierig und widersprüchlich, weil ich ja trotz allem mit den Einschränkungen konfrontiert war: Sie reiste nie mehr allein (was sie

auch vorher nicht oft getan hatte). Aber die Abhängigkeiten für Arztbesuche, soziale Kontakte, Gottesdienstbesuche etc. waren zahllos. Einmal sprach ich mit Herrn Dr. Killer darüber und sagte schliesslich: Das ist doch nur Symptombekämpfung. Er lächelte und sagte: Natürlich – aber haben Sie einen besseren Vorschlag?

In ihrem Haushalt bewegte sich meine Mutter ohne grössere Probleme. Erst als sie gegen 90 Jahre ging, kamen Vergesslichkeit und Verlust des Orientierungssinns hinzu. Mit Hilfe der Spitex konnte sie bis fast 91 in ihren vier Wänden leben, was ihr unendlich wertvoll war. Sie liebte das Feuermachen mit Holz vom Kochherd in die "Kunst", womit sie selber Wärme in ihre Tage bringen konnte.

Die letzten sechs Monate verbrachte sie in einem Krankenhaus. Hier überprüfte man zuerst ihre (zahlreichen) Medikamente und setzte Seropram 20 ab, zu dem der Hausarzt inzwischen gewechselt hatte. War es das oder die völlig neue Umgebung? Ich erlebte meine Mutter hier viel wacher und aufmerksamer.

Gegen Weihnachten 2005 nahmen ihre Kräfte ab und noch vor dem Jahresende durfte sie alle irdischen Beschwerden hinter sich lassen.

In dankbarer Erinnerung
Erna Straub-Weiss

Als Redaktorin ergreife ich die Gelegenheit, hier die Bitte an unsere Leserinnen und Leser anzufügen, doch auch einmal zu versuchen, die eigene Geschichte aufzuschreiben. Gerade diejenigen unter unseren Mitgliedern, die aus irgendeinem Grund nicht an Gruppentreffen teilnehmen können, schätzen diese Möglichkeit, Erfahrungen miteinander zu teilen, besonders.

Grosses Interesse besteht auch an Erfahrungsberichten zu hilfreichen Therapien, die die neurologische Behandlung ergänzen (das heisst ja komplementär eigentlich), z.B. Cranio-Sacral-Therapie / Osteopathie, resp. zu speziellen physiotherapeutischen Methoden, z.B. Bobath oder Cross. Auch bewährte Tipps und Tricks für Alltag und schwierige Situationen publizieren wir gern – sicher können praktisch alle Dystonie-Betroffenen von etwas berichten, das auch andere bewegt oder ihnen helfen kann. – Oder zeichnen Sie uns ein Titelbild?

Ihr Text muss nicht 'druckreif' sein; wichtig ist nur, dass Sie etwas zu sagen haben. Ich helfe gern, dem Text eine Form zu geben, an der Sie sich freuen können. Ich bin gespannt auf Ihre Beiträge!

Redaktionsadresse = Kontaktstelle

BGD

Verhaltenstherapie bei Schreibkrampf: Betroffene gesucht!

Vor zwei Jahren haben wir einen kurzen Hinweis auf das Schreibkrampf-Projekt veröffentlicht, das sich damals noch in der Planungsphase befand. Inzwischen ist es angelaufen, hat z.T. aber auch noch mit Verzögerungen zu kämpfen (Koordination an den verschiedenen Standorten, Beschaffung von Forschungsgeldern).

Das hat immerhin den Vorteil, dass es nach wie vor möglich ist, sich als Teilnehmer/in für das Projekt anzumelden.

Wir drucken hier den Aufruf der Verantwortlichen ab; ein Bericht über den Stand des Projekts folgt im nächsten Blatt.

Personen mit Schreibkrampf, die sich für die Teilnahme an einem Forschungsprojekt interessieren, das der Untersuchung einer neuen Verhaltenstherapie bei Schreibkrampf gewidmet ist, mögen sich bitte bei einer der umseitig aufgeführten Adressen melden.

Dieses Forschungsprojekt wird von der Neurologischen Klinik und Poliklinik des Universitätsspitals Zürich, der Abteilung für klinische Neurophysiologie der Neurologischen Klinik des Universitätsspitals Basel und dem Collegium Helveticum der Universität und ETH Zürich, gemeinsam und interdisziplinär, durchgeführt.

Das Forschungsprojekt untersucht die Wirksamkeit einer nicht-invasiven Verhaltensintervention beim Schreibkrampf und will diese mit den bisher positiven Ergebnissen beim Musikerkrampf vergleichen. Die Verhaltensintervention beruht auf einer durch Übungen herbeigeführten Neuorganisation der sensiblen und motorischen Hirnrindenareale (Sensomotorischen Readaptation). Wir führen neurophysiologische Untersuchungen sowie eine funktionelle Bildgebung durch und vergleichen allfällige messbare Veränderungen mit der Besserung der Symptomatik. Diese Untersuchungen werden auch in der klinischen Routine bei einer Vielzahl von Fragestellungen eingesetzt. Es bestehen keine Risiken für Ihre Gesundheit.

Konkret werden Sie von uns in der Neurologischen Klinik und Poliklinik des Universitätsspitals Zürich oder Basel klinisch untersucht wie bei einer normalen Arztvisite. Anschliessend werden die obengenannten Untersuchungen durchgeführt vor und zu verschiedenen Zeitpunkten nach

der Verhaltensintervention. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und kostenlos, und Sie haben das Recht, Ihre Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen zu beenden.

Dieses Forschungsprojekt bietet die Möglichkeit, eine Behandlungsmethode wissenschaftlich zu prüfen und damit die zugrundeliegenden Krankheitsmechanismen des Schreibkrampfes besser zu verstehen.

Unsere Erkenntnisse werden wir wissenschaftlich auswerten und präsentieren, damit auch andere Betroffene davon profitieren können. Sämtliche Daten aber, die wir erheben, werden absolut vertraulich behandelt, was keine Rückschlüsse auf Ihre Teilnahme zulässt. Auf Wunsch werden wir Sie ebenfalls über die allfälligen Erkenntnisse informieren.

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

Prof. Dr. med. Peter Fuhr
Leiter, Abt. klin. Neurophysiologie
Neurologische Klinik, Universitätsspital
CH-4031 Basel
Tel. 061 265 41 67
Fax 061 265 56 38

Dr. med. Daniel Waldvogel , Dr. med. Andreas Schiller
und Dr. med. David Benninger
Neurologische Klinik und Poliklinik
Universitätsspital Zürich
Frauenklinikstrasse 26
CH-8091 Zürich
Tel .044 255 11 11
Fax 044 255 43 80
daniel.waldvogel@usz.ch
andreas.schiller@usz.ch
benningerd@ninds.nih.gov

Dr. rer. nat. Victor Candia
Collegium Helveticum
Schmelzbergstr. 25
CH-8092 Zürich
Tel. 044 632 54 04
Fax. 044 632 12 04
candia@collegium.ethz.ch
<http://www.collegium.ethz.ch>

Barbara Gygli Dill

Hier folgt ein kurzer Überblick über die wichtigsten Ereignisse des zu Ende gehenden SDG-Jahres.

Wir werden im nächsten Blatt ausführlicher darauf zurückkommen.

Am 22. März 2007 fand in der Neurologie des Unispitals Zürich das **5. Symposium zu Parkinson und Bewegungsstörungen** statt. Die SDG war präsent mit einem Stand, den wir zu viert betreuten (Anette Mook, Hanspeter Itschner, Sabine Gygli und ich), sowie als 'Sponsor' des Vortrags von Prof. J. Classen, Würzburg, zur Pathophysiologie der Dystonie. Beide Seiten wollen die Zusammenarbeit fortsetzen. Herzlichen Dank unserer Gönnerschaft, die auch einen Förderbeitrag an das Schreibkrampf-Forschungsprojekt ermöglichte!

Die **Jahresversammlung am 28. April in Olten** umfasste die GV, einen medizinischen Vortrag unseres Beiratsmitglieds **Dr. Th. Loher**, der sich zeitweise zu einem äusserst interessanten Dialog mit PD Dr. M. Meyer entwickelte, und am Nachmittag, eingeleitet von einem musikalischen Intermezzo, **Frau E. Kellers Präsentation der Eutonie**, an der nicht zuletzt überzeugte, dass die Eutonie wie die neuere Dystonieforschung die Motorik immer in Beziehung zur Sensorik (Wahrnehmung von Berührung) setzt. Wichtigstes Traktandum der GV war sicher die Konsultativabstimmung über die **Kollektivmitgliedschaft der SDG bei procap**, der grössten Selbsthilfeorganisation der Schweiz. Der Vorstand fasste im Juni den entsprechenden Beschluss; genauere Informationen folgen!

Zwischen September und November fanden wieder die traditionellen **Herbsttreffen der Regionalgruppen** statt. Wie letztes Jahr half ich meiner Mutter bei der Vorbereitung, konnte diesmal aber im Gegensatz zum letzten Jahr nur am Anfang kurz anwesend sein. Aber auch so war ich wieder zutiefst beeindruckt von dem warmherzigen gegenseitigen Interesse und dem Wohlwollen, mit dem insbesondere 'Neulinge' willkommen geheissen und aufgenommen werden. Diese Gruppen sind das eigentliche Herz der SDG, und ich möchte einmal mehr all diejenigen, die noch nie an einem Treffen teilgenommen haben, aufs nachdrücklichste ermutigen, es doch einmal zu wagen. Oft empfinden gerade die, die Bedenken hatten, sich dem Anblick anderer Betroffener auszusetzen, ein Gefühl der Befreiung, wenn sie endlich einmal unter Leuten sind, die verstehen, wie es ihnen geht – was bei 'Gesunden' manchmal ja auch mit geduldigstem Erklären nicht zu erreichen ist.

In diesem Sinne: Auf Wiedersehen im 2008!

'Kehrseite': Mäusesterben wegen Botox?

*In der Konsumentenzeitschrift K-Tipp erschien am 28. November 2007 unter dem Titel "Schönheitswahn lässt Tiere leiden" (S. 14) ein Artikel über die Problematik der Toxizitätstests, die bei der Produktion von Botulinumtoxin-Präparaten (bekanntestes Produkt: Botox®) vorgeschrieben sind. Da ich verschiedentlich am Telefon von besorgten Patientinnen darauf angesprochen worden bin, möchte ich hier die Sichtweise der SDG darlegen.**

Der Untertitel des angesprochenen Artikels lautet: "Botox: Für jede Anti-Falten-Spritze verenden Mäuse qualvoll". So hörte ich es denn auch bei einer telephonischen Anfrage: "Für jedi Sprützi mues es Müüsli stärke!" Diese Formulierung im Untertitel ist gelinde gesagt irreführend. Worüber berichtet aber der Artikel?

Anlass ist der rasant gestiegene Absatz von Botox® (Verdreifachung des Umsatzes auf 1 Milliarde US-Dollar in den letzten 5 Jahren) und die Feststellung, dass offenbar nirgendwo auf der Welt so fleissig Falten weggespritzt werden wie in der Schweiz (die Lähmung bestimmter Teile der Gesichtsmuskulatur mit Botulinumtoxin hat eine glättende Wirkung, kann aber auch die Mimik beeinträchtigen). Da Botulinumtoxin das stärkste bekannte Gift ist, unterliegt die Produktion strengsten Sicherheitsvorschriften. Dazu gehört ein Test an Mäusen, der für jede Produktionseinheit (d.h. nicht für jede einzelne Spritze!) durchgeführt werden muss. Einer Gruppe von Mäusen wird das Gift gespritzt; wenn nach vier Tagen die Hälfte von ihnen tot ist, stimmt die Dosis. Das ist unbestritten ein qualvolles Verfahren für die Tiere, und tatsächlich wird auch nach Alternativen geforscht.

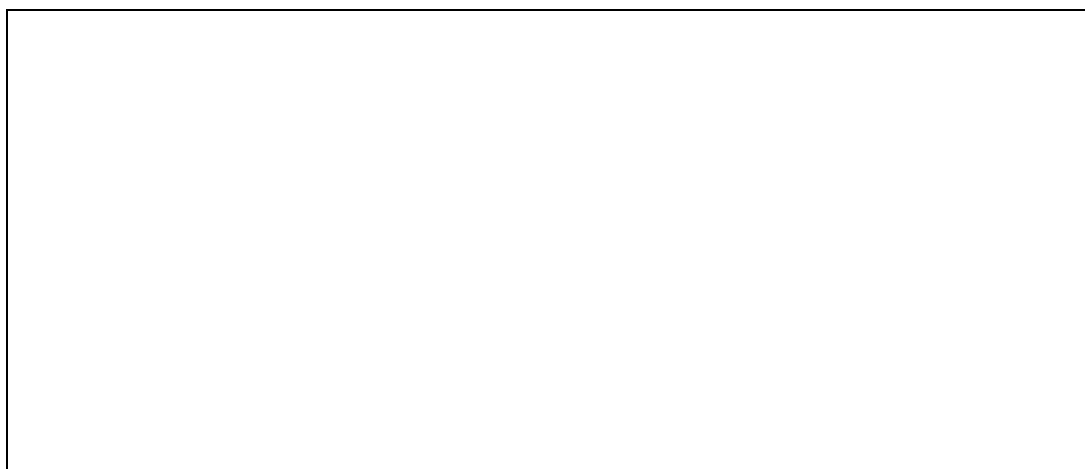
Ob es wirklich an den mangelnden Anstrengungen der Pharmafirmen liegt, dass das geschilderte Verfahren immer noch das einzige von den US- und den Schweizer Behörden zugelassene ist, kann ich nicht beurteilen. Sicher ist, dass es keiner einzigen Maus das Leben rettet, wenn ein Dystoniepatient auf seine Spritzen verzichtet. Vielleicht wenden Sie ein, das sei bloss eine Ausrede nach dem Muster "Wenn ich die Krokotasche nicht kaufe, kauft sie ein anderer; das Tier ist ja eh tot". Nur dass niemand eine Krokotasche benötigt, während eine erfolgreiche Botulinumtoxin-Behandlung eine ganz entscheidende Verbesserung der Lebensqualität für die Betroffenen und ihr ganzes Umfeld bedeutet.

Das Problem einer kranken Gesellschaft, in der immer weniger Platz ist für alles, was nicht schön 'glatt' aussieht oder läuft, kann die kleine SDG nicht bewältigen. Wir prüfen aber die Idee einer Petition an die Herstellerfirmen, alternative Testmethoden zu fördern. BGD

** Deshalb entfällt diesmal aus aktuellem Anlass die Rubrik "Anm. Red."*

Absender:
Schweizerische Dystonie-Gesellschaft
Karl Barth-Platz 4, CH-4052 Basel

P.P.
4020 Basel



Bitte teilen Sie Adressänderungen baldmöglichst der Kontaktstelle mit!
(Adresse = Redaktionsadresse; s.u.)

Impressum

Mitteilungsblatt:

Organ der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft SDG/ASD,
gegründet 1994.

Nachdruck unter Quellenangabe nach Rücksprache
mit der Redaktion erwünscht.

Neuste Nummern auch auf unserer Website: **www.dystonie.ch**

Auch Aktualitäten, z.B. Veranstaltungsdaten, sind dort zu finden.

Redaktionsadresse:

Barbara Gygli Dill (BGD)
Karl Barth-Platz 4
4052 Basel

Tel. 061 311 72 34

barbara.gygli.dill@dystonie.ch

Beiträge aus der Leserschaft sind willkommen, s. Aufruf auf S. 19!