



Schweizerische Dystonie-Gesellschaft
Association Suisse contre la Dystonie
Associazione Svizzera contro la Dystonia
Member of Dystonia Europe
www.dystonie.ch



MITTEILUNGSBLATT NOVEMBER 2015

NR. 25

BULLETIN NOVEMBRE 2015

Liebe Freunde und Mitglieder der SDG

Dass Selbsthilfegruppen mittlerweile als unverzichtbare Ergänzung zum professionellen Gesundheitssystem angesehen werden, hat mehrere Gründe: So wird vielen Menschen erstmals in einer Selbsthilfegruppe klar, dass sie mit ihrer Erkrankung nicht alleine stehen. Sie erfahren Zuwendung, man begegnet ihren Problemen mit Interesse und Verständnis, und durch den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen schöpfen viele neue Kraft und Hoffnung.

Die SDG als Selbsthilfeorganisation setzt aber auch auf fachliche Aufklärung und Information. Darum sucht sie Referenten und organisiert Vortragsveranstaltungen. Das ist nur möglich durch die Vernetzung mit anderen Organisationen und Kontaktpflege zu Fachpersonen im In- und Ausland. Delegierte der SDG berichten jeweils in den Mitteilungsblättern von diesen wertvollen Kontakten.

Ich erachte die Informationen für Mitglieder und Nichtmitglieder als zentralen Bestandteil. Nicht weniger wichtig sind unsere regionalen Selbsthilfe-Gruppen. Ich verstehe diese als freiwillige Zusammenschlüsse von betroffenen Menschen, deren Aktivitäten sich auf eine gemeinsame Bewältigung der wegen der Dystonie entstehenden Alltagsprobleme und psychischer Probleme richten. Die Gruppenmitglieder sind sowohl Hilfesuchende als auch Helfende.

Die SDG wird nicht von professionellen Mitarbeitern (z. B. Ärzten, anderen Gesundheits- oder Sozialberufen) geleitet, sondern von Dystonie-Betroffenen wie du und ich. Die Vorstandsmitglieder tragen mit ihrem vielseitigen Erfahrungshintergrund, ihren Beziehungen und ihrem Berufsumfeld zur Förderung des Vereinszwecks bei. Sie arbeiten alle ehrenamtlich.

Um die Organisation der SDG auch in Zukunft aufrecht zu erhalten, sind wir im Vorstand dringend auf zusätzliche Hilfe angewiesen. Wer möchte in Zukunft als Vorstandsmitglied seine Fähigkeiten und Erfahrungen ehrenamtlich zu Verfügung stellen? Wer fühlt sich angesprochen?

Eric Huber von der Groupe Romand sucht ebenfalls dringend eine Kraft, welche ihn in der lokalen Organisation unterstützt.

Ferner suchen wir Mitglieder, welche temporär mithelfen, die Gruppen in Solothurn/Aarau, in Basel und im Tessin (eine deutsch/italienisch sprechende Person) wieder zu aktivieren. Anfragen und Angebote sind zu richten an: hanspeter.itschner@dystonie.ch.

Hanspeter Itschner
Präsident der Schweizerischen
Dystonie-Gesellschaft

Chers amis et membres de l'ASD

Il y a plusieurs raisons pour lesquelles des groupes d'entraide sont considérés comme un complément indispensable au système professionnel de la santé : Tout d'abord beaucoup de personnes entrant dans un groupe d'entraide constatent rapidement qu'ils ne sont pas seuls avec leur maladie. Ils apprécient l'aide, l'intérêt et la compréhension qu'on leur accorde et beaucoup puisent de nouvelles forces et de l'espoir par l'échange d'expériences avec d'autres personnes concernées.

L'ASD en qualité d'organisation d'entraide rédige aussi des articles informatifs. Dans ce but elle cherche des conférenciers présentant des exposés à des conférences qu'elle organise. C'est seulement possible grâce aux relations entretenues avec d'autres organisations et en maintenant le contact avec des personnes de la branche en Suisse et à l'étranger. Les délégués de l'ASD font part de ces précieux contacts dans les bulletins que nous publions.

Je conçois les informations pour les membres et les non-membres comme partie centrale de nos activités. Nos groupes d'entraide régionaux ne sont pas moins importants. Je les considère comme des réunions facultatives où les personnes concernées peuvent discuter et même surmonter leurs

problèmes quotidiens, certains même psychiques dus à la dystonie. Les membres du groupe peuvent aussi bien être demandeurs que donneurs d'aide.

L'ASD n'est pas dirigée par des employés professionnels (par ex. médecins, personnel de la santé ou du social), mais par des personnes concernées par la dystonie comme vous et moi. Les membres du comité contribuent à l'avancement du but de l'association avec leur expérience et leurs relations. Ils travaillent tous bénévolement.

Pour garder debout l'organisation de l'ASD dans le futur également, le comité a un besoin urgent d'aide supplémentaire. Qui aimerait mettre bénévolement à disposition comme membre du comité ses capacités et son expérience? Qui se sent appelé?

Eric Huber du Groupe Romand a aussi un besoin urgent d'une force qui le soutiendrait dans l'organisation locale.

En outre nous cherchons des membres qui pourraient aider de façon temporaire à réactiver les groupes de Soleure/Aarau, à Bâle et au Tessin (une personne parlant l'allemand et l'italien). Renseignements et offres à adresser à eric.huber@dystonie.ch.

Hanspeter Itschner
Président de l'Association
Suisse contre la Dystonie

Inhalt / Sommaire

Editorial	5+6
Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD.....	7
Professor Dressler erhält Ehrenmedaille.....	8
Tagungen / Congrès.....	9
Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux.....	9
21. Generalversammlung und Tagung in Aarau.....	10
Fragen an Dr. med. Mathias Tröger, PD Dr. med. Manuel Meyer und Dr. med. Urs Rogger.....	12
Compte rendu de l'ASD Romande en 2015.....	15
Tagung zur Tiefen Hirnstimulation (DBS) in Konstanz (D).....	16
MyDystonia: Un journal électronique d'échange d'observations pour Personnes atteintes de Dystonie.....	36
MyDystonia – ein elektronisches Tagebuch von und für Menschen mit Dystonie.....	36
Das Botulinumtoxin Therapie-Forschungs- und Entwicklungsprojekt.....	36
der Medizinischen Hochschule Hannover, Professor Dirk Dressler.....	36
Dystonia Europe, 21. Jahreskonferenz in Paris.....	36
Intérêt de l'auto rééducation dans la dystonie cervicale.....	29
DDG Jahrestagung 2015 in Kassel.....	31
Ausblick auf kommende Veranstaltungen.....	37
Remarque finale / Schlussbemerkung	
Impressum.....	38

Editorial

Liebe Freunde der SDG

Manchmal bekommt man fast den Eindruck, der Weltuntergang stehe kurz bevor! Überall hört oder liest man schlechte Nachrichten. Da ist von Terroranschlägen, Erdbeben, Kriegen, Euro-Krise, ertrunkenen Flüchtlingen oder Jihad die Rede. Tagtäglich werden wir mit schlechten Nachrichten überflutet, so dass man am liebsten die Bettdecke über den Kopf ziehen und einfach im Bett bleiben möchte. Es scheint, als ob die Menschheit nahe am Abgrund stünde.

Doch wenn man sich bewusst macht, dass heutzutage jede Nachricht in Windeseile verbreitet wird und wir dank der modernen Medien alles sofort erfahren, relativiert sich doch vieles. Wenn sich in Australien eine Ameise erbricht, weiss man das eine halbe Stunde später in Alaska.

Schlimm daran aber ist, dass die positiven Vorkommnisse in Vergessenheit geraten. Dabei gäbe es so manches, das uns hoffen lässt. Die Zahl der Hungertoten sinkt Jahr für Jahr, immer mehr Krankheiten können erfolgreich bekämpft werden, das Ozonloch ist kleiner geworden und die atomaren Waffen werden nach und nach kontrolliert.

Und auch in unserem Alltag lässt sich viel Positives erkennen, wenn wir uns in Ruhe überlegen, was um uns so alles geschieht.

Auch in der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft ist in letzter Zeit

allerhand Gutes passiert. Der neue Tagungsort in Aarau hat allen gefallen, das Physiotherapie-Projekt nimmt langsam Gestalt an, die Zusammenarbeit mit der Deutschen Dystonie Gesellschaft wird nächsten April zu einer gemeinsamen Tagung führen, die SDG bekommt laufend neue Mitglieder und unsere Gruppe im Tessin wird wieder aktiv. (Und auch unser Vorstand sitzt nicht wegen Korruption im Gefängnis...)

Privat liegt ein schwieriges Jahr hinter mir. Im April verstarb meine Mutter, nachdem sie über vier Monate lang zwischen Heimen und Spitälern hin und hergeschoben wurde. Meine Mutter litt die letzten 15 Jahre ihres Lebens unter Blepharospasmus. Zuletzt konnte sie weder lesen noch fernsehen und war rund um die Uhr auf die Hilfe meines Vaters und mir angewiesen. Doch obwohl sie die letzten Jahre kaum noch Kontakte pflegen konnte, nahmen sehr viele Verwandte und Bekannte an ihrer Abdankung teil und erwiesen ihr die letzte Ehre. Mein Vater, meine Schwester und ich haben entschieden, das gespendete Geld der SDG zukommen zu lassen – und der Betrag ist sehr ansehnlich! So hat auch dieses schmerzliche, persönliche Ereignis noch einen positiven Aspekt: Meine Mutter würde sich gewiss darüber freuen!

Eure Vize-Präsidentin
Dr. phil. Anette Mook

Chers amis de l'ASD

Parfois on a l'impression que la fin du monde est proche. On entend ou on lit partout de mauvaises nouvelles. Il est question d'attaques terroristes, de tremblements de terre, de guerres, de crise de l'Euro, de réfugiés noyés ou de Jihad. Jour après jour nous sommes inondés de mauvaises nouvelles, si bien qu'on préférerait enfouir sa tête sous la couverture et simplement rester au lit. Il semble que l'humanité est proche du gouffre.

Cependant si on se rend compte qu'actuellement chaque nouvelle est propagée immédiatement et que nous prenons connaissance de chaque événement grâce aux médias modernes cela relativise les choses. Si une fourmi vomit en Australie, on le sait une demi-heure plus tard en Alaska.

Ce qui est dommage, c'est que les événements positifs passent dans l'oubli. Il y en aurait pourtant beaucoup qui nous donneraient de l'espoir. Le nombre des morts de faim baisse d'année en année, toujours plus de maladies sont combattues avec succès, le trou d'ozone s'est rapetissé et les armes atomiques sont de plus en plus contrôlées.

Dans notre quotidien, nous discernons aussi beaucoup de positif si nous réfléchissons tranquillement à tout ce qui nous arrive.

Ainsi ces derniers temps, il y a eu beaucoup de bonnes choses pour l'Association Suisse contre la

Dystonie. Aarau, le nouvel endroit choisi pour l'Assemblée Générale, a plu à chacun, le projet de physiothérapie prend lentement forme, la coopération avec la Deutsche Dystonie Gesellschaft conduira à une Assemblée Générale commune, l'ASD enregistre continuellement de nouveaux membres et notre groupe tessinois redevient actif. (Et notre comité n'est pas en prison à cause de corruption!)

Personnellement, j'ai vécu une année difficile. Ma mère est décédée en avril après avoir été transférée durant plus de 4 mois de maisons de retraite en hôpitaux. Ma mère souffrait de blépharospasme durant les 15 dernières années de sa vie. Les derniers temps, elle ne pouvait plus ni lire ni regarder la télévision et était tributaire 24 heures sur 24 de l'aide de mon père et de moi-même. Cependant, malgré que durant les dernières années elle ne pouvait plus avoir de contacts, beaucoup de parents et de connaissances ont pris part au service funèbre et ont rendu les derniers honneurs. Mon père, ma sœur et moi avons décidé que l'argent reçu serait attribué à l'ASD – et le montant est très considérable! Ainsi cet événement douloureux et personnel a eu un aspect positif: ma mère s'en serait certainement réjouie!

Votre vice-présidente
Dr Phil. Anette Mook

23. April 2016

**Generalversammlung und Jahrestagung
der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft
in Aarau, Sorell-Hotel Aarauerhof**

Rücktritt unserer Vize-Präsidentin Anette Mook an der GV 2017

An der Generalversammlung 2017 der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft wird Anette Mook nicht mehr zur Wiederwahl in den Vorstand antreten. Sie gehört seit 2002 dem Vorstand der SDG an und wurde 2006 Nachfolgerin von Friedrich Manser im Amt des Vize-Präsidiums. Anette Mook ist zuständig für den Austausch mit der Deutschen Dystonie Gesellschaft DDG und der Österreichischen Dystonie-Gesellschaft ÖDG. Sie ist ausserdem Kontaktperson für den Medizinischen Beirat der SDG und für die Firmen Medtronic Schweiz und Merz Pharma Schweiz. Seit mehreren Jahren ist sie bei der SDG für die Beratung der Mitglieder in Fragen der DBS und für die Herausgabe des Mitteilungsblattes zuständig.

Der Vorstand der SDG sucht deshalb Mitglieder oder Angehörige von Mitgliedern, die sich als Vorstandsmitglied zur Verfügung stellen möchten. Auskunft zur Mitarbeit im Vorstand erteilen der Präsident Hanspeter Itchner und Anette Mook.

Als Gruppenleiterin der Regionalgruppe Bern / Fribourg / Wallis steht Anette Mook weiterhin zur Verfügung.

Regionalgruppe Tessin

In letzter Zeit wird unsere Tessiner Regionalgruppe wieder aktiver. Silvia Vicari hat unseren Flyer und unser Beitrittsformular ins Italienisch übersetzt. Besonders wird die SDG im Tessin von den Ärzten des Neurocentro della Svizzera Italiana (NSI), Professor Dr. med. Alain Kaelin, Dr. med. Claudio Städler und Dr. med. Salvatore Galati unterstützt. Ihnen gehört unser spezieller Dank. Mille Grazie!

Aus einer Mail an Anette Mook nach dem letzten Berner Gruppentreffen:

„Mir hat das Treffen sehr gut getan, weil ich Euch anderen kennengelernt habe. Wenn ich jetzt am Hadern bin, denke ich an das Treffen und kann wieder lächeln, das gibt Kraft und Mut.

Therese Blaser, ein neues Mitglied der SDG

Professor Dressler erhält Ehrenmedaille beim Kongress der Panarabischen Union der Neurologischen Gesellschaften in Jeddah

Die neurologischen Gesellschaften aus allen arabischen Ländern des Mittleren Ostens und Nordafrikas haben sich 1973 zur Panarabischen Union der Neurologischen Gesellschaften (PAUNS) zusammengeschlossen. Seither treffen sich ihre Mitglieder alle zwei bis drei Jahre zu einem großen Kongress. Das letzte Treffen mit mehr als 500 Mitgliedern fand im Januar in Jeddah im Königreich Saudi Arabien statt. Professor Dressler, Mitglied des Ärztlichen Beirats der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft, war eingeladen, um über seine Erfahrungen mit der Botulinumtoxin-Therapie zu berichten. Dabei erhielt er die Ehrenmedaille vom Kongresspräsidenten Professor Dr. Saeed Bohlega aus Riyyadh. „Für mich war es der erste Auftritt bei einem PAUNS-Kongress und die erste Einladung nach Saudi-Arabien. In der Vergangenheit hatte ich schon mehrfach Kontakte zu einzelnen

PAUNS-Mitgliedsländern. Umso beeindruckender war es jetzt, zu sehen, dass sich all diese Länder über ihre gemeinsame Sprache und Geschichte als ein Kulturraum mit mehr als 300 Millionen Einwohnern verstehen.“ Der medizinische Fortschritt in diesen Ländern ist unübersehbar. Allerdings könnten auch die Unterschiede in der medizinischen Versorgung etwa in Ländern wie Sudan und den Vereinigten Arabischen Emiraten kaum größer sein. „Insgesamt sind hier Entwicklungen in Gang gekommen, die in den nächsten Jahren zu großen Verschiebungen im internationalen Konzert der Wissenschaftsnationen führen werden“, so Dressler. „Im Moment sind allerdings auch noch starke Behinderungen des wissenschaftlichen Austauschs durch rigide Gesellschaftsnormen zu verzeichnen.“

Tagungen / Congrès

25. April 2015 Jahrestagung und Generalversammlung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft in Aarau
- 4./5. Juli 2015 Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Kassel
2. – 4. Oktober 2015 Dystonia Europe, *General Assembly* in Rotterdam, Netherland

Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux

- Gruppe BE / FR / VS: 28. März 2015 Ausflug zur Kambly Fabrik nach Trubschachen
- Groupe Romand: 3. Mai 2015 Rencontre annuelle du groupe romand de l'ASD à Morges, Hôtel du Mont-Blanc du Lac
- Gruppe Innerschweiz: 13. Juni 2015 Ausflug zur Hohlen Gasse, Küssnacht/Immensee.
- Gruppe ZH / GL / GR: 29. Juni 2015 Wanderungen im Glarnerland, entlang des Bienenlehrpfades in Netstal und dem Klöntalersee.
- Gruppe ZH / GL / GR: 24. September 2015 Schiffsausflug auf dem Zürissee.
- Gruppe BE / FR / VS: 10. Oktober 2015 Gruppentreffen und gemeinsames Mittagessen im Restaurant Cavallo Star, Bern.
- Gruppe Ostschweiz: 17. Oktober 2015 Treffen im Hotel Walhalla in St. Gallen
- Gruppe Innerschweiz 14. November 2015 Gruppentreffen bei der Pro Infirmis in Luzern
- Gruppe ZH / GL / GR: 21. November 2015 Besuch des finnischen Weihnachtsmarktes mit finnischen Weihnachtsessen in Zürich

21. Generalversammlung und Tagung der SDG in Aarau

Zum ersten Mal fand die Generalversammlung und Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft in Aarau statt. Am 25. April dieses Jahres trafen sich die Mitglieder der SDG im Sorell Hotel Aarauerhof. Dieses Tagungshotel befindet sich direkt neben dem Bahnhof Aarau und ist deshalb von der ganzen Schweiz aus mit dem ÖV ideal erreichbar. Mit seinem zuvorkommenden Personal und seiner freundlichen Atmosphäre bietet es sich auch in Zukunft als Tagungsort für die Jahresversammlungen der SDG an. Leider musste Dr. med. Thomas Loher, der sich während der letzten Jahre für die SDG stets sehr engagierte, kurzfristig auf eine Teilnahme verzichten. Umso dankbarer waren wir, dass sich unser Ehrenmitglied PD Dr. Manuel Meyer spontan bereit erklärte, die beliebte Fragestunde zu bestreiten. Von der Deutschen Dystonie Gesellschaft durften wir dieses Jahr Frau Ingrid Hartmann begrüßen, die uns die besten Grüsse von der DDG überbrachte. Ebenfalls erfreute uns der Besuch von Frau Dr. Brigitte Gygli, unserem Gründungs- und Ehrenmitglied, die uns zusammen mit ihrer Tochter Barbara Gygli Dill mit ihrer Anwesenheit beehrte.

Der Präsident Hanspeter Itschner leitete die Generalversammlung wie stets souverän, und so ging auch dieses Jahr der „obligatorische“ Teil der Jahresversammlung reibungslos über die Bühne. Da von den Mitgliedern keine Anträge eingegangen waren, konnten wir

die GV rasch beschliessen und zum spannenden Teil des Vormittags übergehen.

Unser Referent des Nachmittags, Dr. med. Mathias Tröger, sowie PD Dr. med. Manuel Meyer und Dr. med. Urs Rogger beantworteten die zahlreichen Fragen der Mitglieder, die teils schon vorher eingereicht, teils ganz spontan gestellt wurden (Siehe auch in diesem MB S.12 – S.14). Die Ärzte gingen ausführlich und kompetent auf alle Fragen aus dem Bereich Dystonie ein und diskutierten auch untereinander die verschiedenen Aspekte dieser Krankheit.

Bei einem vorzüglichen Mittagessen wurde anschliessend noch rege weiterdiskutiert und die Teilnehmer hatten die Gelegenheit, alte Bekanntschaften zu pflegen und neue Kontakte zu knüpfen. Gegen Ende der Mittagspause konnten wir bei schönem Wetter vor dem Hotel die Aktion „Jump for Dystonia“ der Dystonia Europe starten. Wie schon unzählige andere Personen auf der ganzen Welt hüpfen auch wir von der SDG in orangen T-Shirts und liessen uns dabei fotografieren. Mit den auf Facebook geposteten Fotos wird die Dystonie ins Zentrum der Aufmerksamkeit gerückt – eine Idee, die im Europäischen Parlament in Strassburg ihren Anfang nahm. (Siehe die Fotos auf www.facebook.com/jumpfordystonia.)

Das erste Referat am Nachmittag hielt Dr. med. Mathias Tröger, Neurologe am Kantonsspital Aarau.

Er thematisierte die verschiedenen Aspekte von Botulinumtoxin, das mittlerweile von mehreren Herstellern produziert wird und nicht mehr nur bei Dystonie, sondern auch bei anderen Krankheiten zur Verwendung kommt. Seine Ausführungen über die Anwendung, Risiken und Wirkungsweise von Botulinumtoxin waren äusserst fundiert und sehr anschaulich. Er zeigte beispielsweise kleine Filme über das Eindringen des Botulinumtoxin in die Nervenzellen und den weiteren Wirkmechanismus. Obwohl das Neurotoxin seit mehr als dreissig Jahren bei der Behandlung von Dystonien eingesetzt wird, werden immer mehr Einzelheiten über das komplexe Zusammenwirken der eigentlich lähmend wirkenden leichten neurotoxischen Kette und der schweren Kette des Proteins mit den neuromuskulären Endplatten bekannt. Mit seinen spannenden Erläuterungen, die auch für ein Laienpublikum gut verständlich waren, erhielt Dr. Tröger unsere ganze Aufmerksamkeit.

Danach hielt Frau Cristina Galfetti, Patienten-Coach und selbst Rheuma-Betroffene, ihren Vortrag über den Weg zum kompetenten Patienten. Sie schilderte auf kurzweilige Art das wechselvolle Verhältnis zwischen Arzt und Patient im Laufe der letzten Jahrzehnte. Vom bevormundeten Patienten in einer paternalistischen Arzt-Patienten-Beziehung bis zum heute geforderten kompetenten Patienten, der sich den Herausforderungen seiner Erkrankung stellt und seine persönlichen Bedürfnisse berücksichtigen kann, war es ein langer Weg. Analog zur Management-Lehre zeigte Frau Galfetti die fünf Fähigkeiten eines kompetenten Patienten auf, der in der Lage ist, seine Erwartungen zu klären und diejenigen des Arztes zu erkennen.

Die SDG-Jahrestagung war sehr anregend und gewiss hat keiner der Teilnehmer seine Anwesenheit bereut. Die Erfahrungen im Hotel Aarauerhof waren so positiv, dass wir unsere nächste Jahrestagung erneut in Aarau abhalten werden, und zwar am 23. April 2016!

Anette Mook

Fragen an Dr. med. Mathias Tröger (MT), PD Dr. med. Manuel Meyer (MM) und Dr. med. Urs Rogger (UR)

Allgemein:

Frage: *Kann ein MRI Dystonie erkennen? (Schädel MRI) Oder wie wird das diagnostiziert?*

MM: Nein, mit einem MRI ist eine Dystonie nicht zu erkennen.

MT: Ein MRI ist aber bei einer ersten Konsultation trotzdem sinnvoll, um andere Krankheiten ausschliessen zu können.

UR: Bei sekundären Dystonien ist es ebenfalls sinnvoll, ein MRI zu machen.

F: *Kann Dystonie durch eine Halswirbelsäulen-Degeneration ausgelöst werden?*

MT: Nein. Ein Verschleiss kann eine Halskehre auslösen, was unter Umständen ähnlich aussieht. Das ist aber sehr selten der Fall. Ein Torticollis kann aber umgekehrt eine Degeneration der Halswirbelsäule zur Folge haben.

F: *Was kann ausser Botulinumtoxin hilfreich sein?*

MM: Medikamente und Physiotherapie.

Bei den Medikamenten kommen in erster Linie Benzodiazepine, etwa Temesta oder Valium in Frage. Auch Akineton kann hilfreich sein, hat aber öfter sehr unangenehme Nebenwirkungen.

Bei Physiotherapien sind diejenigen Massnahmen zu empfehlen, die zur Entspannung beitragen.

MT: Vor allem Physiotherapie, die auf eine Wechselwirkung zwischen Körper und Seele zielt. Deshalb können auch autogenes Training oder Yoga helfen. Wichtig ist, dass man individuell abstimmt, was wirkt. Individuelle Unterschiede sind wichtiger als eine Massnahme an sich.

Akupunktur: kann im Einzelfall wirksam sein.

Botulinumtoxin:

F: *Wenn man sich für eine Behandlung mit Botulinumtoxin entscheidet: Betragen die Intervalle in der Regel 3 Monate, oder gibt es auch immer wieder Patienten, bei denen 1-2 Behandlungen pro Jahr genügen?*

MM: Ein Intervall von 3 Monaten hat sich eingebürgert. Es lässt sich auch physiologisch gut erklären, denn 3 Monate benötigen die Nerven, um neue Verbindungen zu bilden. Danach ist eine erneute Botulinum-Injektion nötig, um die Aktivität der Nerven wieder zu hemmen. Bei Botulinumtoxin-Behandlungen können die Intervalle zwischen den Spritzen mit den Jahren grösser werden. Manche Betroffene brauchen nur noch 1x pro Jahr eine Injektion. Aber es gibt auch noch andere Einflüsse. Es ist auch eine Frage der Leidenswilligkeit, wie lange man wartet.

F: *Kann die einmal begonnene Behandlung zu einer Gewöhnung / Abhängigkeit führen in dem Sinne, dass sich bei einem allfälligen Behandlungsabbruch ausgeprägter Krankheits-Symptome zeigen als zum Zeitpunkt der Therapie-Aufnahme? Oder darf man davon ausgehen, dass bei Behandlungsabbruch einfach alles wieder beim Alten wäre?*

MM: Es gibt keine Gewöhnung oder Abhängigkeit. Mit den Jahren erhöht sich meist die Dosis. Ein sekundärer Effekt der Botulinumtoxin-Injektionen ist, dass die Muskeln dünner werden.

Blepharospasmus:

F: *Bei mir lösen Alkohol, Kaffee, Schokolade... Anfälle aus. Was ist bekannt bezüglich des Zusammenhangs von Ernährung und Dystonie?*

MM, MT: Dazu gibt es keine Studien. Es ist nichts über einen Einfluss von Nahrungsmitteln auf eine Dystonie bekannt. Trotzdem ist es wichtig, gut auf den eigenen Körper zu hören.

UR: Lediglich von der sehr seltenen paroxysmalen Dystonie ist bekannt, dass sie durch Alkohol, Tee und Kaffee negativ beeinflusst wird. Die paroxysmale Dystonie tritt anfallartig auf. Kaffee, Tee und Alkohol können solche dystonen Anfälle auslösen.

F: *Ich habe einen starken Blepharospasmus beider Augen und auch der Nase. Wenn ich bei schweren Krämpfen die Augen öffnen möchte, setzt eine hörbare Stressatmung ein. Ist diese Symptomatik bekannt?*

MM: Ja, diese Symptomatik ist bekannt, vor allem bei einer Kombination von Blepharospasmus und Meige-Syndrom. Besonders bei Aufregung kann es zu Stressatmung kommen.

MT: Ganz allgemein haben Aufregung, Stress und Belastung negativen Einfluss auf eine Dystonie.

F: *Wenn ich bei schweren Augen- und Nasenkrämpfen an die Grenzen der Erträglichkeit komme und dann anfangs zu weinen, hören die Krämpfe augenblicklich für ca. 1-2 Minuten auf. Anschliessend sind die Krämpfe wieder genau so stark wie vorher. Ist diese Reaktion bekannt?*

MM: Weinen ist eine starke Emotion. Hier zeigt sich wieder das Zusammenspiel von Körper und Seele. Möglicherweise liegt hier ein ähnlicher Mechanismus wie bei einer Geste antagonistisch zugrunde. Die Geste antagonistisch (oder sensorischer Trick) ist den meisten Dystonie-Betroffenen bekannt.

Medikamente

F: *Ist schon etwas bekannt über Cannabis als krampflösendes Mittel oder Schmerzmittel bei Dystonien?*

MM: Das Thema Cannabis ist ideologisch vorbelastet. Heute wird es vor allem in der Spastik-Therapie eingesetzt. Die Nebenwirkungen von Cannabis sind Benommenheit und Müdigkeit. Der Einsatz von Cannabis ist mit viel administrativem Aufwand verbunden, denn er bedarf einer Bewilligung des Bundesamtes für Gesundheit. Cannabis ist zudem nur in speziellen Apotheken erhältlich und sehr teuer. Es kostet Fr. 10.- bis Fr. 80.- pro Tag.

F: *Gibt es laktosefreie Schmerzmittel, die keine Atemdepression auslösen?*

UR: Unter Atemdepression versteht man eine verlangsamte Atmung. Es gibt Panadol Brausetabletten, die keine Laktose enthalten. Auch bei Co-Dafalgan treten selten Atemdepressionen auf. Aber es ist nicht sicher, ob sie auch laktosefrei sind.

Torticollis:

F: *1976 wurden bei mir einige Nerven im Halswirbelbereich durchtrennt (Prof. Siegfried, Zürich). Eine Besserung trat nicht ein. Hingegen wurde die Halsmuskulatur erheblich geschwächt. Seit 1988 werde ich im Halsbereich mit Botulinumtoxin behandelt um die Verkrampfung zu lindern. Seit etwa 5 Jahren habe ich immer mehr Mühe den Kopf aufrecht zu halten. Kann es sein, dass durch die Langzeitbehandlung mit Botulinumtoxin auch die wenigen verbliebenen hinteren Muskeln, welche versuchen, den Kopf aufrecht zu halten, geschwächt werden? Ist mit einer DBS eine Verbesserung zu erwarten?*

MM: Eine Langzeitwirkung von Botulinumtoxin kann die Schwächung der Muskeln sein. Die DBS (Deep Brain Stimulation) oder THS (Tiefe Hirnstimulation) ist ein sehr hoffnungsvoller neuer Ansatz.

Claudia Schmid
Anette Mook

Compte rendu de l'ASD Romande en 2015

Représentant l'ASD Romande, Eric Huber a participé le 17 mai 2014 à l'AG de l'association sœur française (AMADYS), tenue à l'hôtel IBIS Berthier à Paris.

Il n'avait pas pu participer à l'AG 2015 de l'AMADYS suite à une autre obligation.

La rencontre de 2015 de l'ASD Romande s'est tenue le dimanche 3 mai comme d'habitude à l'hôtel Mont-Blanc du Lac à Morges. Nous avons pu compter sur une participation record (18 membres ou intéressés).

Les participants ont été informés des changements au niveau du comité de l'ASD Romande et de la SDG au niveau national.

Lucette Ackermann nous a informé qu'elle quitterait sa fonction en tant

que présidente, suite au décès de son mari Pierre en décembre 2013. Eric Huber est d'accord de reprendre cette tâche provisoirement, mais nous recherchons une personne qui serait disponible pour reprendre le poste de président(e) de l'ASD Romande.

D'autre part, au niveau national, le poste de Peter Schnellmann, caissier de longue date et secrétaire, est repris par Claudia Schmid pour la fonction de secrétaire et par son mari Stefan Schmid, avocat, pour celle de caissier; ils habitent à Hintereggen ZH.

Il est prévu pour 2016 de tenir à nouveau deux rencontres. Au printemps une rencontre informelle et en automne une rencontre avec un exposé par un spécialiste (le sujet n'est pas encore fixé).

Eric Huber

Tagung zur Tiefen Hirnstimulation (DBS, Deep Brain Stimulation) in Konstanz (D)

Gemeinsam mit der Deutschen Dystonie Gesellschaft DDG führen wir eine Tagung zum Thema „**Tiefe Hirnstimulation**“ in Konstanz (D) durch. Es werden verschiedene Referenten anwesend sein und zu jeweils einem Aspekt dieser Operationsmethode sprechen. Von Seiten der SDG ist **PD Dr. Michael Schüpbach vom Inselspital Bern** eingeladen, der insbesondere Fragen der Schweizer Mitglieder beantworten wird.

Wir freuen uns sehr über die Möglichkeit, den deutschsprachigen SDG-Mitgliedern die Tiefe Hirnstimulation auf diese Weise näherzubringen und denjenigen, die sich einer solchen Operation bereits unterzogen haben, Informationen zu dem sich ständig weiterentwickelnden Verfahren geben zu können.

Die Tagung findet **am 30. April 2016 in Konstanz, im Hotel Halm** statt. Die ganztägige Veranstaltung wird in hochdeutscher Sprache geführt. Das Hotel Halm befindet sich direkt gegenüber den Bahnhöfen DB und SBB Kreuzlingen. Interessierte Mitglieder der SDG und ihre Angehörigen melden sich bitte bei Anette Mook. Sobald das Programm feststeht, erhalten Sie eine Einladung sowie ein Anmeldeformular.

Aus organisatorischen Gründen erhalten nur Personen, die sich bei Anette Mook gemeldet haben, eine Einladung!

Anette Mook
Feldegg 23
3250 Lyss

Tel: 032 384 29 54 (Mo – Fr: 18.00 – 20.00 Uhr)

eMail: anette.mook@dystonie.ch

MyDystonia : un journal électronique d'échange d'observations pour personnes atteintes de Dystonie

L'organisation des patients Dystonia Europe a développé, avec le soutien logistique et financier de l'entreprise pharmaceutique Merz, un logiciel qui permet de partager des observations relatives aux symptômes que ressent le patient et à l'évolution de sa maladie en regard de sa médication. Ce support interactif concerne médecins et patients.

MyDystonia peut se télécharger avec Apple Appstore avec une App gratuite ou online sous le site www.mydystonia.com.

Monika Benson, la directrice commerciale de Dystonia Europe, elle-même concernée par une dystonie depuis des années, raconte à ce sujet : « les patients atteints de dystonie sont normalement vus par leur médecin tous les 3 mois - un espace de temps durant lequel très peu peuvent indiquer comment ils s'étaient sentis à tel moment. Celui qui utilise le journal électronique n'a besoin que d'une ou deux minutes par jour pour répondre aux questions sur son Smartphone ou online sur l'ordinateur. Cependant le gain de connaissance sur la maladie et son cours est énorme – aussi bien pour les patients que pour le médecin. »

Le journal sur le net ainsi que celui sur les App sont déjà utilisables en langue anglaise. Il est prévu de pouvoir bientôt utiliser MyDystonia aussi dans les langues allemande, française et italienne.

On peut déjà s'enregistrer et ouvrir un compte sur les sites anglais et français : www.mydystonia.com



MyDystonia – ein elektronisches Tagebuch von und für Menschen mit Dystonie

Die Patientenorganisation Dystonia Europe entwickelte mit der logistischen und finanziellen Unterstützung des Pharmaunternehmens Merz eine Software, die es ermöglicht, den Krankheitsverlauf mittels festgelegten oder selbst erstellten Fragen aufzuzeichnen und ihn mit dem Arzt oder anderen Patienten zu teilen. MyDystonia lässt sich als kostenlose App im Apple Appstore herunterladen oder alternativ online unter www.mydystonia.com nutzen.

Monika Benson, die geschäftsführende Direktorin von Dystonia Europe und selbst seit Jahren eine Dystonie-Betroffene, sagt dazu: *„Dystonie-Patienten werden normalerweise alle drei Monate von ihrem Arzt therapiert – eine Zeitspanne, in der nur die wenigsten angeben können, wann sie sich wie gefühlt haben. Wer das elektronische Tagebuch nutzt, benötigt nur ein, zwei Minuten am Tag, um die Fragen auf dem Smartphone oder online am PC zu beantworten. Doch der Erkenntnisgewinn über die Krankheit und dessen Verlauf ist beträchtlich – sowohl für den Patienten als auch den Arzt.“*

Sowohl das Website-Tagebuch als auch das App-Tagebuch sind bereits in englischer Sprache zugänglich. Geplant ist, MyDystonia demnächst auch in deutscher, französischer und italienischer Sprache nutzbar zu machen. Auf der englisch- und französischsprachigen Website www.mydystonia.com kann man sich bereits registrieren und einen Account erstellen.



Das Botulinumtoxin Therapie-Forschungs- und Entwicklungsprojekt der Medizinischen Hochschule Hannover

Dirk Dressler

SDG: Was ist der Hintergrund des Botulinumtoxin (BT) Forschungs- und Entwicklungsprojekts (F&E) in Hannover?

DD: 2008 wurde ich als deutschlandweit erster Professor für Bewegungsstörungen an die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) berufen. Dies war natürlich eine Herausforderung, um etwas Neues und etwas Besonderes aufzubauen. Ich habe die Herausforderung sehr gern angenommen, da die MHH der wohl beste Platz ist, BT-Forschung zu betreiben. Mit den MHH-Abteilungen für Toxikologie und Physiologische Chemie, mit Toxogen¹ und mit den Weltklasse-Grundlagenforschern Hans Bigalke, Thomas Binz und Andreas Rummel hatte ich exzellente Partner.

Meine Aufgabe war es, die klinische Seite fortzuentwickeln. Die Patientenbasis, die eigentlich den gesamten norddeutschen Raum abdeckt, war exzellent. Allerdings war und ist die größte Hürde die finanzielle Ausstattung und die Anwerbung junger talentierter Mitarbeiter.

SDG: Warum haben Sie dieses F&E-Programm aufgelegt?

DD: Über die Jahre haben wir ein enormes Wachstum bei den therapeutischen Anwendungen von BT gesehen. Zahlreiche medizinische Fachrichtungen benutzen nun BT. Bei der Dystonie jedoch fragen Patienten und junge Kollegen: Was ist neu? Wo ist der Fortschritt? Alle größeren Anwendungen einschließlich der zervikalen Dystonie, des Blepharospasmus und der spasmodischen Dysphonie sind schon vor geraumer Zeit beschrieben worden. Wir haben uns deshalb zusammengesetzt und haben versucht, die nicht berücksichtigten Bedürfnisse aus der Patientensicht aufzugreifen.

SDG: Und, konnten Sie solche Bedürfnisse identifizieren?

DD: Ja, durchaus. Zuerst haben wir uns dem Problem der nicht-ausreichenden Effektgröße angenommen. Oft sehen wir bei der BT-Therapie zwar einen therapeutischen Effekt, aber dieser ist nicht ausreichend stark. Dies kann daran liegen, dass nicht alle relevanten Muskeln injiziert werden, da der Arzt Angst hat, dass die Gesamtdosis zu groß wird. Andererseits kann es auch vorkommen, dass in einem injizierten Muskel der Effekt zu schwach ist. Auch hier liegt es oft an der Furcht vor zu hohen Gesamtdosen. Es gibt also ein klares Problem: Wie groß kann die Gesamtdosis sein? Wie weit können wir hier therapeutisch gehen?

¹ Taxogen GmbH: Forschungslabor, das der MHH angegliedert ist.

SDG: Wie sind Sie dieses Problem angegangen?

DD: Wir waren die ersten Anwender, die über die Jahre die Anzahl von Zielmuskeln kontinuierlich erhöht haben. Zum Beispiel haben wir bei der Behandlung der zervikalen Dystonie schon lange vor anderen auf die Rolle der tiefen Nackenmuskeln, der Skalenii und des Levator scapulae hingewiesen. Ein anderes Beispiel: Bei Dystonien der Schulter haben wir die wichtige Rolle des Teres maior und des Latissimus dorsi erkannt. Deshalb hatten wir eine lange Erfahrung mit Hochdosis-Anwendungen. Wir brauchten also nur diese Patienten im Detail zu analysieren, Langzeitdaten zu erheben und einige zusätzliche Laboruntersuchungen vorzunehmen. Hierfür war natürlich unsere digitalisierte BT-Datenbank von entscheidender Bedeutung. Um die Datengrundlagen zu erhöhen, haben wir in diese Studie auch Patienten mit Spastik eingeschlossen.

SDG: Was waren die Ergebnisse?

DD: Wir haben 100 Patienten identifiziert, die Gesamtdosen von mehr als 400MU² pro Sitzung erhalten haben und haben sie für mindestens 2 Jahre nachverfolgt. Durchschnittlich haben die Patienten eine Gesamtdosis von 570.1±158.9MU pro Sitzung erhalten und der Beobachtungszeitraum waren 10.2±7.0 (min 4, max 37) Injektionsserien. Die Maximaldosis, die ein Patient erhielt, war 1200MU. Zusammengenommen waren diese eine sehr große Serie von Patienten und ein sehr langer Beobachtungszeitraum. Die Ergebnisse waren eindeutig: Bei keinem unserer Patienten konnten wir Zeichen einer systemischen Vergiftung erkennen. Dies bezog sich auf Nebenwirkungen im motorischen Nervensystem, aber auch auf Nebenwirkungen im autonomen Nervensystem. Keiner unserer Patienten entwickelte ein BT-Therapieversagen, das auf eine BT-Antikörperbildung hätte zurückgeführt werden können. Auch zusätzliche Laboruntersuchungen erbrachten keine Auffälligkeiten.

SDG: Sie haben Ihre Studie an Patienten durchgeführt, die Xeomin³ erhalten haben. Gab es hierfür einen Grund? Was bedeutet dieses Ergebnis für Patienten, die andere BT-Medikamente erhalten?

DD: Wir haben unsere Studie an Patienten mit Xeomin durchgeführt, weil die meisten unserer Patienten Xeomin erhalten. Außerdem haben wir zuerst Xeomin-Patienten untersucht, weil Xeomin von allen BT-Medikamenten das niedrigste Antikörper-Risiko aufweist. Wir sind überzeugt, dass die Daten über die fehlende systemische Toxizität⁴ auch auf Botox-Patienten übertragen werden können. Zahlreiche unserer Xeomin-Patienten erhielten früher Botox in identischen Dosen, ohne dass Zeichen einer systemischen Toxizität aufgetreten wären. Die Sicherheit bezüglich einer BT-Antikörperbildung können wir bei Botox-Patienten

² Mouse units; Einheiten von BT

³ Botulinumtoxin Präparat

⁴ Vergiftung

noch nicht beurteilen, da entsprechende Langzeitdaten noch nicht vorliegen.

SDG: Warum ist diese Studie so wichtig?

DD: Diese Studie zeigt, dass wir viel höhere BT-Dosen benutzen können, als das üblicherweise vermutet wird. Wir können deshalb mehr Zielmuskeln behandeln und wir können, da wo es nötig ist, höhere Dosen in den jeweiligen Zielmuskeln anwenden. Das bedeutet, dass wir die Grenze zwischen dem Einsatz der BT-Therapie und dem Einsatz der Tiefen Hirnstimulation neu ziehen müssen. Unsere Daten zeigen, dass mehr Patienten von einer BT-Therapie profitieren können, bevor die wesentlich invasiveren chirurgischen Verfahren angewendet werden müssen.

SDG: Welche anderen Projekte haben Sie verfolgt?

DD: Ein anderes Projekt waren unsere Intervallstudien. Üblicherweise wird die BT-Therapie mit Injektionsabständen von 12 Wochen durchgeführt. Unsere Erfahrung zeigte jedoch, dass bei zahlreichen Patienten die Symptome bereits nach kürzeren Abständen wieder auftreten. Diese unflexiblen Intervalle bedeuten, dass Patienten bereits wieder an ihrer Dystonie leiden, bevor sie ihre erneuten Injektionen bekommen können. Um hier harte Daten zu erheben, haben wir eine formale Studie an 59 Patienten mit zervikaler Dystonie aufgelegt. Alles in allem haben wir 1289 Behandlungszyklen analysiert. Bei 83% unserer Patienten hielt der Therapieeffekt für weniger als 12 Wochen an. Bei 36% waren es sogar weniger als 10 Wochen. Dies bedeutet, dass sich die Patienten 23% ihrer Zeit in einem suboptimalen⁵ Behandlungszustand befinden. Dies ist ein Ergebnis, das uns zum Handeln zwingt.

SDG: Wie wollen Sie dieses Problem lösen?

DD: Wir wollen Daten erheben bei Patienten, die ihre BT-Therapie mit verkürzten Intervallen erhalten und wollen sehen, ob diese Patienten ein erhöhtes Risiko für eine BT-Antikörperproduktion aufweisen. Unsere vorläufigen Daten zeigen, dass mit Xeomin verkürzte Intervalle möglich sind, ohne dass es zu einem gehäuften Auftreten von Antikörperfällen kommt. Diese Daten werden wir demnächst veröffentlichen.

SDG: Welche weiteren Projekte haben Sie bearbeitet?

DD: Wir haben einen neuen ELISA-Test zum Nachweis von BT-Antikörpern entwickelt. Dieser Test ist viel kostengünstiger als konventionelle Maustests. Außerdem vermeidet er das qualvolle Sterben der Testmäuse. Dieser Test wird uns helfen, die Risiken einer BT-Antikörperproduktion besser zu verstehen. Wir haben ebenfalls ein Testinstrument entwickelt, das es uns erlaubt, die BT-Wirkung in ihrer zeitlichen Dimension besser zu erfassen. Bislang hat jeder bei den Studien nur auf die maximale Wirksamkeit nach 4 oder 6 Wochen geschaut. Dieses neue Instrument erlaubt uns, das Zeitprofil der BT-

⁵ weniger gut

Wirkung zu beurteilen. Damit können wir zum Beispiel den optimalen Zeitpunkt der Wiederholungsinjektionen besser planen.

SDG: Noch weitere Projekte?

DD: Ja. Eine eigentlich ganz naheliegende Frage: Wie steht es mit der Verträglichkeit? BT muss in den Muskel injiziert werden. Dies ist schmerzhaft oder zumindest unangenehm. Stellen Sie sich vor, Sie wären Patient und man könnte diesen Schmerz reduzieren. Würde das für Sie einen Fortschritt darstellen? Ich nehme an, die meisten Patienten würden das sehr begrüßen. Dementsprechend haben wir ein Forschungsmodul aufgelegt, das sich mit der Reduktion des Injektionsschmerzes beschäftigt.

SDG: Gibt es bereits Ergebnisse?

DD: Ja, wir sind in der Lage, den Injektionsschmerz bei unseren Patienten mit sehr einfachen und sehr eleganten Mitteln zu reduzieren.

SDG: Können Sie uns mehr dazu verraten?

DD: Diese Daten werden im Moment begutachtet und wir wollen den Begutachtungsprozess nicht gefährden.

SDG: Das sind erstaunlich viele Ergebnisse in einer sehr kurzen Zeit. Wie können Sie Ihr F&E-Projekt zusammenfassen?

DD: Wir waren sehr überrascht, dass niemand vor uns diese Fragen gestellt hat. Sie waren so offensichtlich. Eigentlich mussten wir nur auf unsere Patienten hören. Sie haben uns die Richtung vorgegeben.

SDG: Wie sehen Sie die Rolle der pharmazeutischen Industrie in diesem Zusammenhang?

DD: Die pharmazeutische Industrie gibt etwa 20% ihrer gesamten Einnahmen für Forschung und Entwicklung aus. Außer der Anwendung bei Migräne und bei einigen speziellen Blasenfunktionsstörungen wurde die BT-Therapie einzig und allein durch die Ärzte 'an der Front' entwickelt. Wenn wir nur 1% dieses Budgets gehabt hätten, hätten wir die Dinge viel rascher und viel besser weiterentwickeln können.

SDG: Professor Dressler, vielen Dank für dieses Interview.

Prof. Dr. med. Dirk Dressler
Oktober 2014

Dystonia Europe

**21. Jahreskonferenz „D-Days 2014 – Paris“, 10. – 12. Oktober 2014
Hotel IBIS Berthier Porte de Clichy, Paris**

Letztes Jahr im Oktober besuchte unser DE-Delegierter Erhard Mätzener zusammen mit seiner Partnerin die Jahreskonferenz der Dystonia Europe, die unter dem prägnanten Motto „D-Days 2014 – Paris“ stand. Er gibt uns an dieser Stelle einen eindrücklichen Überblick über die hochkarätigen wissenschaftlichen Vorträge und die Generalversammlung der DE. Der Vorstand der SDG ist Erhard Mätzener sehr dankbar dafür, dass er diese anspruchsvolle Aufgabe übernommen hat und uns stets sehr anschauliche Schilderungen der Europäischen Tagungen und Tagungsorte liefert!

Ausführlichere Zusammenfassungen der mit ☺ ! markierten Beiträge können (in Englisch und Französisch) auf www.dystonia-europe.org unter „Activities/Dystonia Europe Abstract Paris“ eingesehen werden.

Freitag, 10. Oktober 2014

Session I: Update zur Dystonie

Leitung/Vorsitz: Prof. B. Girard, Dr. Christophe Vial, Prof. J.-P. Adenis, Dr. S. Sangla

Der Präsident von Dystonia Europe, der Niederländer Robert Scholten, und Stéphanie Frehel, die Präsidentin von AMADYS, der französischen Dystonie-Gesellschaft, eröffnen mit ihren Grussbotschaften die Konferenz.

Prof. Kailash Bhatia, London, spricht zum Thema „Zukunft der Dystonie“. Er betont, dass man daran ist, das Phänomen Dystonie besser zu definieren. Man ist bestrebt, vom motorischen Bereich zu den nicht-motorischen Merkmalen vorzustossen. So sind sowohl pathophysiologische (die krankhaften Veränderungen des Körpers betreffend) wie genetische Fortschritte erzielt worden. Als Beispiele führt er die Elektrophysiologie an, welche

z.B. mit EEG und EMG die elektrochemische Signalübertra-

gung der Nervenzellen untersucht. Auf klinischem Gebiet stehen u.a. die nicht-motorischen Aspekte der Dystonie im Fokus der Forschung, aber auch in der Genetik ist man mit der Entdeckung von vier neuen Genen in neue Gebiete vorgestossen. Ein wichtiges Anliegen ist die Identifikation der genetischen sowie der umfeldbedingten Risikofaktoren.

Sein Schlussmotto: Dystonie hat keine Zukunft – weil wir dabei sind, sie zu heilen!

Es folgt ein Beitrag zum Thema „Dystonie bei Kindern“ von Dr. Emmanuel Flammand-Roze, Paris.

☉! In seinem Beitrag „Von der Pflege zum Neuroimaging“ spricht Prof. Stephane Lehericy, Paris, zum Thema Hirnkartierung und die Weiterentwicklung ihrer Methoden, wie z.B. fMRI, EEG, MEG und PET. Diese Techniken haben gezeigt, dass primäre Dystonie als Störung des Kreislaufs Basal Ganglion-Thalamus-cortical und cerebello-Thalamus-cortical aufzufassen ist.

☉! Im ersten Beitrag nach der nachmittäglichen Kaffeepause befasst sich Dr. Myriam Cohen, Paris, mit der *oromandibulären Dystonie (OMD)*, die isoliert, in Kombination mit anderen fokalen Dystonien, z.B. mit Blepharospasmus (klassisches Meige-Syndrom) oder als Teil einer generalisierten Dystonie auftreten kann.

Zwei Hauptformen werden unterschieden:

1. Eine kieferöffnende Form, oft einhergehend mit seitlicher Kieferabweichung, kompensatorischem Lippenschluss und Zittern des Kinns.

2. Die kieferschliessende Form, die Kieferklemme und Verletzungen der Mundschleimhaut verursachen kann. Als zurzeit wirksamste Behandlungsmethode gilt die Injektion von Botulinumtoxin.

☉! Dr. Christophe Vial, Lyon, weist anschliessend darauf hin, dass der *Schreibkrampf* 1713 erstmals beschrieben wurde. Er bildet die häufigste (5-20% fokaler Dystonie) Art aufgabenspezifischer Dystonien. Die Schätzung von 3-14 Fällen pro 1 Million Personen ist wahrscheinlich zu tief.

Die Behandlung ist schwierig und es gibt dafür keine gesicherten Richtlinien. Schienen oder dickere

Schreibgeräte können helfen. Pharmakologische Behandlungen werden angeboten, Botulinumtoxin ist aber mit einem positiven Effekt von 50-75% der Fälle wirksamer. Die Wahl des Muskels ist sehr schwierig.

☉! Den Tagesabschluss des fachlichen Teils bildet ein Beitrag der Ophthalmologin (Augenärztin) Prof. Brigitte Girard, Paris.

Der *benigne (gutartige) essentielle Blepharospasmus BEB*, eine fokale und funktionale Ausprägung der Dystonie, ist gekennzeichnet durch unwillkürliches, exzessives Blinzeln, was in schweren Fällen durch die Unfähigkeit, die Augen willentlich wieder zu öffnen, zu funktionaler Blindheit führen kann. Die Häufigkeit wird auf 1/33'000 geschätzt. Frauen sind doppelt so häufig betroffen. BEB beginnt in der Regel im höheren Erwachsenenalter (50-70 Jahre). Zuerst ist etwa das Lesen oder Fernsehen betroffen, dann das Lenken eines Fahrzeugs und das Gehen im Freien, schliesslich steigt die Gefahr von Selbstverletzungen und Stürzen. Es ist möglich, dass BEB im Anfangsstadium sich nur einstellt bei besonderen verursachenden Stressfaktoren wie z.B. sehr helles Licht, Müdigkeit oder innere Spannung. Es ist auch möglich, dass die Spasmen gemildert werden durch spezifische Tätigkeiten (Singen, Pfeifen). BEB ist oft gekoppelt mit trockenen Augen. Selten tritt BEB mit dem Meige-Syndrom auf. Ursache und Herkunft der BEB sind weitgehend unklar, wobei eine Dysfunktion (Funktionsstörung) der Basalganglien dabei eine Rolle zu spielen scheint.

Die Basis einer Behandlung stellt Neurobotulinum Toxin A dar.

Anschliessend findet eine angelegte Diskussion über Blepharospasmus statt.

Zum Abschluss des Arbeitstages warten Robert Scholten (Präsident) und Monika Benson (Executive Director) mit einer Überraschung auf: Orange Ballone mit der Aufschrift „Jump for Dystonia“ werden verteilt und unser guter und

fleissiger und lieber Fotograf Stephan schiesst anschliessend Bilder mit Luftsprüngen von Anwesenden (Die Bilder können auf seiner Homepage - siehe den Hinweis am Schluss dieses Berichtes – eingesehen werden).

Beim gemeinsamen Nachtessen im Kongresshotel IBIS werden rege Erfahrungen ausgetauscht und Unklarheiten bereinigt.

Samstag, 11. Oktober 2014

Session II: Umgang mit Dystonie

Vorsitz: Dr. C. Rech

In seinem Eröffnungsreferat lässt *Prof. Alberto Albanese, Mailand*, die Hauptbehandlungsansätze *anticholinergische Therapie, Baclofen, BoNT (Botulinum Neurotoxin)* Revue passieren. Er weist darauf hin, dass die Einstichstellen der Injektionen in jüngster Zeit näher zusammen gerückt sind und die Zukunft dieser Therapie EMG in Kombination mit Ultraschall bildet.

☉ ! *Dystonie und Schmerzen*

Prof. Maja Relja, Zagreb

Schmerz ist häufig bei Patienten mit dystoner Muskelüberaktivität. Wir gehen deshalb davon aus, dass der Schmerz von fokaler Dystonie betroffener Patienten eine Folge andauernder Muskelkontraktion ist. Botulinumtoxin Typ-A (BTX-A) ist eine häufig angewandte Behandlung muskulärer Überaktivität und wird heute bei Patienten mit fokaler Dystonie bevorzugt eingesetzt, obwohl die Linderung des Schmerzes den Grad des motorischen Nutzens erheblich überwiegt.

In unserer Studie haben wir gezeigt, dass der grösste Nutzen der BTX Typ-A-Behandlung zur Linderung von Schmerzen die Wirkungsdauer und die tiefere wirksame Dosis darstellte. Das lässt vermuten, dass es auf diese Weise möglich ist, neben einer Milderung des Muskelkrampfs Schmerzrezeptoren direkt zu inaktivieren.

☉! *PhD Gun-Marie Hariz, Schweden*, spricht anschliessend über *Tiefe Hirnstimulation (DBS)*. Eine Umfrage bei Patienten über Einstellung/Beurteilung von Betroffenen gegenüber dieser Methode.

☉ ! *Umgang mit Dystonie*

Prof. Marjan Jahanshahi, London

Motto: „Gib mir, Gott, die Weisheit zu akzeptieren, was nicht geändert werden kann.“

Ein Katalog von Geboten, die sie auch heuer zu diesem Thema anführt, ist aus meiner Sicht nach wie vor sehr hilfreich. Hier sind einige davon:

- Beschaffe Informationen über Dystonie und ihre Behandlungsmöglichkeiten.
- Werde ein aktiver Partner im Umgang mit deiner Dystonie.
- Schärfte deine Sinne für die Kontrolle, aber wisse, was zu kontrollieren ist.
- Erhalte deine Selbstachtung und entwickle ein Bewusstsein für deine Identität.
- Blicke zuversichtlich in die Zukunft und erhalte die Hoffnung am Leben.
- Suche Behandlung bei Depression und Angst.
- Setz dir Ziele und versuche sie zu erreichen. Erst ist es ein Traum, du schreibst ihn nieder, und dann ist es ein Ziel.
- Meide Verheimlichung gegenüber Freunden und Kollegen.
- Suche Hilfe bei vorhandenen Quellen. Frage den Arzt danach.
- Plane deine Finanzen sorgfältig.
- Plane dabei auch Freude und Vergnügen.

Mittagspause.

● ! *Physiotherapie bei Zervikaler Dystonie (CD)*

Jean-Pierre Bleton, Paris, Aix, Marseille

Zahlreiche physiotherapeutische Ansätze sind bei zervikaler Dystonie bereits erprobt worden mit gewissem Erfolg. Nötig ist aber ein universeller Ansatzpunkt zur Rehabilitation. Obwohl kein Standardprogramm auf alle Formen zervikaler Dystonie anwendbar ist, können anhand zahlreicher Richtlinien verschiedene klinische Formen bestimmt werden. In der mobilen/dynamischen Form ist der Behandlungsschwerpunkt auf die

Ruhigstellung des Kopfes ausgerichtet, in der tonischen Form (mit anhaltender Muskelanspannung) auf die Rehabilitierung korrektiver Muskelgruppen. Die klassischen Schritte:

- Erhalt einer guten Beweglichkeit der Wirbelsäule
- Stärkung und Aktivierung der antagonistischen Muskeln.
- Verminderung der Intensität dystoner Muskelkrämpfe und Förderung der Entspannung.
- Zuerst willentliche und danach automatische Kontrolle einer korrekten Kopfstellung.
- Schmerzlinderung, falls nötig.

Selbständig auszuführende Übungen sind durchaus machbar für Menschen mit CD, und bei richtiger Ausführung ohne unerwünschte Nebeneffekte.

Ermutigende Resultate sind erzielt worden mit kombinierten Programmen von physiotherapeutischer Rehabilitation und BoNT-Injektionen. Die beiden Behandlungen ergänzen sich gut und führen zu längerer Wirkungsdauer und niedrigerer Dosierung von BoNT, Schmerzlinderung und verbessern die Bewältigung der Aufgaben des täglichen Lebens. Nur regelmässige, konsequente und genaue Ausführung der Übungen führen zum gewünschten Erfolg. Die auf die Behandlung mit BoNT folgenden Wochen bilden das ideale Zeitfenster für physiotherapeutische Übungen.

Die Effizienz der Physiotherapie hängt ab von der Art und Weise, wie die Übungen zu Hause ausgeführt werden, von der dafür aufgewendeten Zeit und der Fähigkeit, die CD bei den Aktivitäten des täglichen Lebens zu korrigieren.

Positive Resultate stellen sich im Allgemeinen nach einigen Monaten physiotherapeutischer Übungen ein, ausnahmsweise schon vor drei Monaten, selten nach zwei Jahren.

● ! *Stimme und Dystonie*

Serge Pinto, Aix-en-Provence

Verschiedene Körperteile wie der Hals, oromandibuläre (Mund, Kiefer, Zunge), orofaziale (Gesicht) und laryngeale (Kehlkopf) Bereiche können von Dystonie betroffen sein. Das bedeutet, dass Stimme und Sprache von Dystonieklienten auf verschiedenen Stufen und in unterschiedlichem Mass beeinträchtigt sein können, was zu einem substanziellen Kommunikationsverlust führen kann. Dystone Stimm- und Sprachstörungen werden allgemein als hyperkinetische Dysarthrie bezeichnet. Diese Dysarthrie ist bislang erst zum Teil beschrieben worden. Trotzdem sind generelle Charakteristika dystonen Sprechens bekannt: Heiserkeit, Bradyalalie (schleppende, buchstabierende Sprechweise), monotones Sprechen. Sprechtempo und Lautstärke variieren stark. Nach heutigem Forschungsstand beruht Dystonie auf einer Fehlfunktion des Systems der Basalganglien und kann bezüglich der Symptome mittels Tiefer Hirnstimulation (DBS)

positiv beeinflusst werden. Wenn durch den chirurgischen Eingriff ein substanzieller Nutzen erwartet werden kann, trifft das im Allgemeinen nicht auf die Sprechstörung zu. Demgegenüber werden dank Reduktion der abnormen Bewegungen und/oder einer verbesserten Kontrolle der laryngealen Funktionen Schluckstörungen häufig verbessert.

Workshop Physiotherapie

Jean-Pierre Bleton schliesst den offiziellen Teil der Konferenz mit einer eindrucklichen Präsentation seiner Arbeitsweise an einem seiner von zervikaler Dystonie betroffenen Patienten ab.

Um 16:30 Uhr starteten wir bei strahlendem Wetter mit dem Bus zu einer geführten Städterundfahrt. Der Verkehr war gigantisch und unser Bus befand sich sozusagen permanent im Stau - zu Fuss wären wir wohl schneller gewesen. Das hatte aber den Vorteil, dass wir die phänomenale Bausubstanz dieser Stadt vom sicheren Sitzplatz im Oberdeck aus länger betrachten konnten. Um 18:30 Uhr durften wir allerdings unser Boot besteigen, mit dem eine entspannende Seine-Rundfahrt mit ausgezeichnetem Abendessen vorgesehen war.

Sonntag, 12. Oktober 2014

Session III: Dystonia Europe, Generalversammlung 2014

Die GV ist meist Formsache. Rechnung 2014 und Budget 2015 werden durchgewinkt. Als neue nationale Organisation wird Finnland in die Dystonia Europe aufgenommen.

Marja-Leena Blomroos und Susanne Olenius (Kontaktperson) sind anwesend.

Barbara Pfäffli, Deutschland, präsentiert ihre eigene sehr anschauliche Arbeit über das

Segawa-Syndrom, von dem sie selber betroffen ist.

Robert Scholten, der Präsident von Dystonia Europe, gibt einen Ausblick auf die Generalversammlung dieses Jahres vom 2. bis 4. Oktober 2015 in Rotterdam.

Mit dem abschliessenden Lunch geht die 21. Jahreskonferenz unter dem Motto „D-Days 2014 – Paris“ zu Ende.

Angenehme Bekanntschaft machte ich in einer Konferenzpause mit Richard Fischer, einem Mitglied der SDG, der auf der Teilnehmerliste figurierte und aus persönlichem Interesse an der Tagung teilnahm. Das hat mich gefreut.

Meine Frau Lilo und ich waren am Mittwoch mit dem TGV Lyria angereist und verliessen mit eben diesem Zug Paris eine Woche später. So hatten wir dreieinhalb Tage zu unserer eigenen Verfügung. Und wir nutzten sie, meist zu Fuss. Der Wanderführer „Paris...à pied“ von TopoGuides war dabei sehr hilfreich. Er dokumentiert informativ die Durchquerung von

Paris auf drei ausgeschilderten Routen von je gut 20 km, zwei in west-östlicher Richtung und eine Nord-Süd, und liefert dazu interessante Hintergrundberichte sowie nützliche Kartenausschnitte. Dieser Teil der Reise war für uns überwältigend. Das Wetter war mehrheitlich gut, zuweilen blies ein kühler Wind, die Luft war klar, die Sicht gut. Öfter schien gar die Sonne und präsentierte vergoldete Dächer und Kuppeln in strahlendem Glanz. Mit ironischem Unterton sage ich dann jeweils, es sei doch schön, dass es immer wieder grössenwahnsinnige Herrscherinnen und Herrscher gegeben habe, deren Bauwerke uns heute noch in Staunen versetzen.

Die Abreise von Paris wurde uns leicht gemacht: Es regnete, als wir am Mittwochnachmittag von bequemen Sesseln aus durch regennasse Fenster erst den Gare de Lyon und dann die Plattenbauten schier endloser Vorstadtquartiere in trübem Grau verschwinden sahen.

Erhard Mätzener
Delegierter SDG

Fotos:

<http://stephanrohl.zenfolio.com/de-paris>
password "paris14"

Intérêt de l'auto rééducation dans la dystonie cervicale

Dr Sophie SANGLA et Jean-Pierre BLETON, Fondation OPH de Rothschild (Paris 19) avec le soutien des laboratoires IPSEN

La toxine botulique est le traitement de première intention du torticolis spasmodique. Elle permet de diminuer l'hypertonie des muscles dystoniques et de diminuer les douleurs. Le plus souvent, la toxine seule ne permet pas de faire disparaître tous les symptômes. Dans le mouvement dystonique, il existe des muscles hypertoniques, des muscles déficitaires et des muscles correcteurs de la posture anormale qui sont plus ou moins activés. La toxine ne va donc agir que sur une des composantes de la dystonie. La kinésithérapie est l'autre versant du traitement, il va agir sur les autres composantes.

La rééducation doit être faite sur mesure, elle est différente pour chaque personne car elle doit tenir compte de différents éléments qui sont propres à chacun : les circonstances déclenchantes, le type de mouvement, les mouvements accessoires, les facteurs favorisants, les douleurs éventuelles.

Afin de permettre de mieux échanger entre patient, médecin et kinésithérapeute, nous avons élaboré un outil qui fera le lien.

Nous avons donc essayé de définir les différentes situations cliniques et proposé des exercices adaptés aux différents types de dystonie cervicale rencontrés (la liste n'est pas exhaustive, et ne couvre pas toutes les situations rencontrées en pratique). Cet outil préconise des exercices en fonction du type de mouvement anormal que le patient doit pratiquer seul et/ou sous le contrôle direct ou indirect de son kinésithérapeute. Il y a des exercices qui décontractent les muscles hypertoniques, et d'autres, qui renforcent les muscles déficitaires ou inactifs.

Les exercices doivent donc être choisis en fonction de la forme du torticolis et adaptés en fréquence et intensité en fonction de chaque cas. L'expérience montre qu'il faut une pratique assidue quotidienne prolongée d'un programme d'exercices réalisé au cours de courtes séances mais répétées dans la journée pour obtenir une efficacité optimisée. Le contenu du programme, sa fréquence et son intensité sont à définir par le thérapeute.

Si un minimum d'exercices est nécessaire pour être efficace, l'excès d'exercices peut aussi être inapproprié voire délétère, il faut donc ne s'en tenir qu'à ce qui vous a été proposé. En aucun cas, les exercices ne doivent entraîner de douleur ou de symptômes inhabituels, si tel est le cas il faut arrêter et demander conseil à son thérapeute. La rééducation peut-être commencées immédiatement après les injections de toxine botulique. Elle en favorise même parfois l'effet. Lorsque la toxine perd de son efficacité à distance des dernières injections, les exercices eux conservent tout leur

intérêt même s'ils sont parfois plus difficiles à réaliser.

Les exercices proposés le sont à titre indicatif, ils peuvent être complétés ou substitués par d'autres sur les recommandations de votre thérapeute. Le résultat est lié à la qualité de leur exécution, il faut s'assurer régulièrement qu'ils sont réalisés correctement.

Le guide est composé d'un ordonnanceur d'exercices adaptés au torticolis, au latérocolis, au rétrocolis, à l'antécolis. On peut être amené à pratiquer des exercices

sur différents types, par exemple un torticolis droit avec un latérocolis gauche et un rétrocolis.

Il existe une certaine progression à suivre, il y a différents niveaux de difficultés dans les exercices et il faut toujours commencer doucement et progresser, il faut aussi savoir s'octroyer des moments sans contrainte.

BONNE REEDUCATION !

(Bulletin d'AMADYS – Numéro 70,
mai 2015)

oooooooooooooooooooo

Littérature:

Jean-Pierre Bleton : Le torticolis spasmodique. Guide de rééducation fonctionnelle. Editions Frison-Roche.

La maison Merz, qui publie le guide, possède encore quelques exemplaires en français et en allemand. Madame Astrid Giedel de Merz Suisse a fait une offre très généreuse aux membres de l'ASD : les membres peuvent commander **gratuitement** le guide (en français ou en allemand un nombre dans une quantité normale) directement auprès de Madame Giebel par e-mail, fax ou courrier aussi longtemps qu'il en restera.

s.v.p. ne pas oublier votre adresse et la langue souhaitée !

Astrid Giebel
Merz Pharma (Schweiz) AG
Hegenheimerweg 57
4123 Allschwil

astrid.giebel@merz.ch

fax: +41 61 486 36 39

Literatur:

Jean-Pierre Bleton : Zervikale Dystonie. Leitfaden für die Physiotherapie. Editions Frison-Roche.

Die Firma Merz, die den Leitfaden herausgibt, hat noch ein paar französische und deutsche Exemplare vorrätig. Frau Astrid Giebel von Merz Schweiz hat den Mitgliedern der SDG ein sehr grosszügiges Angebot gemacht: SDG-Mitglieder können den Leitfaden **kostenlos** (französisch oder deutsch, Stückzahl im normalen Rahmen) direkt bei Frau Giebel per E-Mail, Fax oder Post bestellen, solange der Vorrat reicht.

Bitte Postanschrift und Angabe der gewünschten Sprache nicht vergessen!

Astrid Giebel
Merz Pharma (Schweiz) AG
Hegenheimerweg 57
4123 Allschwil

astrid.giebel@merz.ch

fax: +41 61 486 36 39

DDG Jahrestagung 2015 in Kassel

Anfang Juli 2015 fand die Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft DDG wieder einmal in Kassel statt, in einer Stadt in Nordhessen, die aufgrund ihrer zentralen Lage und gastfreundlichen Atmosphäre schon öfter von der DDG als Tagungsort gewählt wurde. Auch dieses Jahr besuchten Hanspeter Itchner und Anette Mook die Jahrestagung der DDG, ein Besuch, der mittlerweile seinen festen Platz in der SDG-Agenda einnimmt. Zwischen DDG und SDG hat sich über die Jahre hinweg ein sehr enger und freundschaftlicher Kontakt entwickelt, der nun im nächsten April in einer gemeinsamen Tagung zur DBS einen neuen Höhepunkt finden soll (siehe S. 16)

Es war ein glühend heisser Abend, als Hanspeter und ich in der Stadt der Gebrüder Grimm ankamen. Nach einer komfortablen Fahrt im klimatisierten ICE wurden wir nun im Bahnhof und in der Strassenbahn zu unserem Hotel fast „gegrillt“. Dennoch erreichten wir glücklich das Hotel La Strada und wurden bereits vor dem imposanten Gebäude herzlich begrüsst. Trotz der grossen Hitze hatten zahlreiche Ärzte und DDGler den Weg nach Kassel gefunden. Wir fühlten uns auf Anhieb wie zu Hause und verbrachten drei ereignisreiche Tage unter lieben Freunden.

Wir wurden auch dieses Jahr nicht enttäuscht: Die Vorträge und Workshops waren sehr interessant und vielfältig – und die Vorsitzende Ute Kühn führte souverän durchs Programm. Dieses Mal wurden die Vorträge sogar in Gebärdensprache für gehörlose Dystonie-Betroffene übersetzt.

Professor Bernd Leplow von der Universität **Halle-Wittenberg** beleuchtete **die Rolle der Angehörigen von Dystonie-Betroffenen**. Der Psychologe zeigte auf, wie sich eine chronische Krankheit auf das

ganze familiäre Umfeld auswirken kann. Jeder Mensch hat das Bedürfnis, am sozialen Leben teilzunehmen, doch eine Dystonie schränkt nicht nur diese Teilnahme des Betroffenen ein, sondern ebenso diejenige der Angehörigen. Genauso wie die charakteristischen Merkmale dieser Krankheit den Patienten selbst belasten – das plötzliche Auftreten der Krankheit in der Lebensmitte, das Fehlen einer erkennbaren Ursache, die Sichtbarkeit der Dystonie und die damit verbundene Scham, das Vermeidungsverhalten und die Versuche, die Krankheit zu verstecken, die Vielfalt der Erscheinungen, der Verlust der Kontrolle über den eigenen Körper, die Veränderung der Symptome im Tagesverlauf, die oft unbedarften Laienurteile („du musst es nur wollen“...), die Ungewissheit, wie sich die Krankheit weiterentwickelt, ... – genauso belastend sind die besonderen Kennzeichen einer Dystonie für die ganze Familie. Vielleicht ist die Belastung für die Angehörigen gar noch grösser, da sie zum Zusehen verdammt sind.

Dystonie-Betroffene leiden vermehrt unter psychischen Störungen,

sozialen Ängsten und Depressionen. Psychische Belastungen beeinflussen die Lebensqualität negativ, wobei der tatsächliche Gesundheitszustand eine eher nebensächliche Rolle spielt. Trotzdem ist die Dystonie keine psychogene (ursächlich psychische) Krankheit, sie wird aber durch psychische Faktoren beeinflusst. Psychische Belastungen führen wiederum zu einer schlechteren Verarbeitung der Krankheit und zu einer schlechteren Therapietreue, d.h. die Betroffenen vernachlässigen ihre medizinische Behandlung; ein Teufelskreis entsteht, in dessen Sog nun auch die Angehörigen hineingezogen werden. Sie leiden in erheblichem Masse mit.

Für Angehörige bedeutet eine Dystonie zudem oft eine „ästhetische Kränkung“: Sie schämen sich für den Dystonie-Betroffenen, auch wenn sie das natürlich nicht gerne zugeben. Deshalb ist es sehr wichtig, dass alle Beteiligten über die Symptomatik mit ihren eigenen Worten sprechen. So erreicht man einen entspannteren Umgang mit der Dystonie.

Oft fühlen sich Familienmitglieder auch fremdbestimmt und geraten in eine mentale Zerreißprobe. Sie haben das Gefühl, sie müssten sich einschränken und dürften ihre Freiräume nicht ausnützen. Sie glauben, sie dürften nun vieles auch nicht mehr („Belohnungsausfall“). Dies kann sowohl zu einer Überfürsorge, die den Dystonie-Betroffenen wiederum belastet, als auch zu versteckten Aggressionen führen. Das grosse Spektrum von Belastungen - abhängig vom Verlauf der Krankheit - bei Angehörigen und Betroffenen führt häufig zu Beziehungsproblemen.

Vielfach entsteht eine doppelböde Kommunikation: Indem Angehörige zu viel tun, entmutigen sie den Betroffenen. Der Betroffene möchte aber selbst entscheiden und reagiert aggressiv.

Den richtigen Umgang miteinander kann man aber lernen. Oft genügen kleine psychologische Hilfestellungen, um die Belastungen zu vermindern. Wichtig ist auf jeden Fall, dass man miteinander spricht und auch erkennt, was man noch alles machen kann, anstatt nur die Defizite zu sehen. Eine positive Einstellung aller Beteiligten ist entscheidend.

Ein spannendes, ganz andersgeartetes Thema beleuchtete der Vortrag von dem Anästhesisten **Richard Leberle**, Universitätsklinikum **Regensburg: Narkose und Dystonie – passt das zusammen?**

Diese Frage betrifft gewiss sehr viele Dystonie-Betroffene früher oder später – und entsprechend aufmerksam hörte das Publikum zu.

Der Begriff „Anästhesie“ bedeutet so viel wie „Empfindungslosigkeit“, „keine Wahrnehmung“ und „keine Erinnerung“. Zunächst beruhigte Richard Leberle seine Zuhörer, indem er darlegte, wie sicher heutzutage eine Operation ist: die Mortalität (Sterberate) beträgt lediglich 0,4 auf 100'000 Patienten. Weiter führte er die verschiedenen Arten der Narkose – Vollnarkose, Regionalnarkose, Lokalnarkose – aus.

Der Gesundheitszustand des Patienten vor einer Operation wird von ASA 1 bis ASA 6 klassifiziert, wobei ASA 1 einem gesunden Patienten entspricht. Dystonie-Patienten werden gemäss dieser

Skala in die Gruppe ASA 3 eingeordnet.

Vor einer OP gibt es immer ein Gespräch mit dem Anästhesisten. In diesem Gespräch sollte stets auf die Dystonie hingewiesen werden. Richard Leberle gab noch weitere wertvolle Tipps für Dystonie-Patienten. So sollten sie vor einer Operation:

- Für den bevorstehenden Eingriff ein Zentrum suchen, das über Dystonie Bescheid weiss.
- Beim Gespräch mit dem behandelnden Operateur auf die Dystonie hinweisen.
- Wenn möglich einen Brief des Arztes mitbringen, der die Dystonie behandelt.
- Eine Medikamentenliste erstellen.
- Die Symptome der Dystonie schildern.

Während einer Operation ist der Anästhesist stets dabei und überwacht den Kreislauf.

Bei einer DBS oder Tiefen Hirnstimulation, ein spezielles Operationsverfahren, das immer öfter bei Dystonie angewandt wird, braucht es nur eine Teilnarkose. Vor dem Eingriff wird nur die Kopfhaut anästhesiert, damit der Patient keine Schmerzen hat. Das Gehirn selbst ist schmerzunempfindlich. Ein späterer Batteriewechsel kann dann unter Regionalnarkose des Körperbereiches, in dem die Batterie implantiert ist, gemacht werden.

Im Allgemeinen haben Dystonie-Patienten ein leicht erhöhtes Narkoserisiko. Sie müssen nach einer Operation eventuell etwas länger im Überwachungsraum bleiben.

Sowohl zur Vollnarkose wie auch zur Regionalnarkose gibt es aber auch Alternativen, so zum Beispiel Hypnose oder Suggestion.

Im nächsten, sehr wissenschaftlichen Referat von **Professor Bernhard Haslinger** vom Klinikum rechts der Isar der TU **München** ging es um **die Bildgebung der Hirnfunktion und die neuen Erkenntnisse, die damit über die Ursachen fokaler Dystonien gewonnen wurden.**

Bisher nahm man an, dass die Basalganglien im Gehirn der Entstehungsort einer Dystonie seien. Doch nicht zuletzt durch die neue Bildgebung – neben dem wichtigen Beitrag der Genetik – kennt man heute auch andere Entstehungsorte.

So konnte mit Hilfe funktioneller Kernspintomographie gezeigt werden, dass verschiedene Gehirnareale bei Dystonie-Betroffenen anders aktiviert werden als bei Gesunden. Beispielsweise ist die Aktivierung der motorischen Hirnrinde bei Personen mit spasmodischer Dysphonie unterschiedlich im Vergleich zur Kontrollgruppe. Ähnliches beobachtete man bei Blepharospasmus und Meige-Syndrom. Auch bei tätigkeitsabhängigen Dystonien (zBsp. Musikerdystonien) kommt es zu Veränderungen der Gehirnaktivität, selbst wenn sich die betroffene Person eine Bewegung nur vorstellt. Eine wichtige Rolle bei Dystonie spielen auch sensorische Systeme, was ja zum Beispiel durch sensorische Tricks deutlich wird, etwa die Geste antagonistisch. Daraus lässt sich schliessen, dass Dystonie keine reine Bewegungsstörung ist. Die sensorische Hirnrinde

verarbeitet Sinneseindrücke bei Dystonie-Patienten anders als bei Gesunden. Heute gilt die Fehlfunktion sensorischer Hirnareale als primäres Merkmal bei der Entstehung der untersuchten fokalen Dystonien.

Auch in Ruhe arbeitet das Gehirn bei aktivitätsinduzierten Dystonien (zBsp. Schreibkrampf) stärker in Arealen des Kleinhirns. Das ist ebenfalls ein markanter Hinweis darauf, dass bei Dystonie nicht nur eine motorische Fehlfunktion, sondern auch eine sensorische Fehlfunktion vorliegt.

Somit steht fest: Dystonie ist eine Funktionsstörung im Gehirn, die sich mittels bildgebender Verfahren nachweisen lässt. Dystonie ist keine psychogene Erkrankung!

Einen Überblick über **die vielen Gesichter der Dystonie** präsentierte **Dr. Manuel Dafotakis** vom Universitätsklinikum **Aachen**.

Die klinischen Merkmale einer Dystonie sind:

- Unwillkürliche, repetitive, anhaltende Bewegungen oder abnorme Haltungen
- Provokation durch Bewegung und Stress
- Besserung durch Ruhe
- Sensorische Tricks sind wirksam

Die Einteilung der Dystonien erfolgt nach verschiedenen Kriterien:

1. Nach der Ursache:
 - o Genetisch determinierte Dystonien (bis jetzt sind Dyt 1 bis Dyt 27 bekannt)
 - o Idiopathische Dystonien
 - o Sekundäre Dystonien

1. Nach der Verteilung am Körper:
 - Generalisiert, segmental, fokal
2. Nach dem Alter, in dem sich eine Dystonie manifestiert:
 - a. Frühe Manifestation: vor dem Alter von 27 Jahren (meist in den Füßen beginnend)
 - b. Im Erwachsenenalter: 80% der Dystonien beginnen im Erwachsenenalter. Sie sind meist fokal oder segmental. Am häufigsten sind zervikale Dystonie und Blepharospasmus. Bei fokalen und segmentalen Dystonien hilft am besten Botulinumtoxin. Seit seiner Anwendungsmöglichkeit zeigen sich dramatische Verbesserungen.

In ihrem Vortrag plädierte **Waltraud Fürholzer** vom Klinikum **München-Schwabing** für ein **Schreibtraining beim Schreibkrampf, einer tätigkeitsspezifischen Dystonie**.

Die Ergotherapeutin beschrieb zunächst die normalen Schreibbewegungen eines Erwachsenen. Diese sind flüssig, schnell, werden nicht ständig mit den Augen kontrolliert, erfolgen ohne besondere Aufmerksamkeit und ohne viel Kraftaufwand. Schreiben ist normalerweise eine Tätigkeit, die wir ganz nebenbei, fast automatisch erledigen.

Hingegen ist bei einer Person, die unter einem Schreibkrampf leidet, schon an ihrer Haltung der Finger, der Hand und / oder des Armes eine Fehlstellung zu beobachten. Sie schreibt mit grossem

Kraftaufwand und ohne flüssige Bewegungen. Manchmal kommt noch ein Tremor (Zittern) hinzu. Die Fehlstellungen werden mit erhöhtem Kraftaufwand kompensiert, was das Problem abermals verstärkt. So entwickelt eine Person mit einem Schreibkrampf sehr oft negative Gefühle gegenüber dem Schreiben. Sie versucht, das Schreiben zu vermeiden, und hat Angst in eine Situation zu geraten, in der sie schreiben muss. Dieses Verhalten verschlimmert wiederum den Schreibkrampf.

Um diesen Teufelskreis zu durchbrechen, empfiehlt sich laut Waltraud Fürholzer ein Schreibtraining. Zunächst beschreibt der Patient seine Probleme beim Schreiben, seine Schmerzen und Gefühle, die ihn am Schreiben hindern.

Dann wird er beim Schreiben gefilmt. Erst jetzt kann der Patient seine Fehlhaltung selbst erkennen, da man sich ja selbst beim Schreiben normalerweise nicht sieht. Patient und Therapeut analysieren anschliessend gemeinsam anhand der Filmaufnahmen die Haltung von Finger, Hand, Arm sowie Rumpf und versuchen nun, bessere Strategien zu finden.

Mit rhythmischen Schreibaufgaben und Schreibbewegungen ohne tatsächliches Schreiben wird versucht, eine bessere Haltung zu finden. Dabei sollten Alltagssituationen in die Therapie eingebaut werden (zum Beispiel das kurze Notieren einer Adresse oder das Mitschreiben eines Vortrages), um den Druck, unter dem der Patient steht, abzubauen.

Zur Therapie gehört auch eine ergonomisch sinnvolle Gestaltung des Arbeitsplatzes. Ebenso muss man zum Beispiel den Druck des Stiftes auf das Papier verringern, eine andere Stifthaltung ausprobieren oder andere Schreibgeräte benutzen. Auch die Änderung des Schreibrhythmus – oft schreibt man zu schnell –, eine andere psychische Einstellung zum Schreiben oder ein effizienteres Schreiben, indem man kürzere Wörter und Formulierungen einübt, können hilfreich sein. Auf diese Weise kann ein Schreibtraining nicht selten zu wiedergefundener Freude am Schreiben verhelfen.

Am Nachmittag konnte man unter verschiedenen Arbeitskreisen, die sich je einer Dystonieform widmeten, auswählen. Trotz drückender Hitze und teilweise gar nicht mehr funktionierenden Klimaanlage hielten die Teilnehmer tapfer durch, und so kam es noch zu weiteren interessanten Diskussionsrunden.

Die Abendveranstaltung stand unter dem vielversprechenden Motto „Lachen ist gesund!“. Verschiedene Mitglieder der DDG wagten sich auf die Bühne und unterhielten das Publikum mit humoristischen Einlagen – ein gelungener Abschluss eines abwechslungsreichen Tages.

Anette Mook

Ausblick auf kommende Veranstaltungen

- | | |
|---------------------|--|
| 4. Dezember 2015 | 25 Jahre DYSTONIE-Selbsthilfe in Österreich
20 Jahre Österreichische Dystonie Gesellschaft
Jubiläums-SYMPOSIUM, Radetzkystraße 2 in Wien |
| 8. – 10. April 2016 | Dystonia Europe, <i>General Assembly</i> in Oslo, Norway |
| 23. April 2016 | Jahrestagung und Generalversammlung der
Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft in Aarau, Hotel
Aarauerhof |
| 30. April 2016 | Tagung zur Tiefen Hirnstimulation (DBS) in Konstanz (D),
Hotel Halm, gemeinsam mit der Deutschen Dystonie
Gesellschaft |
| 4. – 7. Mai 2016 | Third International Congress on Treatment of Dystonia in
Hannover (D) |
| 9./10. Juli 2016 | Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft
in München |
-

Remarque finale / Schlussbemerkung

Un rabbin discutait avec le Seigneur du Paradis et de l'Enfer. « Je vais vous montrer l'enfer », dit le Seigneur. Il entraîna le rabbin dans une pièce où se trouvait une grande table ronde. Autour, des gens affamés et désespérés. Au milieu de la table trônait un énorme plat en sauce qui sentait si délicieusement bon que le rabbin en saliva. Chaque personne tenait une cuiller à très long manche. Si les longues cuillers atteignaient le plat, leurs manches étaient plus longs que les bras des convives, ce qui les empêchait d'amener la nourriture à leurs lèvres. Personne ne pouvait manger. Le rabbin vit bien que ces gens souffraient terriblement.

« Maintenant, je vais vous montrer le Paradis », dit le Seigneur. Ils entrèrent dans une autre pièce, exactement semblable à la première : même table ronde; même plat de victuailles. Comme précédemment, les convives étaient munis de cuillers à trop long manche, mais là, tout le monde était bien nourri, grassouillet, joyeux et bavard. Le rabbin ne comprenait pas.

« C'est très simple, mais ça demande certaines qualités », expliqua le Seigneur. Dans cette pièce, vous voyez, ils ont appris à se nourrir les uns les autres ». (p.40)

(Irvin D. Yalom: Voyages avec Paula)

Ein Rabbi hatte eine Unterhaltung mit Gott über den Himmel und die Hölle. „Ich werde Dir die Hölle zeigen“, sagte Gott und führte den Rabbi in einen Raum, in dem ein großer Tisch stand. Die Menschen, die am Tisch saßen, waren ausgehungert und verzweifelt. Mitten auf dem Tisch stand eine gewaltige Kasserolle mit einem Eintopf, der so köstlich roch, dass dem Rabbi der Mund wässrig wurde. Jeder am Tisch hielt einen Löffel mit einem sehr langen Griff. Obwohl die langen Löffel gerade eben die Kasserolle erreichten, waren die Griffe länger als die Arme der potenziellen Esser: Da die Menschen die Nahrung nicht an den Mund führen konnten, konnte niemand etwas essen. Der Rabbi

sah, dass ihr Leiden tatsächlich schrecklich war.

„Jetzt werde ich Dir den Himmel zeigen“, sagte der Herr, und sie begaben sich in ein anderes Zimmer, das genauso aussah wie das erste. Dort standen der gleiche grosse runde Tisch und die gleiche grosse Kasserolle mit Eintopf. Die Menschen hielten wie die nebenan die gleichen langstieligen Löffel - aber hier waren alle wohlgenährt und rundlich, lachten und unterhielten sich. Der Rabbi verstand gar nichts.

„Es ist einfach, erfordert aber eine gewisse Fähigkeit“, sagte der Herr. „In diesem Zimmer, musst Du wissen, haben sie gelernt, einander zu füttern.“

(Irvin D. Yalom: Die Reise mit Paula)

Impressum

Herausgeber /
Editeur Schweizerische Dystonie-Gesellschaft SDG
Association Suisse contre la Dystonie ASD
Associazione Svizzera contro la Distonia ASD

Präsident / Président Hanspeter Itschner
Kontakt & Webmaster Risi 18, CH – 8754 Netstal
Tel.: +41 (0) 55 640 71 45
eMail: hanspeter.itschner@dystonie.ch

Redaktion /
Rédaction Dr. phil. Anette Mook
Feldegg 23, CH – 3250 Lyss
Tel.: +41 (0) 32 384 29 54
email: anette.mook@dystonie.ch

Übersetzungen /
Traductions Pierre-Alain Dentan / Anette Mook

Layout /
Mise en page Hanspeter Itschner

Nachdruck der Beiträge oder anderweitige Verwendung nur mit Erlaubnis des Herausgebers.

Reproduction autorisée uniquement avec l'accord de l'éditeur.

Internetadresse: www.dystonie.ch

Spendenkonto: Postkonto Nr. 40-7494-0

oder : WIR-Checks Konto-Nr. 326916-6 Basel

**Gedenken Sie in Trauerfällen der Schweizerischen Dystonie-
Gesellschaft.**

Für Kollekten oder Legate sind wir stets dankbar