



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



www.dystonie.ch

MITTEILUNGSBLATT DEZEMBER 2011

NR. 20

BULLETIN DECEMBRE 2011

Liebe Mitglieder, seid ihr im Gleichgewicht?

Im Frühling meldete ich mich auf Anraten meines Physiotherapeuten für einen Gleichgewichtskurs an. Manche Dystonie-Betroffenen haben in dieser Beziehung etwas Mühe. Der interessante Kurs öffnete uns Teilnehmern die Augen, wie wichtig es ist, im zunehmenden Alter bei abnehmender Kraft das Gleichgewicht zu trainieren. Medikamente und die Abnahme der Sehkraft beeinflussen das Gleichgewicht zusätzlich negativ. Ältere Menschen stürzen häufiger und mindestens einmal im Jahr schwer. Diese Stürze haben meist Verletzungen zur Konsequenz, wovon 10 – 15% sogar schwer sind.

Mit einem einfachen, altersgerechten, speziellen Kraft- und Bewegungstraining kann man das Risiko für Verletzungen spürbar vermindern. Besonders gefürchtet ist eine Schenkelhalsfraktur, deren Risiko man durch das Tragen eines

Hüftprotectors (speziellen Hosen, in die Schutzelemente eingenäht sind) etwa um 40% senken kann.

Seit dem Kurs lässt mich das Gleichgewicht nicht mehr los. Ich denke, alles muss im Gleichgewicht sein, soll es optimal funktionieren. Auch die Halsmuskeln eines Menschen mit Torticollis sind nicht mehr im Gleichgewicht. Die Konsequenz davon sind Muskelverspannungen: Es schmerzt! Auch das Gleichgewichtsorgan im Innenohr erhält durch die schiefe Kopfposition falsche Informationen. Der erfahrene Physiotherapeut kann hier etwas entgegenwirken.

Nebst dem physikalischen Gleichgewicht besitzt der Mensch auch noch ein psychisches. Seelisch in Balance zu sein, ist mit Dystonie äusserst schwierig. Ein wahrer Balanceakt, der nicht jedem gleichermassen gelingt. Hier gilt es zu versuchen, den Stress zu vermeiden und die Krankheit zu akzeptieren. Ernsthaft zu hinter-

fragen: Bin ich wirklich weniger Wert mit Dystonie? Bin ich deshalb ein anderer Mensch? Beurteilt mein Gegenüber mich nur nach meinem Aussehen? Da darf man selbstbewusst ein klares Nein zur Antwort geben: Dein seelisches Gleichgewicht sagt danke.

Auch gewisse Dystoniegesellschaften sind etwas aus dem Gleichgewicht geraten. Ich denke da besonders an Amadys in Frankreich und an die Österreichische Dystonie-Gesellschaft. Beide haben ernsthafte Probleme mit dem Vorstandsnachwuchs. Bei der grossen Deutschen Dystonie Gesellschaft dürfte es etwas besser sein. Und wie sieht es bei uns, der SDG aus? Der kleine Vorstand wird von mehreren

„guten Seelen“ bei seiner Arbeit unterstützt. Aber ich befürchte, wenn diese „Stützen“ eines Tages zu viel beansprucht werden müssen, gerät die SDG auch ins gefährliche Wanken. Deshalb wäre der Vorstand dankbar, wenn bald einmal jemand sich dazu bereit erklären würde, die Verantwortung im Vorstand mitzutragen. Dies wäre auch der Wunsch der Groupe Romand. Auch dort könnte man eine zusätzliche helfende Hand gut gebrauchen.

Für das 2012 wünsche ich allen ein stabiles körperliches und seelisches Gleichgewicht.

Euer Präsident
Hanspeter Itchner

Chers membres, êtes-vous en équilibre ?

Ce printemps, sur conseil de mon physiothérapeute, je me suis inscrit à un cours d'équilibre. Plusieurs personnes concernées par la dystonie ont des problèmes dans ce domaine. Ce cours intéressant a ouvert les yeux des participants en leur montrant combien il est important d'entraîner l'équilibre quand l'âge avance et les forces diminuent. Des médicaments et la baisse de la vue influencent aussi négativement l'équilibre. Des personnes âgées tombent plus souvent et au moins une fois par année lourdement. Ces chutes ont souvent des blessures comme conséquence, dont 10 - 15% sont même sérieuses.

Par un entraînement de mouvements simples et adaptés à l'âge, on peut grandement diminuer le risque de blessures. On craint beaucoup une fracture de fémur; en portant des slips protecteurs de hanches (des slips spéciales avec des coussins) on peut diminuer le risque d'environ 40 %.

Après avoir suivi ce cours, l'équilibre me préoccupe constamment. Je pense que tout doit être en équilibre, doit fonctionner à perfection. Les muscles du cou d'une personne souffrant d'un torticolis ne sont pas non plus en équilibre. La conséquence en sont des tensions musculaires : cela fait mal ! L'organe de l'équilibre dans l'oreille interne reçoit aussi de fausses informations à cause de la position penchée de la tête. Le

physiothérapeute bien formé peut intervenir dans ce cas.

A part d'équilibre physique, chaque personne en possède encore un psychique. Etre moralement en balance est extrêmement difficile avec la dystonie. Un vrai acte de balance que tous ne maîtrisent pas. Ainsi il faut essayer d'éviter le stress et d'accepter la maladie. Sérieusement se demander : ai-je moins de valeur avec la dystonie ? Suis-je une autre personne ? Mon vis-à-vis me juge-t-il uniquement selon mon apparence ? On doit donner clairement un Non en réponse : ton équilibre moral dit merci.

Certaines associations contre la dystonie sont éloignées du problème de l'équilibre. Ici je pense surtout à AMADYS en France et à l'association autrichienne contre la dystonie. Toutes les deux ont de

sérieux problèmes avec la relève de leur comité. Chez la grande association allemande, la situation est un peu meilleure. Et comment se situe notre ASD ? Le petit comité est soutenu par plusieurs "bonnes âmes" dans son travail. Mais je crains que lorsque qu'un jour on comptera trop sur ces apports, l'ASD se trouvera aussi en perte d'équilibre. C'est pourquoi le comité serait reconnaissant si bientôt quelqu'un se déclarait d'accord de prendre des responsabilités dans le comité. Ceci serait aussi le vœu du Groupe Romand qui aurait bien besoin d'une main supplémentaire.

Pour 2012 je souhaite à chacun, chacune, un équilibre stable aussi bien corporel que moral.

Votre président
Hanspeter Itschner

Inhalt / Sommaire	
Editorial.....	S. 4
Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD.....	S. 6
Ein ganz grosses Dankeschön an Barbara Gygli Dill.....	S. 8
Tagungen / Congrès.....	S. 9
Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux.....	S. 9
Entscheid des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) zur DBS.....	S.10
Décision de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) concernant Le DBS.....	S.10
Ehrenmitgliedschaft für Herrn PD Dr. Manuel Meyer.....	S.11
Nächste Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft am 21. April 2012 in Bern.....	S.12
Une vie pliée en deux.....	S.13
„20 Jahre Dystonie-Selbst-Hilfe, 15 Jahre ÖDG!“.....	S.16
Ärzte-Symposium in Halle an der Saale (D).....	S.19
Ausblick auf kommende Veranstaltungen.....	S.24
Impressum.....	S.25

Editorial

Liebe Freunde der SDG

Das Echo auf unser letztes Mitteilungsblatt, das erstmalig zweisprachig erschienen ist, war durchweg positiv. Im In- und Ausland wurden die Änderungen sehr gut aufgenommen und haben uns ermutigt, den eingeschlagenen Weg weiter zu verfolgen. Wir werden also auch in dieser Ausgabe das „Experiment“ weiterführen.

Nicht zuletzt aufgrund der französischen Beiträge ist es gelungen, den Kontakt zur belgischen und französischen Dystonie-Gesellschaft enger zu knüpfen und neu zu beleben. So besuchte Eric Huber das Jahrestreffen von AMADYS, der französischen Dystonie-Gesellschaft, in Bordeaux. Im Gegenzug können wir vermehrt Gäste aus Frankreich an den Treffen der Groupe Romand begrüßen.

Doch auch die Kontakte zu Österreich und Deutschland wurden weiter gepflegt. Unser Präsident Hanspeter Itchner besuchte die diesjährige Jahrestagung der Österreichischen Dystonie-Gesellschaft in Wien; und – fast schon zur Tradition geworden – Hanspeter Itchner und ich waren am Jahrestreffen der Deutschen Dystonie Gesellschaft, welches diesmal in Halle an der Saale stattfand.

Auch die Beziehung zur European Dystonia Federation (EDF) konnte aufrechterhalten werden, obwohl uns nach wie vor eine Kontaktperson fehlt, die für die Belange der EDF offiziell zuständig wäre. An der Generalversammlung in Barcelona Ende Oktober nahmen Lucette und Pierre Ackermann als Delegierte der SDG teil.

Der Vorstand der SDG würde sich sehr freuen, wenn jemand in Zukunft die Aufgaben einer Kontaktperson mit der EDF übernehmen könnte. Voraussetzung dafür sind solide Englischkenntnisse und die Bereitschaft, einmal pro Jahr die Generalversammlung der EDF in einer europäischen Stadt zu besuchen. Eine Mitgliedschaft im Vorstand ist nicht zwingend.

Nun hoffe ich, dass euch diese Ausgabe des Mitteilungsblattes gefällt und auch einige neue Informationen bietet – immer eingedenk der Worte Johann Wolfgang Goethes:

„Es ist nicht genug zu wissen; man muss auch anwenden;
Es ist nicht genug zu wollen; man muss auch tun.“

Eure Vizepräsidentin
Dr. phil. Anette Mook

Chers amis de l'ASD

Le retour sur notre dernier Bulletin d'Information, qui pour la première fois paraissait en 2 langues, a été majoritairement positif. En Suisse et à l'étranger, les changements ont été très bien acceptés et nous ont encouragés à suivre ce chemin. Nous continuerons donc aussi dans ce numéro avec ce nouveau système.

Les apports de textes en français nous ont permis de renforcer les contacts avec les associations contre la dystonie belge et française et de les renouveler. Ainsi Eric Huber a participé à la rencontre annuelle d'AMADYS, l'association française contre la dystonie à Bordeaux. En contrepartie nous pouvons saluer davantage d'hôtes français aux rencontres du Groupe Romand.

Les contacts avec l'Autriche et l'Allemagne ont aussi été approfondis. Notre président Hanspeter Itchner a pris part à la rencontre annuelle en 2011 de l'association autrichienne contre la dystonie à Vienne. Et, presque une tradition, Hanspeter Itchner et moi-même avons participé à la rencontre annuelle de l'association allemande contre la dystonie qui s'est tenue cette fois à Halle an der Saale.

Les liens avec l'European Dystonia Federation (EDF) ont pu être maintenus bien qu'une personne de contact nous manque toujours, elle serait responsable officiellement des affaires de l'EDF. Lucette et Pierre Ackermann ont participé à l'assemblée générale à Barcelone à fin octobre comme délégués de l'ASD.

Le comité de l'ASD serait très heureux si quelqu'un voulait bien à l'avenir prendre la charge de personne de contact avec l'EDF. Les conditions pour cela sont de solides connaissances d'anglais et la disponibilité de participer une fois par année à l'assemblée générale de l'EDF dans une ville européenne. Il n'est pas nécessaire d'être membre du comité.

J'espère que ce numéro du Bulletin d'Information vous plaira et vous apportera aussi quelques nouvelles informations, en citant les mots de Johann Wolfgang Goethe :

« Ce n'est pas suffisant de savoir, il faut aussi mettre en pratique. Ce n'est pas suffisant de vouloir, il faut aussi faire. »

Votre Vice-présidente
Dr. phil. Anette Mook

Traurige Mitteilung

Anfang Oktober ist unser ehemaliger Aktuar Herr Dr. phil. Hans Gygli-Wyss verstorben. Viele von euch haben Herrn Hans Gygli noch als tatkräftiges Vorstandsmitglied der SDG in Erinnerung, das sich unermüdlich für unsere Belange einsetzte.

Am 8. Oktober ist Herr Gygli im Alter von 82 Jahren für immer eingeschlafen. Wir wünschen seiner Frau, unserem Ehrenmitglied Frau Dr. Brigitte Gygli, und seinen Kindern Barbara, Sabine und Walter Gygli viel Kraft und Trost, um ihren schweren Verlust zu ertragen.

In Gedanken sind wir bei Euch.

Triste nouvelle

Début octobre notre ancien archiviste, le Dr phil. Hans Gygli-Wyss est décédé. Beaucoup d'entre vous ont encore connu Monsieur Hans Gygli comme membre engagé du comité de l'ASD, alors qu'il s'activait infatigablement pour notre cause.

Le 8 octobre 2011 Monsieur Gygli s'est endormi pour toujours à l'âge de 82 ans. Nous souhaitons à son épouse, notre membre d'honneur Dr Brigitte Gygli et ses enfants Barbara, Sabine et Walter Gygli beaucoup de force et de réconfort pour supporter leur grande perte.

Nous demeurons en pensées avec vous.

Gesucht: Kontaktperson für die European Dystonia Federation (EDF)

Nach wie vor sucht der Vorstand der SDG eine neue Kontaktperson ("Delegate") für die Belange unserer europäischen Dachorganisation EDF. Barbara Gygli Dill, Delegate seit 2003, wollte dieses Amt ursprünglich Anfang 2011 abgeben. Sie führt die Aufgabe noch interimistisch weiter, möchte aber möglichst bald abgelöst werden. Deshalb wären wir sehr froh, wenn sich jemand dafür zur Verfügung stellen würde. Eine Mitgliedschaft im Vorstand ist nicht erforderlich. Die Tätigkeiten umfassen die (ausschliesslich elektronisch geführte!) Korrespondenz mit der EDF und einmal jährlich den Besuch der General Assembly in einer europäischen Stadt, wo unsere Kontaktperson als Delegierte die Interessen der SDG vertritt. Solide Englischkenntnisse sind Voraussetzung für diese Aufgabe. Die Spesen für Reisen und Hotels werden von der SDG selbstverständlich vergütet. Für weitere Auskünfte steht Barbara Gygli Dill zur Verfügung (barbara.gygli.dill@dystonie.ch).

Kostenübernahme von Botox

Auf Anfrage eines Patienten mit Schreibkrampf teilte uns Dr. Thomas Loher (Bern), Mitglied des Ärztlichen Beirates und der SDG, mit:

„Ich stelle bei meinen Patienten mit Schreibkrampf IMMER den Antrag auf Kostengutsprache VOR der Behandlung. So hatte ich nie Probleme.“

Die Krankenkassen sind verpflichtet, bei fokaler Dystonie viermal jährlich die Kosten für Botox zu übernehmen.

Neu: Kontaktpersonen für Angehörige von Dystonie-Betroffenen

Wir haben in letzter Zeit festgestellt, dass unter den Angehörigen der SDG-Mitglieder das Bedürfnis besteht, sich mit ihren speziellen Problemen und Fragen an jemanden wenden zu können. Zwei Angehörige eines Dystonie-Betroffenen, welche im Umgang mit der Krankheit selbst Erfahrungen gesammelt haben, stellen sich als Kontaktpersonen für diese Aufgabe gerne zur Verfügung. Der Vorstand der SDG dankt den beiden sehr herzlich für ihr Engagement!

Kontaktperson für Angehörige:
(auch in Französisch)

Corinna Rogger Tel.: 031 971 12 39
eMail: corinna.rogger@dystonie.ch

Zuständig: für die Westschweiz
Corinna Rogger

für die Ostschweiz
Jeannine Huber-Hegglin

Ein ganz grosses Dankeschön an Barbara Gygli Dill

Auf Anfang dieses Jahres ist unsere langjährige Kontaktperson und Mitarbeiterin im Vorstand, Barbara Gygli Dill, zurückgetreten. Wir wünschen ihr für die „SDG-lose“ Zukunft alles Gute. Frau Barbara Gygli hat uns aber zugesichert, auch weiterhin für den Vorstand beratend tätig zu sein. Wir sind sehr dankbar für dieses Anerbieten – ganz wird sie die SDG doch nicht loslassen!

Liebe Barbara

Seit Jahren setztst du dich für Menschen mit einer Dystonie und ihre Angehörigen ein. Die SDG war bei dir und deinen Angehörigen eine Familienangelegenheit. Bis Anfang dieses Jahres hast du für die SDG eine umfassende Kontaktstelle in Basel geführt und dich ebenso intensiv für die Europäische Dystonieorganisation EDF eingesetzt.

Ganz herzlichen Dank für

ein offenes Ohr für Probleme und Nöte

Anteilnahme und beruhigende Gelassenheit

die stete Suche nach Lösungen und Hilfe

Sachkenntnis, Erfahrungsschatz und systematische Information

verständliche und ansprechende Schreiben und Publikationen

Initiative, Ideen und pragmatische tatkräftige Umsetzungsfähigkeit

ein Organisationstalent, das vor allem an Tagungen und Konferenzen

segensreich wirkte

geschaffene Verbindungen und Kontakte in die verschiedensten Richtungen

Brücken in die französische und italienische Schweiz

und immer wieder Geduld und Ausdauer!

Corinna Rogger
November 2011

Tagungen / Congrès

19. März 2011: Jahresversammlung der Österreichischen Dystonie Gesellschaft in Wien (Hanspeter Itchner)
21. Mai 2011: Assemblée Générale de l'Association française AMADYS à Bordeaux (Eric Huber)
- 23./24. Juli 2011: Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Halle a. d. Saale (Hanspeter Itchner; Anette Mook)
1. Oktober 2011: Colloque AMADYS, région Rhône-Alpes, à Lyon (Eric Huber)
23. Oktober 2011: EDF – General Assembly, Barcelona (Lucette und Pierre Ackermann)

Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux

- Gruppe ZH / GL / GR: 22.9.11 Schifffahrt auf dem Zürichsee
- Groupe Romand: 16.4.11 Jahrestreffen in Morges
15.10.11 Treffen in Morges und Fragestunde mit Dr. Yannick Pauli aus Lausanne
- Gruppe BE / FR / VS: 29.1.11 Treffen in Bern
24.9.11 Ausflug nach Frutigen mit Besuch des Tropenhauses
- Gruppe Ostschweiz: 27.10.11 Treffen in St. Gallen
15. Juli 2011: Treffen der Mitglieder aus dem Raum Aargau und Solothurn in Olten. Auf Wunsch der Betroffenen werden wir die grosse Gruppe Nordwestschweiz aufteilen. Es sollen neu die Gruppe Basel und die Gruppe Mittelland gebildet werden.

Entscheid des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) zur DBS

Die Kosten einer Tiefen Hirnstimulation oder Deep Brain Stimulation (DBS) gehören seit 1. Juli 2011 zur Pflichtleistung nach KVV (Krankenversicherungsverordnung)! Die Eidgenössische Kommission für allgemeine Leistungen und Grundsatzfragen (ELGK) hat entschieden, dass die Behandlung einer Dystonie – unabhängig, ob primär, sekundär, fokal, segmental oder generalisiert – zur Pflichtleistung der Krankenkassen gehört. Entscheidend ist nur, dass sie therapieresistent auf medikamentöse Massnahmen (inkl. Botox) ist.

Wir danken herzlich den langjährigen Bemühungen von PD Dr. Alain Kaelin und dem Inselspital Bern für diesen grossartigen Erfolg!

Décision de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) concernant le DBS

Les coûts d'une stimulation profonde du cerveau ou Deep Brain Stimulation (DBS) sont soumis depuis le 1er juillet 2011 aux prestations obligatoires selon l'OAMal (ordonnance sur l'assurance-maladie) ! La commission fédérale des prestations générales et des principes (CFPP) a décidé que le traitement d'une dystonie – indépendamment du fait qu'elle soit primaire, secondaire, focale, segmentale ou généralisée – faisait partie d'une prestation obligatoire des caisses-maladies. Le critère est seulement qu'elle soit résistante aux thérapies basées sur des médicaments (Botox inclus).

Nous remercions cordialement le Dr Alain Kaelin pour ses efforts de longue date et l'Inselspital de Berne pour ce résultat remarquable !

Ehrenmitgliedschaft für Herrn PD Dr. Manuel Meyer

An der diesjährigen Generalversammlung der SDG am 9. April in Zürich wurde unserem langjährigen Mitglied des Ärztlichen Beirates und Gründungsmitglied der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft die Ehrenmitgliedschaft verliehen. Die Laudatio wurde von Frau Ruth Heusser Haller verfasst und von Anette Mook vorgetragen. Für die Mitglieder, welche nicht an der Generalversammlung teilnehmen konnten, wird die Laudatio an dieser Stelle wiedergegeben:

Lieber Herr PD Dr. med. Manuel Meyer

Wir freuen uns sehr, Sie heute zur Wahl als Ehrenmitglied der schweizerischen Dystonie-Gesellschaft vorzuschlagen. Den meisten der hier Anwesenden sind Sie schon seit vielen Jahren bestens bekannt.

Sie sind ein Pionier und leisteten Pionierarbeit – davon profitieren wir alle. Sie führten als Erster in Europa das Prinzip der Muskelabschwächung mit Botulinum-Toxin ein.

Ihre berufliche Tätigkeit begannen Sie mit neurophysiologischen und neuropathologischen Arbeiten. Bald wandten Sie sich ganz der klinischen Medizin zu: Dabei sammelten Sie Erfahrungen in der klinischen Neurologie und arbeiteten auch längere Zeit in der psychiatrischen Uni-Klinik Burghölzli.

Anschliessend folgte eine kontinuierliche Weiterentwicklung in neurologischen Tätigkeiten an der Neurologischen Uni-Klinik in Zürich: Zuerst als Assistent, dann als Oberarzt und schliesslich als Leiter der elektrodiagnostischen Abteilung. In dieser Zeitperiode von ca.

20 Jahren entstanden verschiedene wissenschaftliche Studien.

Für uns alle hier von Bedeutung sind die Jahre 1984/85: Sie führten zum ersten Mal in Europa die Behandlung mit Botox bei dystonen und hyperkinetischen Symptomen ein. Damit konnten und können Sie die Leiden vieler Patientinnen und Patienten aus der Schweiz und den benachbarten Ländern günstig beeinflussen. Neben Ihrer Arbeit am Institut für Botulinum-Toxin in Zürich sind Sie auch als praktizierender Neurologe tätig: Früher im Uni-Spital Zürich, in der Klinik Hirslanden und seit 2007 im Neurozentrum Bellevue, in der Gemeinschaftspraxis mit Ihrem Kollegen Dr. med. Czaplinski.

Aber Sie gaben Ihr Wissen über die tückische Krankheit Dystonie und ihre grosse Erfahrung mit dem Botulinum-Toxin auch stets an zahlreiche Neurologen weiter. Wenn es um die Behandlung schwieriger Fälle geht, sind Sie für viele Ihrer Kolleginnen und Kollegen der Fels in der Brandung.

Lieber Herr Meyer, Ihre bahnbrechende Behandlung, Ihr Interesse an den Dystonie-Patientinnen und Patienten und Ihr

unterstützendes Mitwirken in der schweizerischen Dystonie-Gesellschaft als kompetenter Referent sind äusserst wertvoll. Zudem sind Sie Gründungs-Mitglied der SDG und somit seit der Stunde null dabei. Und, als Mitglied im Vorstand und ärztlicher Beirat sind Sie für uns immer eine grosse Hilfe. Wir möchten unsere Verbundenheit und unseren Dank mit dieser Ehrenmitgliedschaft ausdrücken.

Die versammelten Mitglieder der SDG wählen Herrn Dr. Meyer zum Ehrenmitglied. Sie bekunden ihre Zustimmung mit einer langandauernden Akklamation.

Herzlichen Glückwunsch zu Ihrer Wahl als Ehrenmitglied!

Für Ihre Zukunft wünschen wir Ihnen alles Gute und sind dankbar, dass wir weiterhin auf Sie zählen dürfen.

Zum Dank möchten wir Ihnen ein kleines Präsent überreichen. Aus sicherer Quelle wissen wir: Sie sind auch an Historisch-Ethnologischem interessiert, besonders die Kelten haben es Ihnen angetan. Darum freuen wir uns, Ihnen das Buch „Die Kelten in der Schweiz“ zu überreichen. Eine reichhaltige Fundgrube für Kelten-Interessierte wartet darauf, von Ihnen entdeckt zu werden. Viel Spass beim „Stöbern“...

Ruth Heusser Haller
April 2011

Nächste Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft am 21. April 2012 in Bern

Es ist uns eine besondere Ehre, an der nächsten Jahrestagung Herrn Professor Dr. med. Dirk Dressler aus Hannover (D) begrüßen zu dürfen. Dr. Dressler ist Mitglied unseres Ärztlichen Beirates sowie der

Dystonie-Gesellschaften in den USA, Brasilien und Chile. Als einer der europäischen Pioniere in der Botulinum-Toxin-Forschung hat er ein sehr profundes Wissen über die Behandlungen von Dystonien.

Une vie pliée en deux

Erreur médicale ou conjonction de malchances? Doris Peyer, à Bussigny (VD), s'est retrouvée invalide après l'opération d'une hernie discale. Le combat d'une femme pour pardonner, réapprendre à vivre, rester debout.

Quand on sonne à la porte de sa maison, comme un Lego jaune posé sur un tapis vert de l'Ouest lausannois, c'est d'abord un bruit de pas lourds que l'on entend, accompagné du cliquetis des cannes. Doris Peyer, 50 ans cette année, est une femme au visage d'éclaircie, comme un ciel apaisé après un terrible orage. Oui, elle rayonne, sourit, taquine, brille du fond des yeux. Malgré son handicap: un dos plié en deux, cassé à l'équerre. Comme un tronc courbé, battu par les vents d'altitude. «Je vis confinée à ces 36 m², mais je m'amuse», dit-elle en entrant dans son salon aux murs orangés, chat accordé, yeux de verre et pelage roux qui file aussitôt sous une chaise.

Sa vie bascule un jour de 1992

Les problèmes dorsaux, lumbagos, sciatiques, elle les côtoie depuis toute petite. Le corps qui soudain n'obéit plus, le dos bloqué, les médicaments, les séjours en hôpitaux, elle connaît. Mais elle a toujours serré les dents, s'accrochant à son travail de mandataire commerciale dans une grande entreprise. Jusqu'au jour où, en 1992, elle se retrouve complètement immobilisée en voulant rattraper un classeur. Hernie discale. «J'ai reçu des menaces de licenciement. Pour

sauver ma place, j'ai tenté l'opération.»

La date est arrêtée. Le 25 janvier. 1993. Elle se prépare comme si elle allait à un anniversaire, le sien, qui avait effectivement lieu deux jours plus tard. Ongles peints, beaux habits. «Je me suis dit que j'entrais à l'hôpital pour recevoir mon cadeau: la santé pour la vie.»

Drôle de cadeau. Au réveil, la douleur est toujours là. «Impossible de me lever, c'était l'enfer.» Cinq semaines plus tard, nouvelle opération. Mais une lésion du sac dural – l'enveloppe qui entoure la moelle épinière – l'oblige à passer sur la table d'opération une troisième fois. Entrée pour un court séjour, Doris Peyer passe finalement huit mois en milieu hospitalier. Sans voir de réelles améliorations. «La physio me faisait souffrir. On m'a proposé des infiltrations dans la colonne pour me soulager, j'ai eu droit à des examens en neurochirurgie, à de la rééducation en piscine, mais rien ne fonctionnait.» Jusqu'au jour où un des médecins lui annonce qu'elle «ne justifie plus un lit d'hôpital parce que la maladie est dans sa tête.»

Un acte de volonté

A ce moment-là, elle se fait une promesse intérieure: un jour, on ne verra plus son handicap. Pour Doris

Peyer, aucun doute, la guérison est un acte de volonté.

A sa sortie, son mari et le soleil l'attendaient. Le ciel immense, les oiseaux pressés de septembre, mais dans sa valise, la douleur. Toujours là. Maux de dos, de tête, insupportables. «J'étais prête à faire la grève sur une chaise longue dans le couloir du CHUV pour que quelqu'un enfin me soulage.» Aujourd'hui, le diagnostic est connu: dystonie axiale – une affection neurologique qui entraîne des contractions musculaires – fibromyalgie, plégie du pied droit. Une barbarie du jargon médical qui correspond à la barbarie de sa nouvelle réalité. Une silhouette qu'elle ne reconnaît plus, un corps qui ne veut plus se redresser.

Années difficiles. Elle mange pour compenser, prend 36 kilos, plonge dans des périodes de dépression. «Je ne pouvais plus m'exprimer à travers la danse, le ski, le mouvement. J'ai vivoté pendant des années.» Elle vivote, mais ne renonce pas à vivre. Jamais. En 1997, elle se lance avec son mari dans la construction de leur maison. Continue de voyager en Floride, en Malaisie, en Inde, pliée en deux sur ses cannes. Puis en chaise roulante, quand elle accepte l'idée de sa nouvelle condition.

Mais il a fallu traverser des montagnes de lecture, livres de bien-être en dix leçons, de bonheur sur mesure. Tout un long chemin pour se redresser. A l'intérieur. Pour passer de la nostalgie aigre à la gratitude. Du ressentiment au pardon. Les médecins elle ne leur en veut plus. «Je n'ai trouvé ni coupable ni responsable, et un procès pour prouver une faute

grave ne m'aurait pas rendu ma validité physique.» Pour tourner la page et se reconstruire, elle a d'ailleurs revu son chirurgien. Lui a pardonné, en buvant un café avec lui. «Il me reste une colère envers certains praticiens et leur attitude inhumaine. Mais elle se transforme peu à peu en énergie de vie.»

Il a fallu du temps pour que peu à peu elle lâche prise. Cesse de se battre contre sa douleur, croise des gens, des mots qui l'ont fait grandir. «Vous n'avez pas besoin d'être aimée, mais d'aimer.» Elle se souvient de cette phrase comme de son premier pas vers l'extérieur. Une amie lui recommande un chat. Elle en prend un puis deux. Pour leur affection agile, leur présence moelleuse.

En 2003, elle devient miss handicaps. Participe à l'émission TV de Jean-Claude Delarue. Accepte dans la foulée le jeu d'une séance photos, clichés noir-blanc magnifiques de Rachel Roggo, qui lui font prendre conscience qu'elle est toujours quelqu'un. «Moi, la dépressive, l'invalidé, j'ai vu que j'étais aussi ça: la vivante.»

Vivante, elle l'est, quand elle se couche dans l'herbe à côté de son mari, pêcheur en rivière. Sur une chaise longue, la tête dans le ciel, les oreilles au vent des arbres, elle se relie à son silence. «La nature est un bon thérapeute», dit-elle, avant d'ajouter: «J'ai tellement perdu que je m'accroche au mouvement intérieur, à l'échange humain, au processus de la vie même qui fait qu'à chaque instant quelque chose émerge. Arrêter de juger pendant une journée et simplement ressentir ce qui vient. On sent alors l'énergie se développer.»

Et puis, elle est allée gaiement à l'enterrement des idées reçues. Pour se détacher de son éducation rigide. Non, l'existence ne se mérite pas forcément. Non, le travail ne passe pas obligatoirement avant le plaisir. Oui, la dépendance à autrui peut aussi être le lieu d'un échange humain, de l'ouverture à l'autre.

Un enthousiasme de vie

Finalement, pour elle, il n'y a pas d'avant-après. «Je retrouve celle que j'étais auparavant, dans l'enfance. J'avais cet enthousiasme de la vie, je voulais tout essayer. Je continue d'explorer un maximum aujourd'hui, mais à l'intérieur. Je reste toujours en veille.» Pour écouter les bruits, trois fois rien, suivre les oiseaux du regard, méditer, écrire sur son blog, se redresser devant un coucher de soleil. «Je cherche l'énergie portante, ce qui ne nuit pas. Devenir humaine, voilà ce qui m'importe.»

Aujourd'hui, elle ne prend plus de médicaments. S'attache chaque jour à apprivoiser cette part intacte d'elle-même, qui se cache sous la maladie. Et s'efforce de repousser les frontières du possible. Cet hiver, elle a refait du ski. Sanglée sur une chaise, coque autour des fesses, avec le moniteur derrière. Rien que d'en parler, elle se met à rayonner. Parce que, même sans les jambes, toutes les sensations étaient là, la glisse, la fraîcheur au visage, la vitesse. «J'ai pleuré comme une madeleine en réalisant la lourdeur de mon handicap. Je voyais alors ce que j'avais perdu, mais retrouvé autrement.»

Cette femme-là, quand on la voit, généreuse de sa présence, est incontestablement debout. L'âme nomade, instantanée, tourbillonnante. Libre intérieurement, peut-être même plus libre qu'avant.

Patricia Brambilla
(Migros Magazine 14, 30 mars 2009)

"20 Jahre Dystonie-Selbst-Hilfe, 15 Jahre ÖDG!"

Hanspeter Itchner nahm im März als Delegierter der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft an der Jahresversammlung der Österreichischen Dystonie-Gesellschaft teil. In einem kurzen Erlebnisbericht teilt er uns seine Eindrücke vom „Tagesausflug“ nach Wien und vom Besuch des SYMPOSIUM der Österreichischen Dystonie-Gesellschaft am 19.03.2011 mit.

Eine Jubiläumsversammlung ohne Jubel

Während der Fahrt beim „Zmorge“ hatte ich vor Wien ein interessantes Gespräch mit einem Biochemiker, der seinen Beruf sehr liebt. Die Bewegungsstörung Dystonie war ihm nicht fremd. Er erkundigte sich nach unserer Webseite, denn er möchte später einmal mit mir Kontakt aufnehmen. Versprochen wird vieles, warten wir es ab.

An diesem empfindlich kühlen, windigen und bedeckten Morgen schlenderte ich zeitig durch den Park Schönbrunn bis zum Schloss. Die Wiener/innen joggten durch die noch jahreszeitlich bedingte trostlose, blumen- und blätterlose Anlage. Nach einem Besuch im Zoo, Tropenhaus und Wüstenhaus traf ich Punkt 12.00 Uhr beim Messehaus im Raum Schubert 2 ein. Ich besuchte voller positiver Erwartung das erste Mal eine Veranstaltung der Österreichischen Dystonie-Gesellschaft.

Zuerst begrüßte ich Richard Schierl, den Präsidenten der ÖDG. Er freute sich sehr über meinen Besuch. Ich überbrachte ihm die von der SDG beauftragten Grüsse. (Er lässt auch alle von der SDG grüssen, die ihn kennen.)

Unweit davon sass Ute Kühn, die Vorsitzende der DDG. Sie machte

einen Freudensprung, als sie mich sah. Sie klärte mich sofort über die aktuelle Situation auf: Christa E. Hafenscher, die Gründerin und ehemalige Präsidentin der ÖDG, war vor ca. zwei Wochen an einer Lungenentzündung erkrankt. Aus diesem Grund war sie nicht anwesend. Sie fühlte sich noch zu schwach, um an der Versammlung teilzunehmen. Es hiess, den gesundheitlichen Zusammenbruch begründete sie mit chronischem Überlastungsstress infolge der ÖDG-Arbeit. Nach und nach erfuhr ich, dass die Veranstaltung vereinfacht wurde und die Feierlichkeiten irgendwann später nachgeholt werden würden. Vieles hing jetzt an Richard Schierl, der in letzter Zeit auch kränklich war (und vielleicht noch ist).

Das Programm wurde gekürzt. Die Vorträge waren kurz gehalten und Fragen gab es nur spärlich. Ein kleiner Höhepunkt war das Referat von Alexander Zimprich über die Gene. Er hielt das fachlich hochstehende Referat fließend und aus dem „Stegreif“. Er erwähnte unter anderem auch, dass Tremor über die Gene als Dystonie weitervererbt werden kann.

Zum Schluss kam dann Richard Schierl so richtig in Fahrt. Er hielt eine eigentliche Standpauke und schilderte die aktuelle Situation der ÖDG. Christa Hafenscher und er könnten die vielen Arbeiten aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr lange bewältigen. Wenn innerhalb der nächsten drei Jahre nicht andere die ÖDG führten und sie beide nur noch beratend im Hintergrund tätig sein dürften, bedeutete dies das endgültige Aus für die ÖDG. Die mühsame Aufbauarbeit ginge verloren. Er rief die Mitglieder zur sofortigen Mitarbeit auf.

Die ganze Veranstaltung dauerte knapp zwei Stunden, dann gab es am Stehtisch Getränke, kleine Brötchen und vor allem kleine Süßigkeiten. Ein gemütliches Zusammensitzen an Tischen war nicht möglich. Die Mitglieder hatten Richards Rede zwar begriffen und sie war Thema in den Diskussionen. Aber für eine Mitarbeit fühlte sich in meinem Gesprächskreis niemand geeignet oder man fand, man sei zu alt dazu.

Ich hätte so gerne einmal Frau Christa E. Hafenscher getroffen und war voller Erwartung auf ihr Referat gewesen. Schade!

Um etwa 14.30 Uhr waren die meisten Besucher wieder auf dem Heimweg oder beim Einkaufen in der Stadt Wien.

Es wurde ein gemeinsames „internationales“ Foto von Ute Kühn, Richard Schierl und mir geknipst. Richard bat mich dringest darum, noch etwas Schriftliches zu seiner Unterstützung zu verfassen. Nach dem gemeinsamen

Aufräumen und der Abmachung, dass wir drei uns im Sommer an der DDG-Tagung wieder treffen, verabschiedeten Ute und ich uns vom sichtlich müden Richard Schierl.

Ute und ich fuhren Richtung Stadtzentrum. Wir bummelten durch die Einkaufsstrassen und Gassen und sahen uns den imposanten, altehrwürdigen Stephansdom von innen an. Das gab Durst und wir verzogen uns in eine alte, gemütliche, warme Wiener Ess-Kneipe und plauderten ausgiebig miteinander bei einer Apfelschorle und köstlichen Düften. Wir konnten das erste Mal so richtig miteinander Gedanken austauschen. Ich merkte, dass unsere (SDG/DDG) Arbeit, Nöte und Probleme, aber auch unsere Gedanken und Ansichten gar nicht weit voneinander entfernt sind. Auch ist es wichtig, dass wir vermehrt Informationen austauschen. Zum Beispiel wurde die Möglichkeit einer gemeinsamen, länderübergreifenden Versammlung anscheinend für Ute nie richtig ausdiskutiert. Egal, ob sie jemals zu Stande kommt oder nicht: Wir von der SDG haben das gar nicht so wahrgenommen.

Ute hat meinen vor Wochen gemachten Wunsch erfüllt und mir eine CD mit einer hohen Auflösung des Kurzfilms „Dystonie“ geschenkt. Die DDG hat die Rechte dafür erworben. Wir können diesen überall benützen, z.B. an Veranstaltungen, an Symposien, im Warteraum beim Arzt oder im Kino. Der Film ist im Internet auf der Einstiegsseite der DDG unter dystonie.de abrufbar.

Nach einem gemeinsamen kleinen, leichtverdaulichen Abendimbiss im Westbahnhof verabschiedete sich Ute Kühn in Richtung Hotel. Sie hatte auch nicht mit einer so kurzen Veranstaltung gerechnet. Und ich wartete auf mein rollendes „Schlafzimmer“ im verspäteten Nachtzug.

Nach einem sehr erlebnisreichen Tag, aber mit einem traurigen,

nachdenklich stimmenden Nachgeschmack, schlief ich im 3er Schlafabteil, das ich bis Sargans für mich alleine hatte, bald ein. Der aufgehende, übergrosse Mond bewachte mich.

Hanspeter Itschner
23. März 2011

Ärzte-Symposium in Halle an der Saale (D)

Hanspeter Itchner und Anette Mook besuchten im Juli dieses Jahres die Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft. Im Vorfeld der Tagung fand eine Ärztefortbildung zum Thema Dystonie statt. Neurologen und Neurochirurgen referierten im Krankenhaus Martha-Maria in Halle über verschiedene Erscheinungsformen und Behandlungsmöglichkeiten von Dystonien. Die Zuhörer, zumeist angehende Ärzte, hatten zudem die Gelegenheit, den ausgewiesenen Experten für Dystonie Fragen zu stellen.

Zunächst sprach Professor Gerhard Reichel aus Zwickau über die Dystonietherapie mit Botulinumtoxin. Obwohl über das Botulinumtoxin als dem „stärksten Gift der Welt“ oft in den Medien berichtet wird, ist es fast ausschliesslich im Zusammenhang mit Faltenbehandlung bekannt. Dabei stammt die erste Beschreibung über die Wirkung des Nervengiftes bereits aus dem Jahr 1820 von Justinus Kerner. Er bezeichnete eine Art von Vergiftung durch Nahrungsmittel als „Botulismus“. Als medizinisches Mittel wurde dann Botulinumtoxin zum ersten Mal 1960 vom Ophthalmologen [Augenarzt] Alan B. Scott angewendet. Zunächst als Mittel gegen Strabismus [Schielen, verursacht durch eine Gleichgewichtsstörung der Augenmuskeln] – in dieser Indikation hat es sich nicht bewährt –, kam es später als hilfreiches Medikament beim Blepharospasmus zum Einsatz.

Das Ziel einer Behandlung mit Spritzen des Botulinumtoxins ist die Funktionsminderung von Muskeln oder Drüsen. Bei Dystonien werden die Nervensynapsen [Nervenden] in den Muskeln gelähmt, so dass die Anspannung gemindert wird. Diese Muskelanspannungen können sowohl unwillkürlich als

auch nach Willkürbewegungen (den sogenannten Aktionsdystonien) auftreten. Der Begriff Dystonie wurde von Hermann Oppenheim (*dystonia musculorum deformans*) 1911 geprägt.

Einmal angewendet ist Botulinum nicht reversibel, d.h. es gibt kein Gegengift, das die Wirkung aufheben könnte. Es wirkt an den aktiven Synapsen, den Nervenden, indem es den Transmitter Acetylcholin (ein Botenstoff) blockiert und dadurch eine vorübergehende Muskellähmung erreicht.

Unterstützt werden Botulinumtoxin-Injektionen je nach Ausprägung der Dystonie mit Elektromyographie (EMG), Elektro-Stimulation, Ultraschall, Computertomographie (CT) oder Endoskop (bei Anwendung an der Blase).

Nicht wirksam ist das Botulinumtoxin bei generalisierten Formen der Dystonien, da bei diesen zu viele Muskeln betroffen sind.

Im Anschluss daran referierte Frau Dr. Andrea Stenner, ebenfalls aus Zwickau, über Erscheinungsformen der Dystonien im Kopf- und Gesichtsbereich. Am häufigsten sind wie beim sogenannten Blepharospasmus die Augenlider betroffen. Hier gilt es zuerst genau

abzuklären, ob es sich tatsächlich um einen Blepharospasmus handelt. Dazu sind bildgebende Verfahren sowie neurophysiologische Untersuchungen notwendig – und nicht zuletzt eine genaue Beobachtung des Patienten durch einen erfahrenen Spezialisten.

Der Blepharospasmus tritt in verschiedenen Varianten auf: Die tonische Variante macht sich durch eine starke Anspannung (Tonus) der Augenmuskeln bemerkbar, weshalb die Betroffenen die Augen zukneifen müssen. Bei einigen Patienten helfen Tricks, auch bekannt unter dem Namen „geste antagoniste“, wie beispielsweise das Tragen einer Brille mit Bügeln oder das Beissen in einen Apfel, die Symptome zu lindern.

Bei der klonischen [griech. = krampfartigen] Variante des Blepharospasmus werden die Augen immer wieder geöffnet und geschlossen, – ohne dass der Betroffene dies möchte.

Ist nur ein Auge betroffen, spricht man von einem einseitigen Blepharospasmus. Doch sind alle Varianten des Blepharospasmus von einer Lidapraxie zu unterscheiden, bei der eine Störung des willentlichen Augenschlusses vorliegt. Die Lidapraxie ist jedoch keine Dystonie!

Einen anderen Gesichtsbereich betrifft die oromandibuläre

Dystonie, welche in der Kiefer- und Zungenmuskulatur auftritt. Es kann hierbei sowohl die Kieferöffnung als auch der Kieferschluss betroffen sein. Es ist leicht einzusehen, dass diese fokale Dystonie auch die untere Gesichtshälfte und die Zunge in Mitleidenschaft zieht. Liegt eine Zungendystonie vor, kann diese ebenfalls mit Botulinumtoxin behandelt werden.

Auch bei der oromandibulären Dystonie gilt, dass zuerst andere Erkrankungen ausgeschlossen werden müssen.

Danach sprach erneut Professor Reichel, der für den verhinderten Professor Erbguth aus Nürnberg ein weiteres Referat übernahm. Er stellte die übrigen Erscheinungsformen der Dystonien in den Mittelpunkt und gab uns einen kurzen Überblick über deren Vielfalt. Man unterscheidet die Dystonien nach der Manifestation und Verteilung. Die Manifestation misst sich nach dem Alter des ersten Auftretens der Krankheit. Bis zum Alter von 20 Jahren spricht man von einer juvenilen Dystonie, tritt sie nach dem 20. Altersjahr in Erscheinung, handelt es sich um eine adulte Dystonie. Die meisten Dystonien treten erst im höheren Alter auf, gehören also zu den adulten Dystonien. (Abb. 1)

Verteilung nach Alter beim ersten Auftreten der Dystonie:



Abb. 1

Eine zweite Einteilung richtet sich nach der Verteilung der Dystonie im Körper. Eine generalisierte Dystonie betrifft den ganzen Körper. Sie ist – zum Glück – selten und meist genetisch [erblich] veranlagt. Sind mehrere aneinandergrenzende Körperregionen betroffen, zum Beispiel Augen und untere

Gesichtshälfte, liegt eine segmentale Dystonie vor. Am häufigsten sind jedoch die fokalen Dystonien, die einen begrenzten Teil des Körpers betreffen – beispielsweise den Hals (zervikale Dystonie) oder eine Hand (Graphospasmus). (Abb. 2)

Häufigkeit der Dystonien nach betroffenen Körperregionen:

Generalisiert

Fokal

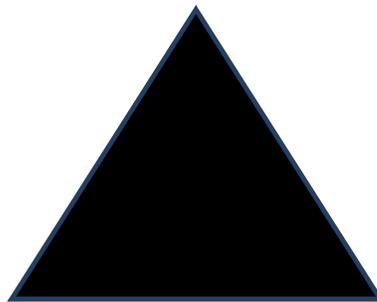


Abb. 2

Aus einer Kombination der beiden Abbildungen lässt sich erschliessen, dass die generalisierte Dystonie öfter in jungen Jahren, die fokale

jedoch erst mit zunehmendem Alter auftritt.

Eine besondere Dystonie ist das Segawa-Syndrom. Es tritt meist im

Kindesalter auf und beginnt mit Schwierigkeiten beim Gehen. Diese genetisch bedingte Dystonie lässt sich sehr gut mit Levodopa, das im Körper zum Botenstoff Dopamin umgewandelt wird, behandeln. Sie wird deshalb auch L-Dopa-responsive Dystonie genannt.

Zu den fokalen Dystonien gehören neben den häufigeren Formen zervikale Dystonie (Schiefhals) und Blepharospasmus auch der Graphospasmus oder Schreibkrampf. Er äussert sich zuerst meist durch grosse Lücken im Schriftbild.

Seltener sind die spasmodische Dystonie, bei der sich der Kehlkopf verkrampft, der Anismus und Vaginismus, die das Beckenbodensystem betreffen, und die Achalasie, die ein Zusammenziehen des Mageneingangs bewirkt und Schwierigkeiten beim Schlucken verursacht.

Zum Schluss wies Professor Reichel noch auf eine wichtige Unterscheidung bei der zervikalen Dystonie hin, die einen Therapieerfolg wesentlich beeinflusst: Manchmal sind beim Schiefhals nur die Halsmuskeln oder die Kopfmuskeln [Collis- und Caput-Typen] betroffen. Deshalb müssen bei diesen beiden Formen der zervikalen Dystonie jeweils nur die entsprechenden Muskeln mit Botulinumtoxin behandelt werden. Andernfalls werden die Injektionen wirkungslos.

Nach einer kurzen Kaffeepause, während der man sich an den Infoständen verschiedener Pharmaunternehmen nach den neusten Produkten erkundigen konnte, sprach Frau Dr. Christiane Fritsch aus Halle. Sie berichtete von den speziellen Anforderungen, die

durch eine Dystonie bei Kindern gestellt werden.

Im Kindesalter kommen generalisierte Dystonien sehr viel häufiger vor als fokale. Anknüpfend an ihren Vordredner Professor Reichel betonte sie, dass die generalisierten Formen der Krankheit meist genetisch bedingt sind. Deshalb ist bei Kindern mit Verdacht auf Dystonie eine genetische Untersuchung sehr wichtig, um eine richtige Diagnose stellen zu können. So lässt sich auch das oben genannte Segawa-Syndrom erkennen und frühzeitig mit L-Dopa behandeln. Diese seltene Form der Dystonie, benannt nach ihrem Entdecker M. Segawa, beginnt oft im Kindesalter. Meist sind zuerst die Füsse und Beine betroffen, bevor sich die Dystonie nach und nach auf den ganzen Körper ausbreitet. Oft nehmen während des Tagesverlaufs die dystonen Verkrampfungen zu.

Neben L-Dopa werden Dystonien bei Kindern auch mit Anticholinergika [zBsp. Akineton, Artane], Baclofen oder Botulinumtoxin behandelt. Die Anwendung von Botulinumtoxin ist jedoch oft nicht möglich, da meist mehrere Körperregionen betroffen sind, d.h. eine generalisierte Dystonie vorliegt. In den letzten Jahren bietet sich auch die Tiefenhirnstimulation (THS), englisch Deep Brain Stimulation (DBS), an. Diese Operation wird derzeit nur bei Kindern, die mindestens 7 Jahre alt sind, durchgeführt.

Im Vortrag von PD Dr. Kai Wohlfarth, ebenfalls aus Halle an der Saale, ging es um die Rolle der Antikörper bei einer Therapieresistenz.

Es gibt sieben Typen von Botulinumtoxin (A, B, C, D, E, F, G),

von denen zwei, nämlich BTX A und BTX B, im Einsatz sind. Das Protein Clostridium botulinum besteht aus einer schweren und einer leichten Kette, wobei sich die giftige Substanz, welche die Nervenenden blockiert und somit die Muskeln lähmt, auf der leichten Kette befindet. Antikörper können sich gegen alle Stellen des Botulinumtoxins bilden und so dessen Wirkung neutralisieren. Offenbar gibt es einen engen Zusammenhang zwischen der Bildung von Antikörpern und einer Resistenz [Widerstandsfähigkeit des Körpers gegen äussere Einflüsse] gegen Botulinumtoxin. Jedoch sind die Antikörper bei einer Therapieresistenz nicht immer nachweisbar. Bei einer Untersuchung von 2009 wurden nur bei 50% der Therapieversager Antikörper gefunden! Vor allem bei Dystonien im Gesichtsbereich (zBsp. Blepharospasmus) waren nur 20% der ausbleibenden Wirkung auf Antikörperbildung zurückzuführen. Lässt die Wirksamkeit von Botulinumtoxin nach oder kommt ganz zum Erliegen, sind verschiedene Massnahmen in Betracht zu ziehen:

- Erhöhung der Dosis
- Therapiepause (ev. 1 Jahr)
- Wechsel des Präparates (zBsp. von Botox zu Dysport); [Xeomin ist in der Schweiz noch nicht zugelassen]
- Wechsel des Serotyps (von Botulinumtoxin A zu B)
- Unterdrückung des Immunsystems
- alternative Therapien, zum Beispiel eine Tiefenhirnstimulation

Unabhängig von Antikörpern können auch die mangelnde Erfahrung des Neurologen und eine falsche Konzentration, Dosis oder Verdünnung des Botulinumtoxins zu einem Therapieversagen führen.

Das letzte Referat wurde von Professor Jürgen Voges aus Magdeburg über Neurostimulationsverfahren gehalten. Der Neurochirurg gab uns einen kurzen Überblick über die bei Dystonien angewandten operativen Eingriffe. Neben der Transkraniellen elektrischen Stimulation, durch welche die Hirnrinde mittels Elektroden auf der Kopfhaut stimuliert wird, und der Spinalen Cranialen Stimulation des Rückenmarks, wird vor allem die Tiefenhirnstimulation (THS) angewendet. Die THS kommt heute bei Parkinson, Tremor, Epilepsie sowie Dystonie, in erster Linie generalisierter und segmentaler Dystonie, zum Einsatz. Der Zielpunkt der Elektroden im Gehirn variiert jedoch bei den verschiedenen Krankheiten. Bei der Dystonie hat sich der Globus pallidum internum, kurz GPi, in den Basalganglien bewährt. Die Wirksamkeit der THS ist mittlerweile bei der Dystonie belegt. In einer Doppelblindstudie – weder Arzt noch Patient wussten, ob der Hirnschrittmacher eingeschaltet war oder nicht – an 40 Patienten wurde festgestellt, dass sich die Motorik [die Gesamtheit der Bewegungsabläufe] um 37% verbessert hat. Beim Erfolg der THS spielt auch das Alter eine Rolle. Jüngere Patienten profitieren in der Regel mehr, da die Dauer ihrer Erkrankung kürzer ist. Die Hirnschrittmacher, die unterhalb des Schlüsselbeins implantiert werden, müssen bei Dystonie

durchschnittlich alle 3 bis 4 Jahre ersetzt werden. Seit 2008 sind wiederaufladbare Hirnschrittmacher der Firma Medtronic auf dem Markt [diese werden auch im Inselspital Bern eingesetzt], die eine Lebensdauer von 9 Jahren haben. Mittlerweile gibt es auch ein Modell des Medizinaltechnikunternehmens St. Jude Medical, welches erst nach 20 Jahren ersetzt werden muss. Eine

weitere Firma, Boston Scientific, will noch dieses Jahr einen Hirnschrittmacher anbieten, der gar nicht mehr ausgetauscht werden muss: Diese Konkurrenz kann uns Dystoniebetreffenen nur zugutekommen!

Anette Mook
August 2011

Ausblick auf kommende Veranstaltungen

- | | |
|----------------|--|
| 21. April 2012 | Generalversammlung und Tagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft in Bern, Salemspital |
| 23. Juni 2012 | Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Brühl bei Köln |

Regionaltreffen:

- | | |
|----------------------------------|--|
| Gruppe Bern / Fribourg / Wallis: | 28. Januar 2012 in Bern
Die Mitglieder der Regionalgruppe werden persönlich benachrichtigt. |
| Gruppe Ostschweiz: | 20. Oktober 2012 in St. Gallen |

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 Denton / 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.