



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

www.dystonie.ch



MITTEILUNGSBLATT JUNI 2011

NR. 19

BULLETIN JUIN 2011

Liebe Mitglieder der SDG

Hinter uns liegen Monate mit einschneidenden Veränderungen für die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft: Barbara Gygli Dill von der Kontakt- und Koordinationsstelle ist auf Ende Januar 2011 zurückgetreten. Ihr Pensum wurde teilweise durch eine sehr grosszügige Spende bezahlt. Der grosse Einsatz, den sie für die SDG geleistet hat, werden wir an einer anderen Stelle zu würdigen wissen. Barbara Gygli hat dem Vorstand zugesichert, dass sie ihn in einem bescheidenen Rahmen weiterhin ehrenamtlich unterstützen wird. Einen Teil der Aufgaben von Barbara wurde schon 2010 auf den kleinen Vorstand und auf weitere Mitglieder verteilt. Die Umorganisation in Etappen wird den Vorstand nebst den üblichen Verpflichtungen noch bis Ende 2011

in Anspruch nehmen. Für spezielle Aufgaben suchen wir immer noch geeignete Mitglieder.

Wir werden uns bemühen, möglichst viel Bewährtes weiterhin anbieten zu können, aber wir sind auch bereit Neues auszuprobieren. Die Bedürfnisse der Dystonie-Betroffenen sollen stets an erster Stelle stehen.

Dieses Mitteilungsblatt ist das erste, dessen Beiträge der Vorstand zusammengetragen hat und von der Vizepräsidentin Anette Mook redigiert wurde. Es erscheint wieder im alten Format A4 mit einer etwas grösseren Schrift und neu auch mit Infos in französischer Sprache für die Mitglieder in der Romandie.

Nun wünsche ich Euch viel Spass beim Lesen.

Euer Präsident
Hanspeter Itschner

Chers membres de l'ASD

Les derniers mois écoulés ont vu de grands changements pour Association Suisse contre la Dystonie : Barbara Gygli Dill s'est retirée à fin janvier 2011 de son activité de contact et de coordination. Sa tâche était financée partiellement par un don important. Nous apprécierons à une autre occasion le grand travail qu'elle a fourni pour l'ASD. Barbara Gygli a assuré le comité qu'elle le soutiendrait encore dans de plus faibles proportions d'une manière bénévole.

Une partie des activités de Barbara a déjà été répartie en 2010 entre le comité restreint et d'autres membres. La réorganisation en étapes occupera le comité jusqu'à fin 2011 à côté de ses obligations habituelles. Nous cherchons toujours encore des membres

dévoués pour certains travaux spécifiques.

Si possible nous nous efforcerons d'offrir à l'avenir tout ce qui a déjà été apprécié et nous sommes aussi prêts à essayer des nouveautés. Les besoins des personnes concernées par la dystonie doivent toujours rester en première ligne.

Ce Bulletin d'Information est le premier pour lequel les apports ont été faits par le comité et rédigés par la vice-présidente Anette Mook. Il paraît de nouveau dans l'ancien format A4 avec une police de caractères un peu plus grande et, nouveauté, avec des informations en langue française pour les membres romands.

Je vous souhaite bien du plaisir dans sa lecture.

Votre président
Hanspeter Itzchner

Inhalt / Sommaire

Editorial.....	3
Tagungen / Congrès.....	5
Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux.....	5
Info zur Tiefen Hirnstimulation (DBS).....	6
Info sur la stimulation en profondeur du cerveau (DBS).....	6
17. Generalversammlung und Tagung der SDG in Zürich.....	7
Fragestunde an der 16. Jahresversammlung der SDG.....	8
Forum de questions lors de la 16 ^{ième} réunion annuelle de l'ASD.....	12
Alistair Newton: La Dystonie en Europe.....	16
Alternative Behandlungsmöglichkeiten der Dystonie: Erfahrungsbericht von Sonja Ballester.....	18
First international congress on treatment of dystonia, Hannover.....	20
Activités du Groupe Romand de l'ASD 2010.....	21
Aktivitäten der Groupe Romand 2010.....	22
Ausflug der Berner Regionalgruppe nach St. German.....	23
Ausblick auf kommende Veranstaltungen.....	24
Impressum.....	25

Editorial

Liebe Mitglieder und Freunde der SDG

Der Redaktionswechsel fällt unmittelbar ins Auge: Nach reiflichem Überlegen hat der Vorstand entschieden, das Mitteilungsblatt wieder im alten Format A4 herauszugeben. Für das Format A5 sprachen zweifellos die Handlichkeit und der einfachere Versand. Doch mit Rücksicht auf unsere Mitglieder mit Blepharospasmus fanden wir es angemessener, auf diese Vorzüge zu verzichten und stattdessen der Grösse und Lesbarkeit der Schrift mehr Gewicht zu geben.

Eine weitere Änderung ist ebenfalls bereits auf der Titelseite zu erkennen. Wir werden uns in Zukunft bemühen, auch unsere frankophonen Mitglieder mehr zu berücksichtigen. In der Vergangenheit hat es sich als sehr schwierig erwiesen, die französische Übersetzung in einem angemessenen Zeitraum zu verfassen. Damit nun die französischsprachigen Mitglieder in Zukunft besser informiert werden, geben wir einige Beiträge zweisprachig heraus. Dies betrifft vor allem die medizinischen Informationen sowie Berichte aus der Romandie. Im Übrigen können wir davon ausgehen, dass viele Mitglieder sowohl die deutschen als auch die französischen Texte verstehen.

Inhaltlich wollen wir von nun an den Mitgliederbeiträgen mehr Raum geben. Wir möchten Sie deshalb dazu ermutigen, eigene Artikel zu schreiben. Diese können zum Beispiel hilfreiche Tipps für andere Dystoniebetreffende enthalten, praktische Erfahrungen aus dem Alltag oder Fragen, die auch für andere Mitglieder von Interesse sind. Alle eingesandten Texte werden vor der Veröffentlichung sorgfältig redigiert. Sollten grössere Änderungen vorgenommen werden, so wird dies nur nach Rücksprache mit der Verfasserin oder dem Verfasser geschehen.

Die Neuerungen betreffen auch den Umfang und die Häufigkeit des Erscheinens. Wir werden uns bemühen, das Mitteilungsblatt zweimal pro Jahr herauszugeben und dafür seinen Umfang zu reduzieren. Damit soll signalisiert werden, dass der Vorstand der SDG in erster Linie für seine betroffenen Mitglieder da ist. Präsent zu sein bedeutet auch, den Kontakt mit den Betroffenen zu pflegen. Denn Hilfe zur Selbsthilfe kann nur derjenige geben, der die speziellen Probleme und Bedürfnisse der Dystoniebetreffenden kennt!

Dr. phil. Anette Mook
Vizepräsidentin SDG

Chers membres et amis de l'ASD

Vous remarquerez rapidement un changement dans la rédaction : après mûre réflexion, le comité a décidé de faire paraître le bulletin d'information à nouveau dans l'ancien format A4. Sans doute la manipulation et la simplicité d'envoi parlaient sans contestation en faveur du format A5. Cependant en considérant nos membres souffrant de blépharospasme, nous avons trouvé plus judicieux de renoncer à ces avantages et de donner en lieu et place plus de lisibilité en utilisant des caractères plus gros.

Un autre changement est également déjà visible sur la page de couverture. Nous nous efforcerons à l'avenir de mieux considérer nos membres francophones. Dans le passé, il a été très difficile de faire paraître la traduction française dans un laps de temps acceptable. En sorte de mieux informer à l'avenir nos membres francophones, nous publierons quelques textes dans les deux langues. Cela concerne principalement les informations médicales ainsi que des textes provenant de la Suisse romande. Pour le reste, nous pouvons imaginer que beaucoup de membres comprennent aussi bien les textes en allemand qu'en français.

Dès maintenant nous voulons donner au contenu plus de place aux contributions des membres. Nous aimerions donc vous encourager aussi à écrire un ou plusieurs articles. Ceux-ci pourraient par exemple contenir des conseils bienvenus pour d'autres patients souffrant de dystonie, des expériences pratiques quotidiennes ou des questions qui peuvent intéresser d'autres membres. Tous les textes envoyés seront rédigés avec soin. S'il devait y avoir d'importantes modifications ce serait seulement après prise de contact avec l'expéditeur.

Ces nouveautés concernent aussi le contenu et la périodicité de la parution. Nous nous efforcerons de faire paraître le bulletin d'information deux fois par an et ainsi de réduire son volume. Ainsi il faut comprendre que le comité de l'ASD est disponible en première ligne pour ses membres. Etre présent signifie aussi soigner le contact avec ses membres. Car la possibilité de se prendre en main ne peut être donnée que par une personne qui connaît les problèmes et les besoins des patients souffrant de dystonie.

Dr. phil. Anette Mook
Vice-présidente de l'ASD

Tagungen / Congrès

6. – 8. Mai 2010: First international congress on treatment of dystonia in Hannover (Anette Mook)
11. – 13. Juni 2010: Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Ingolstadt (Hanspeter Itschner, Anette Mook)
10. – 12. Sept. 2010: Annual Conference and General Assembly der European Dystonia Federation EDF in Malmö (Lucette Ackermann, Eric Huber)
25. – 28. Sept. 2010: EFNS-Kongress in Genf (Lucette Ackermann, Barbara Gygli, Eric Huber)
10. – 12. Nov. 2010: Patient Link Workshop der Medtronic Foundation in Brüssel (Eric Huber, Anette Mook)
19. März 2011: Jahresversammlung der Österreichischen Dystonie Gesellschaft in Wien (Hanspeter Itschner)
21. Mai 2011: Assemblée Générale de l'Association française AMADYS à Bordeaux (Eric Huber)

Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux

- Gruppe ZH / GL / GR: 23.9.10 Schifffahrt auf dem Zürichsee
26.9.10 Schifffahrt auf dem Zürichsee
2.10.10 Wanderung nach Rapperswil
- Groupe Romand: 7.5.10 Treffen in Morges
26.6.10 Treffen mit Vortrag von Prof. Burgunder
- Gruppe BE / FR / VS: 23.1.10 Treffen in Bern
19.6.10 Treffen in Bern
25.9.10 Ausflug nach St. German (VS)
- Gruppe Ostschweiz: 16.10.10 Treffen in St. Gallen

Die SDG sucht motivierte Mitglieder, die sich im Vorstand und/oder als Gruppenleiter/-in engagieren möchten. Nach wie vor sind die Gruppen Nordwestschweiz, Innerschweiz und Tessin ohne Gruppenleitung!

Ein Gruppentreffen bedarf keiner formellen Planung. Wichtig ist lediglich, dass die Gruppenmitglieder schriftlich informiert werden und ein geeignetes Lokal gesucht wird.

Wer sich für eine Gruppenleitung interessiert, melde sich bitte bei Hanspeter Itchner. Selbstverständlich ist der Vorstand gerne bereit Hilfestellung zu geben. Es ist auch denkbar, dass eine Gruppe zunächst zusammen mit einem Vorstandsmitglied geleitet wird.

Info zur Tiefen Hirnstimulation (DBS)

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat den Antrag des Inselspitals Bern, die Kostenübernahme einer DBS durch die Krankenkassen, behandelt. Der offizielle Beschluss des BAG wird aber erst am 1. Juli 2011 veröffentlicht. Wir dürfen jedoch zuversichtlich sein, dass der Entscheid positiv ausgefallen ist.

Wenn der Antrag ohne Korrektur genehmigt wurde, so wird eine DBS bei primären, sekundären, generalisierten sowie nicht-generalisierten Dystonien zugelassen. Voraussetzung ist, dass ein kompetentes, multidisziplinäres Team die Patienten betreut.

Bis zur offiziellen Verlautbarung kann aber schon jetzt eine DBS im Inselspital vorgenommen werden. Es erfordert zwar viel bürokratischen Aufwand und ein sogenanntes „Wiedererwägungsgesuch“, doch in der Regel wird ein Antrag auf Kostengutsprache genehmigt.

Info sur la stimulation en profondeur du cerveau (DBS)

L'Office fédéral de la Santé (OFS) a discuté de la demande de l'Inselspital de Berne en vue d'une prise en charge par les caisses-maladies des coûts d'une DBS. La décision officielle de l'OFS ne sera publiée que le 1^{er} juillet 2011. Nous sommes cependant confiants que la décision sera positive.

Si la demande est acceptée sans modification, une DBS sera acceptée pour des dystonies primaires, secondaires, généralisées et non-généralisées. La condition est que les patients soient soignés par un team compétent et multidisciplinaire.

Une DBS peut déjà maintenant être entreprise à l'Inselspital avant même la décision officielle. Cela demande, il est vrai, beaucoup d'efforts bureaucratiques et une demande de reprise en considération; cependant, en principe, une demande de prise en charge financière sera acceptée.

17. Generalversammlung und Tagung der SDG am 9. April 2011 in Zürich

Am 9. April 2011 fand die diesjährige Jahrestagung zum ersten Mal an unserem neuen Tagungsort statt. Die Mitarbeiter des Restaurants Schweighof in Zürich – Wiedikon stellten sich als sehr angenehme und hilfsbereite Gastgeber heraus. Besonderes Lob fanden auch die exzellenten Kochkünste, mit denen sie uns verwöhnten.

Nach dem Eintreffen der Teilnehmer, unter denen sich auch Professor Richard Schierl, Präsident der Österreichischen Dystonie-Gesellschaft, Dr. med. Manuel Meyer sowie Dr. med. Thomas Loher befanden, wurde die GV in gewohnter Kürze durchgeführt. Der Höhepunkt des Vormittags war zweifellos die Wahl von PD. Dr. Manuel Meyer zu unserem Ehrenmitglied. Einstimmig und unter anhaltendem Applaus wurde ihm die Ehrenmitgliedschaft verliehen. Dr. Meyer war sichtlich gerührt und betonte mit einigen persönlichen Worten, wie wichtig die Arbeit der SDG für die Dystonie-Betroffenen ist. In der darauffolgenden Fragestunde beantworteten Dr. Loher und Dr. Meyer mit grosser Kompetenz die Fragen unserer Mitglieder und führten mit uns eine offene Diskussionsrunde.

Nach dem Mittagessen sprach Dr. Peter Hulin, Hals – Nasen – Ohren – Arzt aus München, über eine oft stiefmütterlich behandelte Form der Dystonie: die spasmodische Dysphonie. Anhand von Bildern, kurzen Filmsequenzen und plastischen Modellen erläuterte er uns die komplizierten Vorgänge beim Sprechen auf sehr eingängige und anschauliche Weise. Insbesondere ging er auf die verschiedenen Arten der Dysphonie sowie deren Behandlungsmöglichkeiten mit Sprechtherapie und Botulinum-Toxin ein. Die Zuhörer konnten jederzeit Fragen stellen, so dass sich sein Vortrag zu einem lockeren Workshop entwickelte. Das von Dr. Hulin erörterte Problem der spasmodischen Dysphonie fand so grosses Interesse, dass wir das zeitlich vorgesehene Limit weit überschritten und noch lange weiterdiskutierten.

Die Teilnehmer der Jahrestagung konnten sehr viele Anregungen und neue Einsichten mit nach Hause nehmen.

Anette Mook

April 2011

Fragestunde an der 16. Jahresversammlung der SDG am 24. April 2010 in Bern

Dr. Thomas Loher führte die Teilnehmer der 16. Jahresversammlung kompetent und souverän durch die Fragestunde. Für die Beantwortung der zahlreichen mündlich und schriftlich gestellten Fragen haben sich neben Dr. Loher (ThL) auch PD Dr. Manuel Meyer (MM), PD Dr. Alain Kaelin (AK), Dr. Mathias Tröger (MT) und Dr. Urs Rogger (UR) zur Verfügung gestellt.

Die Fragen und Antworten sind thematisch geordnet und geben ungefähr den Verlauf der Fragestunde wieder.

Symptomatik:

Frage: *Haben Sie von Torticollis-Patienten auch schon gehört, dass das Symptom sich verstärkt, wenn man sich beobachtet fühlt, und zu Hause in der Geborgenheit der eigenen 4 Wände praktisch verschwindet?*

Dr. Meyer: Es ist tatsächlich so, dass sich die Symptome unter psychischem Stress verstärken. Dieses Phänomen lässt sich auch bei anderen motorischen Erkrankungen (zum Beispiel bei Parkinson) beobachten.

Es wird angenommen, dass das limbische System des Gehirns, welches für die Emotionen zuständig ist, auch das motorische Zentrum beeinflusst. Die ursächlichen Zusammenhänge sind aber noch unbekannt.

Zu berücksichtigen gilt zudem, dass Medikamente ebenfalls auf das limbische System einwirken können.

Dr. Kaelin: Wichtig ist aber zu betonen, dass die Ursache für eine Dystonie nicht psychisch ist. Die Bewegungsstörungen, die durch die Dystonie verursacht werden, sind unwillkürlich, das heisst, sie können nicht durch unseren Willen gesteuert werden. Man kann es sich ähnlich wie beim Schlagen des Herzens vorstellen: auch unseren Herzschlag können wir nicht bewusst steuern oder gar anhalten.

Dr. Mathias Tröger: Dass das limbische System bei der Symptomatik einer Dystonie beteiligt ist, bietet aber auch Ansatzpunkte für die Behandlung. So können die dystonen Symptome durch Einnahme von Medikamenten, zum Beispiel durch Beruhigungsmittel, gemildert werden.

F: *Gibt es negative Einflüsse von Beruhigungsmitteln, vor allem von Psychopharmaka?*

Dr. Urs Rogger: Vor allem bei Antidepressiva und Neuroleptika ist Vorsicht geboten. Man weiss heute, dass einige Neuroleptika Dystonien verstärken oder gar auslösen können.

MM: Temesta ist dasjenige Medikament, welches am besten positiv auf Ängste wirkt. (Einfluss auf das limbische System □ verbessert die dystone Symptomatik)

F: *Kann Temesta die Schleimhäute austrocknen?*

UR: Eine Nebenwirkung von Temesta ist in der Tat, dass die Mundschleimhäute austrocknen können.

Temesta sollte nur vorsichtig angewendet werden, da es zur körperlichen Abhängigkeit führen kann. Um dann die gewohnte Wirkung zu erzielen, muss die Dosis erhöht werden, was wiederum die Abhängigkeit erhöht. Diesen Teufelskreis gilt es zu vermeiden.

F: *Beeinflusst Stress die Dystonie?*

AK: Dass zwischen Stress und der Ausprägung dystoner Symptome eine Beziehung besteht, ist unbestritten. Deren Ursache ist aber nicht geklärt.

Verschieden Therapien können helfen Stress abzubauen, zum Beispiel Yoga, Cranio-Sakral-Therapie oder Feldenkrais. Eine Patientin empfiehlt, Feldenkrais nur für sich alleine, nicht in einer Gruppe auszuüben.

F: *Ist es möglich, dass die Gesichtsdystonie auf das Sehvermögen eine Auswirkung haben kann? Mit dem linken Auge sehe ich kaum etwas, das ist sehr irritierend im täglichen Leben.*

MM: Ja, aber nur als rein motorische Auswirkung der Gesichtsmuskeln. Das starke Zusammenziehen bestimmter Muskeln kann bis zu einer funktionellen Blindheit führen. (Nicht die Sehkraft ist eingeschränkt, sondern das Öffnen der Augen ist fast unmöglich)

AK: Eine Beeinträchtigung des Sehvermögens könnte höchstens durch eine sogenannte „sekundäre Dystonie“ verursacht werden, wenn eine Erkrankung im Gehirn vorliegt. (Zum Beispiel nach einem Schlaganfall)

MT: Eine Nebenwirkung mancher Medikamente kann jedoch tatsächlich eine Beeinträchtigung der Sehkraft sein.

UR: Zu dieser Medikamentengruppe zählen einige Neuroleptika, aber auch Medikamente gegen Erbrechen.

AK: Bekannt ist eine solche Nebenwirkung von Akineton. Dann sind aber beide Augen betroffen.

F: *Warum schüttele ich den Kopf fast immer, besonders am Abend - dabei sind die Augen zu? Temesta nützen mir fast nichts mehr. (Meige-Syndrom)*

MT: Es liegt wahrscheinlich ein Gewöhnungseffekt von Temesta vor. Die Abhängigkeit der Symptome einer Dystonie von der Tageszeit wird öfter beobachtet, eine Erklärung dafür gibt es jedoch nicht.

AK: Es könnte auch sein, dass mit der Zeit weitere Muskeln von der Dystonie betroffen wurden, das heisst, eine langsame Generalisierung ist eingetreten.

F: *Kann eine Generalisierung der Dystonie vermieden werden, wenn Botulinum-Toxin frühzeitig angewendet wird?*

MM: Sehr wahrscheinlich nicht. Botulinum-Toxin ist eine symptomatische Therapie – es wirkt nicht auf die Ursache der Dystonie.

MT: Manchmal tritt das Gegenteil ein: Wenn die hauptsächlich betroffenen Muskeln mit Botulinum-Toxin behandelt werden, können andere Muskeln eine Dystonie entwickeln.

MM: Das Problem ist, dass wir nicht wissen, wie Dystonien verlaufen würden, wenn sie nicht behandelt werden.

Es ist aber eindeutig so, dass sich einige Dystonien durch Botulinum-Toxin im Laufe der Zeit abschwächen.

AK (zustimmend): Beim Torticollis werden die hypertrophen Muskeln mit der Zeit kleiner. (hypertroph: vergrössert, überspannt)

MM: Ich glaube, dass mit einer Behandlung mit Botulinum-Toxin eine chronische Verbesserung erzielt werden kann, die kontinuierlich anhält. Mit anderen Worten: Botulinum-Toxin hat einen gewissen heilenden Effekt.

Aber: es gibt keine Studien dazu

Behandlung:

F: *Zervikale Dystonie (5 Jahre) – wegen sehr starken Krämpfen und Schmerzen => Botox: Reaktion => Kiefersperre ca. 3 Monate, konnte beinahe nicht mehr essen! Jetzt Einnahme von Temesta, 1 mg, seit beinahe 1 Jahr. Alternativen zu Temesta? Was ist mit Hanfpräparaten?*

AK: Hanf hilft nicht bei Dystonie. Es gibt dazu nur wenige Studien, die alle zu einem negativen Resultat kommen.

Hanf kann aber gegen Schmerzen helfen (zum Beispiel Dronabinol; ist rezeptpflichtig)

F: Physiotherapie und Botox: Gibt es neue Erkenntnisse darüber, wie Botox eine Physiotherapie beeinflusst? Ist es sinnvoll, eine Physiotherapie kurz vor und nach den Injektionen zu unterbrechen?

AK: Man weiss nichts über die Wechselwirkung von Botulinum-Toxin und Physiotherapie.

Eine italienische Studie (Tassorelli 2006) stellt aber einen positiven Effekt der Physiotherapie bei gleichzeitiger Behandlung mit Botulinum-Toxin fest. (Länger andauernder Nutzen, kleinere Dosis von Botulinum-Toxin notwendig; weniger Schmerzen und weniger Einschränkungen der Aktivität.)

ThL: Generell ist eine passive Physiotherapie besser, bei der die betroffenen Muskeln nicht aktiviert werden.

Familiärer Zusammenhang:

F: Besteht ein Zusammenhang zwischen Parkinson und Dystonie? Mehrere Mitglieder der Dystonie-Selbsthilfegruppe haben einen Elternteil, der Parkinson hatte oder hat. Deshalb meine Frage.

MT: Es gibt gewisse genetische Formen der Dystonie. Dass Dystonie und Parkinson in einer Familie vorkommen, ist sehr selten dokumentiert. Es gibt aber Familien, in denen Dystonie, Parkinson oder andere Bewegungsstörungen gehäuft vorkommen.

AK: Eine Untersuchung darüber ist sehr schwierig, weil früher Dystonien oft falsch diagnostiziert und als Parkinson bezeichnet wurden.

Invalidenversicherung:

F: Wie stehen die Chancen mit einem Beschäftigungskampf rechts und seit bald 4 Jahren einfachem Schreibkrampf links zu 100% berentet zu werden? Werde in diesem Jahr 50 Jahre alt.

MT: Allgemein ist die Zulassungspraxis bei der IV in den letzten Jahren härter geworden.

Nach wie vor besteht das Problem, dass Dystonie von Gutachtern oft nicht erkannt oder auf die leichte Schulter genommen wird.

Anette Mook Mai 2010

Forum de questions lors de la 16^{ième} réunion annuelle de l'ASD le 24 avril 2010 à Berne

Dr. Thomas Loher a modéré le forum de questions de manière compétente et souveraine. Pour répondre aux nombreuses questions posées oralement ou par écrit Dr. Manuel Meyer (MM), PD Dr. Alain Kaelin (AK), Dr. Mathias Tröger (MT) et Dr. Urs Rogger (UR) se sont mis à disposition avec le Dr. Loher (ThL).

Les questions et les réponses ont été groupées thématiquement et rendent à peu près compte du déroulement de ce forum de questions.

Symptômes:

Question: *Est-ce que vous avez connaissance du fait que les symptômes de patients avec torticollis sont intensifiés quand ils se sentent observés et qu'à la maison dans le milieu privé les symptômes disparaissent presque entièrement?*

Dr. Meyer: Il est vrai que les symptômes sont plus intenses en cas de stress psychique. Ce phénomène peut également être observé dans le cas d'autres troubles du mouvement, par exemple la maladie de Parkinson.

On suppose que le système limbique du cerveau - qui est responsable des émotions - influence également les centres moteurs. La relation de cause à effet n'est pas encore connue.

De plus, on doit se rendre compte que des médicaments peuvent aussi avoir une influence sur le système limbique.

Dr. Kaelin: Il est important de souligner que la cause d'une dystonie n'est pas un trouble psychique. Les mouvements anormaux qui sont provoqués par la dystonie sont involontaires, ce qui veut dire qu'ils ne peuvent pas être dirigés par la volonté. C'est comme le battement du coeur: celui-ci ne peut pas être dirigé consciemment et encore moins stoppé.

Dr. Mathias Tröger: Le fait que le système limbique soit associé aux symptômes d'une dystonie marque un point de départ pour le traitement. Ainsi les symptômes dystoniques peuvent s'atténuer par la prise de médicaments tranquilisants.

Q: *Est-ce que vous connaissez des influences négatives de médicaments calmants surtout du type psychopharmaceutique?*

Dr. Urs Rogger: C'est surtout en cas de médicaments du type antidépresseurs et neuroleptiques qu'il faut être prudent. Aujourd'hui on se rend compte que certains neuroleptiques peuvent intensifier les dystonies ou même en être la cause première.

MM: Temesta est le médicament qui a l'effet le plus positif sur les angoisses (influence sur le système limbique – améliore les symptômes dystoniques).

Q: *Est-ce que Temesta peut déshydrater la muqueuse?*

UR: Un effet secondaire est en fait que la muqueuse de la bouche peut être déshydratée.

Le médicament Temesta doit être appliqué avec prudence car qu'il peut créer une dépendance physique. Pour ensuite obtenir l'effet habituel, la dose doit être augmentée et la dépendance augmente de nouveau. Il s'agit d'éviter ce cercle vicieux.

Q: *Le stress influence-t-il la dystonie ?*

AK: Le fait qu'il y ait une relation entre stress et symptômes dystoniques est incontesté. Cependant, la cause n'est pas éclaircie.

Différentes thérapies peuvent aider à diminuer du stress comme par exemple Yoga, thérapie Cranio sacrée ou Feldenkrais. Une patiente recommande les exercices Feldenkrais individuels, mais pas en groupe.

Q: *Est-ce qu'il est possible que la dystonie faciale puisse avoir une conséquence sur l'aptitude visuelle ? Je vois à peine quelque chose avec l'oeil gauche ce qui est très déconcertant dans la vie quotidienne.*

MM: Oui, mais seulement comme conséquence du trouble moteur touchant les muscles du visage. La contraction forte de certains muscles peut influencer la faculté visuelle jusqu'à une cécité fonctionnelle. La faculté visuelle en soit est intacte, mais l'ouverture des yeux est presque impossible, diminuant ainsi le champ visuel.

AK: Une restriction de l'aptitude visuelle pourrait être causée seulement par une prétendue "dystonie secondaire", par exemple par une maladie cérébrale (après une attaque d'apoplexie).

MT: Un effet secondaire de quelques médicaments peut cependant être une restriction de la faculté visuelle.

UR: Quelques neuroleptiques mais aussi des médicaments contre le vomissement font partie de ce groupe de médicaments.

AK: Un tel effet secondaire d'Akineton est connu. Cependant dans ce cas-là les deux yeux sont concernés.

Q: *Pourquoi je hoche presque toujours la tête particulièrement le soir tandis que j'ai les yeux fermés ? Temesta ne me sert presque à plus rien.*

MT: Il s'agit probablement d'un effet d'accoutumance de Temesta. La dépendance des symptômes d'une dystonie avec le moment de la journée est observée souvent, il n'y a cependant pas d'explication pour cela.

AK: Il serait possible que d'autres muscles sont concernés au cours du temps, ce qui veut dire qu'une généralisation lente de la dystonie s'est produite.

Q: *Une généralisation de la dystonie peut-elle être évitée si le traitement avec la toxine Botulinum est appliqué assez tôt ?*

MM: Très probablement non. La toxine Botulinum est une thérapie des symptômes – elle n'a pas d'influence sur la cause d'une dystonie.

MT: Quelquefois le contraire est provoqué: Quand les muscles les plus concernés sont traités il y a d'autres muscles qui développent une dystonie.

MM: Il se pose le problème suivant: nous ne savons pas comment les dystonies se passeraient sans traitement. Mais cependant il est clair que quelques dystonies s'atténuent à travers de la toxine Botulinum au fil du temps.

AK: (confirmation) En cas d'un torticollis les muscles hypertrophiés deviennent plus petits avec le temps (hypertrophie – grossissement).

MM: Je pense que le traitement avec la toxine Botulinum peut mener à une amélioration durable qui se manifeste continuellement. En autre terme: la toxine Botulinum montre un certain effet guérissant.

Mais: il n'existe aucune étude à ce sujet.

Traitement :

Q: *Dystonie cervicale (5 ans) – à cause de crampes très fortes et douleurs → Botulinum : Réaction → blocage du mâchoire pendant 3 mois environ, ne pouvais presque plus manger. A présent: prise de Temesta, 1 mg, depuis presque une année. Alternatives ? Qu'en est-il des produits à la base de chanvre ?*

AK: Le chanvre n'a pas d'influence sur la dystonie. Peu d'études existent à ce sujet et toutes ont montré des résultats négatifs.
Le chanvre peut calmer les douleurs (par exemple Dronabinol – par ordonnance seulement)

Q: *Physiothérapie et toxine Botulinum : Est-ce qu'ils existent de nouveaux résultats de recherches comment Botox influence une physiothérapie? Est-il utile d'interrompre une physiothérapie peu de temps avant les injections ou après celles-ci ?*

AK: Une interaction de la toxine Botulinum avec la physiothérapie n'est pas connue.

Une étude italienne (Tassarelli 2006) montre un effet positif de la physiothérapie si elle est accompagnée simultanément d'un traitement avec toxine Botulinum (durée plus longue de l'effet du traitement, un dosage réduit de la toxine nécessaire, moins de douleurs et moins de restrictions d'activité).

ThL: En général, une physiothérapie passive où les muscles concernés ne sont pas activés est préférable.

Rapport familial :

Q: *Est-ce qu'il y a une relation entre les maladies Parkinson et Dystonie ? Plusieurs membres du groupe d'auto-aide de la dystonie ont dit que soit leur mère ou leur père souffrait ou souffre de Parkinson.*

MT: Il existe quelques formes génétiques de la dystonie. Le fait que Dystonie et Parkinson se manifestent dans une famille est rarement documenté. Mais il y a des familles dans lesquelles Dystonie, Parkinson et d'autres dérangements de mouvement sont constatés plus souvent.

AK: Il serait très difficile de faire une étude à ce sujet parce que dans le passé le diagnostic de la dystonie était souvent faux et déclaré comme Parkinson.

Assurance invalidité :

Q: *Comment voyez vous la chance d'obtenir une rente AI de 100 % avec un crampes d'activité à droite et un crampes d'écrire simple à gauche. J'aurai 50 ans cette année.*

MT: Au cours des dernières années la pratique d'être admis à l'assurance invalidité est devenue généralement plus dure. Il existe toujours le problème que la dystonie n'est pas reconnue par les experts ou qu'ils prennent la maladie à la légère.

Traduction : Erika Schnellmann / Prof. Dr. med. J.-M. Burgunder

La dystonie en Europe (EDF)

Être force de proposition auprès des décideurs

Dans une série de 3 articles, ALISTAIR NEWTON, Président de la Fédération Européenne de la Dystonie, et Membre Honoraire de la Dystonia Society, décrit le rôle des principaux organismes s'intéressant à la dystonie.

Travailler avec les décideurs

Il existe tellement de maladies humaines, chacune rivalisant pour attirer l'attention, que les politiciens et les législateurs n'ont tout simplement pas le temps de réagir face à chacune. La dystonie est extrêmement importante pour les personnes qui vivent avec, mais c'est un tout petit domaine de la médecine. Les autres problèmes de

santé publique comme le cancer, le sida et les addictions, sont davantage chargés de connotation et ont tendance à être prioritaires. De ce fait, le meilleur moyen d'avoir un certain retentissement est d'unir nos forces avec d'autres groupes animés des mêmes sentiments.

Travailler en partenariat

L'EDF a établi le profil de la dystonie, au cours des dernières années, par le biais de partenariats. L'un fonctionne au niveau de la « neurologie » et l'autre couvre le « cerveau ». Il est, de toute

évidence, plus facile pour des politiciens de traiter avec un organisme représentant 20 ou 30 pathologies neurologiques, que de traiter avec des groupes individuels

Une Alliance Neurologique Européenne www.efna.net

La Fédération Européenne des Associations Neurologiques (EFNA) joue un rôle clé dans le processus de lobbying. L'EDF est membre de cette fédération au même titre que les Fédérations Européennes des AVC, de la Polio, Huntington, Parkinson, de la Sclérose en Plaque,

l'Epilepsie, la Migraine et l'Ataxie. Elle concerne un nombre énorme de maladies neurologiques à travers l'Europe. L'idée est de promouvoir la cause de la neurologie en tant qu'entité et, lorsque cela est approprié, les maladies particulières.

Le Conseil Européen du Cerveau **www.europeanbraincouncil.org**

L'appartenance d'EDF à l'EFNA fait qu'elle est très impliquée dans le Conseil Européen du Cerveau. Il s'agit d'une vaste collaboration de représentants des fédérations européennes : neurologues, malades neurologiques, neurochirurgiens, chercheurs, psychiatres, malades psychiatriques, industrie pharmaceutique, et industrie bio-

technique (comprenant Medtronic). Au moment du lancement du Conseil Européen du Cerveau, au Parlement Européen, en 2003, le Commissaire à la Recherche, Philippe Busquin, a fait remarquer que l'implication des malades était extrêmement importante du fait de sa force et sa crédibilité.

« Les Programmes Cadres » et la recherche sur la dystonie

Le système de la Commission Européen pour attribuer des bourses de recherche, est connu sous le terme de « Programmes Cadres ». Au sein de l'Union Européenne, la Commission propose la législation, et utilise donc le programme pour promouvoir les actions qu'elle veut faire approuver par le Parlement et le Conseil des Ministres.

Dans les « Programmes Cadres » précédents, il n'était nullement fait mention de « cerveau » ou « neurologie », ce qui signifiait effectivement que les demandes en matière de recherche sur la dystonie et autres pathologies neurologiques, avaient peu de chance d'aboutir.

Après beaucoup de pression de la part du Conseil Européen du Cerveau nouvellement formé, une phrase comprenant le mot « cerveau » a été incluse. Le Conseil a ensuite produit une étude sur le coût des maladies cérébrales en Europe, montrant que 35 % du coût global des soins de santé vont aux maladies du cerveau.

C'est pourquoi, « Le Cerveau » a une section à lui dans le dernier « Programme Cadre ». Cela a donné beaucoup plus de latitude aux chercheurs travaillant sur la dystonie et autres maladies neurologiques pour déposer leurs demandes de bourses.

La réalité européenne

Les difficultés pour faire connaître une « petite » maladie comme la dystonie au niveau de la santé publique en Europe, sont nombreuses. Même de « plus grandes » maladies, avec des conséquences plus graves, sur beaucoup plus de personnes, comme la maladie de Parkinson,

ont bien du mal à se faire entendre.

Il nous faut viser ce niveau d'importance à l'avenir. Entre-temps, en travaillant en partenariat avec d'autres « dépositaires d'enjeux » dans le domaine de la

neurologie et du cerveau, nous pouvons influencer (et nous le faisons) les décideurs, pour qu'ils

donnent beaucoup plus d'opportunités à la dystonie d'être connue et de bénéficier de travaux de recherche.

(Alistair Newton
Executive Director, EDF)

*Bulletin de la Dystonia Society britannique – Été 2010
(La traduction en français est issue du bulletin d'AMADYS – Numéro 58, décembre 2010)*

Alternative Behandlungsmöglichkeiten bei Dystonie: Erfahrungsbericht von Sonja Ballester

Im April dieses Jahres erhielt der Vorstand der SDG folgenden Brief von Sonja Ballester. Sie schildert darin eindrücklich ihren jahrelangen Leidensweg. Frau Ballester hat uns erlaubt, ihren Bericht im Mitteilungsblatt zu veröffentlichen, da sie möchte, dass auch andere Dystonie-Patienten von ihren Erfahrungen profitieren können.

Seit fast eineinhalb Jahren habe ich keine Botox-Spritzen mehr setzen lassen, weil sie ziemlich unangenehme Nebenwirkungen hatten und auch immer weniger nützten. Fast jedes Mal wurde mein linkes Auge kleiner, d.h. das Augenlid bedeckte das Auge mehr und mehr und es dauerte Tage, bis es wieder normal war. Auch mein Mundwinkel zog schräg nach unten. Heute gehe ich andere Wege, d.h. ich nehme folgende Medikamente: 3mg Akineton über den Tag verteilt, 1 Temesta Expidet, 2 Tabletten Inderal sowie am Abend einen Stimmungsaufheller (Trittico 50mg) So komme ich einigermaßen über die Runden. Übrigens wurde mir das Akineton zuerst von Herrn Dr. Meyer verschrieben. Später wechselte ich

zu einer Neurologin in Winterthur, die Herrn Dr. Meyer kennt. Zusätzlich zum Blepharospasmus wurde vor einigen Jahren auch eine Dysphonie festgestellt: Ich verlor meine Stimme mehr und mehr. Es wurde furchtbar anstrengend zu sprechen und man verstand mich kaum mehr! Herr Dr. Meyer musste mir mitteilen, dass ich keine "normale" Dysphonie hätte. Normal wäre eigentlich eine additive Dysphonie (die Stimmlippen werden zusammengepresst), ich aber habe eine abduktive Version, bei der die Stimmlippen auseinander gerissen werden. Bei dieser Art Dysphonie kann man hier leider keine Spritzen machen, bei der additiven Dysphonie schon! Durch eine Bekannte wurde ich auf einen Osteopathen aufmerksam

gemacht. Ohne viel Hoffnung ging ich zu Herrn Hanspeter Stucki. Er verstand mich denn auch kaum und er rief meinen Hausarzt an und fragte, was ich eigentlich für eine Krankheit habe. Dieser sagte ihm, er sei mit seinem Latein am Ende und er solle doch für mich tun, was immer möglich sei. Herr Stucki hatte noch nie weder eine Dystonie- noch eine Dysphonie-Patientin. Er behandelte mich zuerst ganzheitlich und probierte zum Schluss noch eine Mundbodenmuskulatur-Therapie. Schon beim ersten Mal verspürte ich eine wesentliche Besserung, ich konnte wieder etwas leichter sprechen und man verstand mich besser. Was für ein tolles Gefühl! So gehe ich nun einmal pro Monat zu Herrn Stucki und im Moment schauen wir, dass wir das Erreichte stabil behalten.

Seit mindestens 5 Jahren bin ich auch Patientin bei einer Craniosakral-Therapeutin, die mich ganzheitlich therapiert. Seit ich ihr von Herrn Stucki erzählte, macht auch sie Mundbodenmuskulatur-Therapie. Sie macht diese allerdings etwas sanfter, ihre Arbeit macht mich innerlich ruhiger und ich kann mit meinen Dystonien etwas besser umgehen.

Ich möchte noch erwähnen, dass Herr Stucki in letzter Zeit auch die Wangenmuskulatur zu "entkrampfen" versucht. Dies tut zwar

weh, aber es hilft, weil sich so mein Gesicht beim Sprechen weniger verzerrt.

Ich schreibe Euch all das, weil es mir ein Anliegen ist, dass andere Dystonie- / Dysphonie-Kranke von diesen alternativen Möglichkeiten der Behandlung zu hören bekommen. Leider zahlen die obligatorischen Krankenkassen rein gar nichts an die Kosten. Ich habe seit vielen Jahren bei der Sanitas meine Zusatzversicherungen behalten und so zahle ich 20 % der Behandlungskosten. Diese sind sehr teuer. Bei der Craniosakral-Therapeutin kostet eine Behandlung von 1 1/2 Std. Fr. 180.-, beim Osteopathen eine Stunde Fr. 170.-. Es ist schade, dass man unsere Krankheit nur mit Botox behandeln lassen kann und keine alternative Möglichkeit bezahlt wird!

Wenn irgendjemand sich bei mir über die Adressen der Therapeuten erkundigen will, bin ich selbstverständlich gerne bereit, Auskunft zu geben.

Ich danke Euch für die viele Arbeit, die Ihr für die Dystonie-Kranken macht und grüsse Euch herzlich,

Sonja Ballester

Wer sich bei Sonja Ballester näher informieren möchte, kann ihre Adresse über die Kontaktstelle von Hanspeter Itchner erhalten.

First international congress on treatment of dystonia, Hannover

Anfang Mai dieses Jahres besuchte ich in Hannover den ersten internationalen Kongress, der sich ausschliesslich mit der Behandlung der Dystonie befasste. Organisiert wurde die dreitägige Veranstaltung von der Medizinischen Hochschule Hannover und der Hochschule für Musik. Etwa 350 Mediziner – vornehmlich Neurologen und Neurochirurgen – trafen sich in der Niedersachsenhalle des Kongresszentrums, um die verschiedensten Aspekte der Krankheit zu thematisieren. Vertreten waren zudem die European Dystonia Federation (EDF), die Österreichische und Deutsche Dystonie Gesellschaft (ÖDG und DDG) sowie die SDG.

Die Tage waren von morgens bis abends ausgefüllt mit interessanten Vorträgen und anregenden Diskussionen. In den Pausen fand sich stets Gelegenheit, sich mit anderen Teilnehmern des Symposiums oder Vertretern der Medizinaltechnik und Pharmaunternehmen auszutauschen. So konnte ich beispielsweise mit einer Neurologin aus Chile die Bedeutung von Patientenorganisationen wie der SDG erörtern oder mir von einem Vertreter der Firma Medtronic die Probleme der neusten Hirnstimulatoren erklären lassen.

Neben der Vielzahl von Teilnehmern aus der ganzen Welt beeindruckte mich vor allem die Themenvielfalt, die der Dystonie gewidmet wurde. Beachtung fanden alle bisher bekannten Formen dieser Krankheit, wobei in einer speziellen Videoveranstaltung auch Erscheinungsformen diskutiert wurden,

deren Zugehörigkeit zur Dystonie noch nicht zweifelsfrei ist.

Wie breit gefächert die Schwerpunktthemen waren, zeigt ein kurzer Blick in das Tagungsprogramm. So wurde zum Beispiel über die verschiedenen Erscheinungsformen der Dystonie, deren Häufigkeit und Verbreitung gesprochen. Grossen Raum nahm auch das Botulinum-Toxin (BTX) ein. Neben den neusten Erkenntnissen aus der Grundlagenforschung kamen auch die Vor- und Nachteile der verschiedenen Typen des BTX und Studien zur Langzeitwirkung zur Sprache.

Ein ganzer Tag wurde den neusten Aspekten der Pathophysiologie, den Musikerdystonien sowie den operativen Möglichkeiten zur Behandlung der Krankheit gewidmet. Dass vor allem über die Tiefe Hirnstimulation (DBS) eingehend diskutiert wurde, kann angesichts der Erfolge dieser Operationsmethode in den letzten Jahren nicht überraschen. Doch zeigte sich auch, wie unterschiedlich manche Operationstechniken in verschiedenen Ländern angewendet werden. Eine etwas andere Sichtweise eröffneten sehr interessante Vorträge über die Behandlung der Dystonie im Verlaufe der Medizingeschichte sowie den Umgang mit dieser Krankheit in der Kunst. Besonders den bildenden Künstlern gelang es oft, dystone Symptome ausdrucksstark darzustellen.

Weitere Schwerpunkte bildeten die Erforschung der genetischen Grundlagen, medikamentöse The-

rapien der Dystonie, die spezielle Problematik bei Kindern mit Dystonie sowie elektro-physiologische Anwendungen, beispielsweise die Transkranielle Magnetstimulation (TMS). Leider konnte ich die Vorträge zu diesen letztgenannten Themen nicht mehr besuchen, da ich am dritten Tag des Symposiums bereits zurück-reisen musste.

So trat ich am Samstagmorgen, von den tiefen Eindrücken des Kongresses noch ganz erfüllt, die Heimreise an. Während die Fussballfans von Hannover 96 den Klassenerhalt ihres Vereins in der ersten Bundesliga lautstark bejubelten, war ich ebenfalls begeistert – von der Erkenntnis, dass sich die Dystonie in der internationalen Forschung endgültig etabliert hat.

Anette Mook

Juni 2010

Activités du Groupe Romand de l'ASD en 2010

Pour différentes raisons personnelles (voir notre lettre de décembre 2009), nous avons eu une année 2009 assez calme et sans réunion du groupe.

C'est le dimanche 7 mai 2010 que nous avons organisé une rencontre informelle à Morges.

Notre présidente Lucette Ackermann et Eric Huber, nous nous sommes présentés à l'assemblée, puis chacun a fait de même.

Le nombre de 11 participants à cette journée était assez faible, mais cela nous a permis d'échanger nos expériences, nos points de vue et préoccupations face à la dystonie et ainsi mieux nous connaître les uns les autres.

La journée s'est terminée avec un bon menu accompagné de vin, eau minéral et café, selon l'envie de chacun.

Comme annoncé lors de la rencontre du 7 mai, nous avons mis sur pied une rencontre avec conférence, le samedi 26 juin à Morges.

Le conférencier, Monsieur le Dr med. J.-M. Burgunder et 2 délégués de Medtronic Suisse étaient présents.

Les deux invités représentants de AMADYS (Association française contre la dystonie), nous ont dit avoir beaucoup apprécié cette rencontre.

Nous étions 14 participants plus les 3 orateurs.

La conférence de Monsieur Burgunder sur le thème « le torticolis et la stimulation cérébrale profonde » était passionnante et a beaucoup intéressé l'assemblée.

La présentation par Medtronic, des appareils implantés dans le cerveau, a rencontré un vif succès. Chacun a pu poser des questions aux conférenciers qui nous ont renseigné avec plaisir.

Notre délégué auprès de l'ASD, Eric Huber qui a subi cette opération

avec implantation d'un pacemaker avait déclaré : « Je suis tout de même surpris d'apprendre de nouvelles choses malgré m'être très bien informé avant l'opération. »

Avec un repas que nous avons pris en commun sur la terrasse du restaurant, face au lac Léman, nous avons terminé notre conférence avec la conviction que les participants étaient satisfaits du programme de la journée.

Eric Huber
Lucette Ackermann

Aktivitäten der SDG-Groupe Romand 2010

Aus verschiedenen persönlichen Gründen (siehe unseren Brief vom Dezember 2009) fand letztes Jahr kein Treffen unserer Regionalgruppe statt.

Für Sonntag, den 7. Mai 2010, hatten wir ein informelles Treffen in Morges organisiert. Unsere Präsidentin Lucette Ackermann und Eric Huber stellten sich, wie auch die anwesenden Mitglieder der SDG, den versammelten Teilnehmern persönlich vor.

Wie am Treffen vom 7. Mai angekündigt, hatten wir für Samstag, den 26. Juni, eine Versammlung mit Vorträgen in Morges organisiert.

Mit nur 11 Teilnehmern war dieses Treffen leider nur sehr mässig besucht, aber es erlaubte uns, unsere Erfahrungen, Meinungen und Sorgen im Umgang mit der Dystonie auszutauschen sowie uns gegenseitig besser kennenzulernen.

Den Tag konnte jeder nach seinem Belieben mit einem guten Essen, Wein, Mineralwasser und Kaffee beschliessen.

Die Referenten Herr Professor Dr. med. J.-M. Burgunder sowie zwei Delegierte von Medtronic Schweiz waren anwesend.

Unsere zwei geladenen französischen Gäste von AMADYS (Association française contre la

dystonie) haben uns mitgeteilt, dass sie dieses Treffen sehr geschätzt haben.

Wir waren 14 Teilnehmer und 3 Referenten.

Der Vortrag von Herrn Burgunder über das Thema „Torticollis und Tiefe Hirnstimulation“ war spannend und hat die Versammelten sehr interessiert.

Die Präsentation von Medtronic – Implantationsgeräte für das Gehirn – hat einen grossen Erfolg gezeitigt. Jeder konnte den Rednern Fragen stellen, welche sehr bereitwillig Auskunft gaben.

Unser Delegierter im Vorstand der SDG, Eric Huber, der sich dieser

Operation einer Tiefen Hirnstimulation (deep brain stimulation) bereits unterzogen hatte, stellte fest: „Obwohl ich mich sehr gut informiert hatte, war ich sehr überrascht, noch so viel Neues zu lernen.“

Mit einem Essen, welches wir gemeinsam auf der Terrasse des Restaurants einnahmen, beendeten wir unsere Versammlung in der Überzeugung, dass die Teilnehmer mit dem Tagesprogramm zufrieden waren.

Eric Huber
Lucette Ackermann

Ausflug der Berner Regionalgruppe nach St. German

„Schön, dass Ir öi do im Wallis sit!“, nahm uns Andrea Tscherrig mit ihrem melodiosen Walliser Dialekt herzlich in Empfang.

Da waren wir also! An einem Samstagmorgen Ende September reiste die Berner Regionalgruppe in Windeseile durch den neuen Lötschberg-Basis-Tunnel nach Visp im Wallis – und nach einer kurzen Fahrt mit dem Postauto, welches gerade noch gross genug war, um unsere 13-köpfige Reisegruppe zu transportieren, trafen wir im malerischen Bergdorf St. German an der Lötschberg-Südrampe ein.

In der Weinkellerei von Franz Salzgeber erfuhren wir viel Interessantes über den Weinanbau, die verschiedenen Rebsorten und das Verfahren der Weindestillation. Doch war das beileibe nicht nur

eine Trockenübung! Gemäss dem Motto „Reden ist Silber, Trinken ist Gold“ (oder so ähnlich...) durften wir die edlen Tropfen, die Franz Salzgeber in seinem Familienbetrieb produziert, auch kosten. Grosszügig wurde uns ein Wein nach dem andern kredenzt, und wir genossen die Vielfalt der typischen Walliser Weinbouquets.

Aber nicht nur mit Köstlichkeiten in flüssiger Form wurden wir verwöhnt. Denn nun folgte ein echtes Walliser Racletteessen! Der Duft von geschmolzenem Käse und geschwellten Kartoffeln verlockte uns zu einem leckeren Schmaus – und schon bald glühten unsere Wangen nicht mehr nur vom Wein. Wir waren in prächtiger Stimmung und amüsierten uns grossartig, ganz

unabhängig vom Öchslegrad unseres eigenen Lebenssaftes. Nach gemütlich verbrachten Stunden verlangten so volle Bäuche und „geistige“ Köpfe nach Bewegung in frischer Luft. Wir erkundeten deshalb das pittoreske Dörfchen mit seinen typischen Walliser Häusern und der alten romanischen Kirche. Sogar aus der Römerzeit waren noch einige Fundamente zu sehen. Offenbar bauten die Römer ihre Gebäude solider als wir Menschen des zweiten Millenniums. Jedenfalls waren an den antiken Überresten – im Gegensatz zu so manchen

Neubauten – keine Schäden durch den neuen NEAT-Tunnel entstanden!

Gegen Abend traten wir schweren Herzens die Heimreise an. Gerne wären wir länger im wunderschönen Wallis geblieben und hätten uns mit Wein und Raclette verwöhnen lassen. Aber der Tag neigte sich unerbittlich seinem Ende zu. So fuhren wir denn wieder gen Norden, mit unseren Gedanken noch bei unserem gemütlichen Besuch im Wallis und fest entschlossen, nicht das letzte Mal in dieser herrlichen Alpenregion der Schweiz gewesen zu sein.

Anette Mook

Oktober 2010

Ausblick auf kommende Veranstaltungen

- | | |
|------------------------|---|
| 23./24. Juli 2011 | Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Halle a. d. Saale |
| 20. – 22. Oktober 2011 | 5th International Dystonia Symposium
Barcelona, Spain |
| 23. Oktober 2011 | EDF – General Assembly, Barcelona |

Regionaltreffen:

- | | |
|--------------------|--|
| Gruppe Ostschweiz: | 27. Oktober 2011 in St. Gallen
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
IBAN: CH 84 0900 0000 4000 7494 0
Schweizerische Dystonie-Gesellschaft SDG, Uzwil

oder : WIR-Bank PC 01-32248-6
z.G. WIR-Checks Konto-Nr. 326916-61-1000
IBAN: CH82 0839 1326 9166 1100 0
Schweizerische Dystonie-Gesellschaft SDG, Uzwil

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

Für Kollekten oder Legate sind wir stets dankbar.