



Schweizerische Dystonie-Gesellschaft  
Association Suisse contre la Dystonie  
Associazione Svizzera contro la Dystonia  
Member of the Dystonia Europe  
[www.dystonie.ch](http://www.dystonie.ch)



MITTEILUNGSBLATT HERBST 2014  
NR. 24  
BULLETIN AUTOMNE 2014

*20 Jahre  
Schweizerische  
Dystonie-Gesellschaft*



*20 ans  
Association Suisse contre la  
Dystonie*

Liebe Mitglieder  
und Freunde der SDG,

Vor 20 Jahren wurde die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft gegründet. Wie es dazu kam, könnt Ihr im Rückblick von Barbara Gygli-Dill lesen. Im Gegensatz zu mir, hat Frau Gygli diese Gründung hautnah miterlebt. Davor führten in der Behandlung von Dystonien unzählige Fehldiagnosen zu Fehlbehandlungen, über die wir heute, nach dem fortgeschrittenen Wissensstand, entsetzt sind. Dazu gehören unnötige Operationen mit bleibenden körperlichen Schäden, Sterilisation oder Einlieferung in die Psychiatrie. Was müssen diese Betroffenen und ihre Angehörigen alles psychisch durchgemacht haben und immer noch leiden? Dass die Krankheit Dystonie in der Schweiz bekannter geworden ist, verdanken wir vielen Mitgliedern und Gönnern, vor allem den Gründungsmitgliedern.

Bis zur eigenen Diagnose haben jedoch noch heute nur wenige von der Krankheit Dystonie gehört. Neben der ärztlichen Beratung und der Suche nach einer angemessenen Behandlung besteht oft das Bedürfnis, sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen. Die SDG ist eine erste Anlaufstelle und eine wichtige Stütze als Vermittlerin von Kontakten zu Mitmenschen, die aus erster Hand wissen, was es bedeutet mit Dystonie zu leben. In Regionalgruppen finden sich

Gelegenheiten, sich auszutauschen, Informationen zu erhalten und Unterstützung zu finden. Daneben geben Veranstaltungen zu verschiedenen Themen Einblicke in medizinische Entwicklungen und ein Mitteilungsblatt vermittelt Wissenswertes zu verschiedenen Themen rund um die Dystonie. Durch Vernetzung setzt sich die SDG auch dafür ein, dass die Interessen der Dystonie-Betroffenen europaweit vertreten werden. Ein herzlicher Dank an alle, die der SDG diese Arbeit in den vergangenen 20 Jahren ermöglicht haben. Starten wir optimistisch in die nächsten 20 Jahre, denn ich bin überzeugt, wir können weiterhin voll auf Eurer geschätzte Unterstützung zählen.

Ich freue mich, Euch zu unserer nächsten Jahresversammlung mit spannenden Themen und Ärztefragerunde einzuladen. Diese findet am Samstag, den 25. April 2015 in Aarau statt. Das Hotel Aarauerhof befindet sich neben dem Bahnhof Aarau und ist rollstuhlgängig. Zuvorkommende Bedienung in freundlichen Räumen und gutes Essen haben mich von diesem Tagungsort überzeugt. Ich freue mich schon jetzt auf ein gemütliches Zusammensein und Euer zahlreiches Erscheinen.

Euer Präsident  
Hanspeter Itschner

Chers membres  
et amis de l'ASD,

L'Association Suisse contre la Dystonie a été fondée il y a 20 ans. Vous pouvez lire tous les détails dans la rétrospective de Barbara Gygli-Dill. Contrairement à moi, Madame Gygli a vécu cette fondation de très près.

Avant, d'innombrables diagnostics erronés dans le traitement de la dystonie ont conduit à des faux traitements qui, vu les progrès de la science médicale, nous épouvantent. Il s'agit notamment d'opérations inutiles avec des dommages corporels permanents, de stérilisation ou de placement en psychiatrie. Que n'ont pas dû supporter psychologiquement les personnes concernées et leurs proches et ils en souffrent encore ? Le fait que la maladie dystonie est devenue plus connue en Suisse est dû à beaucoup de membres et de bienfaiteurs (sponsors), spécialement les membres fondateurs, que nous remercions.

Jusqu'à réception de notre propre diagnostic, encore aujourd'hui peu de personnes ont entendu parler de la maladie dystonie. En plus du conseil médical et la recherche d'un traitement adapté, on ressent souvent le besoin de relation avec d'autres personnes atteintes. L'ASD est une première façon de l'aborder et un important soutien pour offrir des contacts entre personnes qui savent de première main ce que cela signifie de vivre

avec la dystonie. Dans les groupes régionaux, la possibilité d'échanger, de recevoir des informations et du soutien est offerte. De plus, des rencontres avec différents thèmes donnent des résumés de l'évolution médicale et un bulletin apporte des connaissances sur différents thèmes au sujet de la dystonie. Par ses connexions, l'ASD s'emploie à représenter les intérêts des personnes concernées par la dystonie dans toute l'Europe. Un chaleureux merci à tous ceux qui ont permis à l'ASD d'accomplir ce travail durant les 20 dernières années.

Nous partons optimistes pour les 20 prochaines années, car je suis convaincu que nous pourrons toujours compter sur votre assistance appréciée.

Je me réjouis déjà de vous inviter à la prochaine Assemblée annuelle avec des thèmes intéressants et des questions à poser aux médecins. Elle aura lieu le samedi 25 avril 2015 à Aarau. L'hôtel Aarauerhof se trouve à côté de la gare d'Aarau et est accessible aux fauteuils roulants. Un service prévenant dans des locaux charmants et un bon repas m'ont convaincu de cet endroit. Je me réjouis déjà maintenant d'une agréable rencontre et de votre nombreuse participation.

Votre président  
Hanspeter Itschner

## Inhalt / Sommaire

Editorial.....	5
Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD.....	7
Tagungen / Congrès.....	9
Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux.....	9
PD Dr. med. Manuel Meyer :	
Erinnerungen zur Gründung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft..	10
Souvenirs de la création de l'Association Suisse contre la Dystonie.....	12
Barbara Gygli-Dill: Wie alles begann: Die Geburtsstunde der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft.....	14
20. Generalversammlung und Tagung der SDG in Bern.....	19
Fragestunde an der Jahrestagung der SDG vom 26. April 2014.....	20
Dystonia Europe: 20th Anniversary Conference „Achievement & Hope“ In Edinburgh, Scotland.....	24
Des initiatives innovantes:	
Une initiative néerlandaise pour optimiser le traitement de la dystonie cervicale, par Joost van den Daal.....	28
Le partage des soins dans l'équipe clinique, par Elaine Tyrrell.....	30
SDG Herbstausflug der Regionalgruppe Zürich, Glarus, Graubünden.....	31
Ausblick auf kommende Veranstaltungen.....	32
Impressum.....	33

## Editorial

---

Liebe Freunde der SDG

Leider hat es etwas länger gedauert als geplant, doch nun liegt das Mitteilungsblatt zum zwanzigjährigen Jubiläum der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft endlich vor. Aus verschiedenen Gründen kam es immer wieder zu Verzögerungen, die nicht absehbar waren. Umso mehr hoffe ich, dass Euch unser Jubi-MB gefallen wird.

Dystonie-Betroffene wissen nur zu gut, dass es bisweilen schwierig ist, den Alltag zu planen. Oft tauchen Hindernisse auf, die einfachste Arbeiten verhindern. An erster Stelle sind hier natürlich die Schmerzen zu nennen, aber auch ein Schreibkrampf oder ein Blepharospasmus kann einem anvisierten Ziel immer wieder einen Strich durch die Rechnung machen. Und wie wir alle wissen, führen auch körperlicher und psychischer Stress zu einer Verschlimmerung der Dystonie. Andererseits ist es aber auch wichtig, dem Alltag eine Struktur zu geben, damit uns unsere

Krankheit nicht völlig beherrscht. Hier die richtige Balance zu finden ist oft eine Gratwanderung.

Ein runder Geburtstag ist ein willkommener Anlass, innezuhalten und auf Vergangenes zurückzublicken. Auch dieses Mitteilungsblatt erinnert an die Anfänge der Dystonie-Gesellschaft. Einige unserer Mitglieder waren von Anfang an dabei und können sich noch gut an Zeiten erinnern, als Dystonie-Betroffene mit ihrer Krankheit ziemlich alleine waren. Umso

grösser ist die Dankbarkeit, die wir heute Frau Dr. Brigitte Gygli entgegenbringen, die massgeblich an der Gründung der SDG beteiligt war. Die Freude, sie an der diesjährigen Jahrestagung im April begrüßen zu dürfen, war deshalb bei allen Teilnehmern gross.

Doch sollten wir auch in die Zukunft blicken, auf das weitere Bestehen der SDG. Umfasste der Vorstand 1994, zu Beginn der SDG, noch acht Mitglieder, so sind es heute leider nur noch vier. In den letzten zwanzig Jahren sind die Aufgaben des Vorstandes jedoch nicht geringer geworden, im Gegenteil, die Vernetzung unserer Gesellschaft in der Schweiz und Europa sowie das wachsende Bedürfnis nach Information stellen immer grössere Herausforderungen dar. Deswegen wäre der Vorstand sehr, sehr dankbar, wenn wir von den Mitgliedern mehr Unterstützung erhalten würden. Nur so kann die SDG auch in Zukunft weiterbestehen und eine Auflösung des mühsam Erreichten, wie es in anderen Ländern teils zu beobachten ist, vermieden werden.

Eine Mitarbeit im Vorstand ist zwar ehrenamtlich, aber sie ist sehr sinnstiftend und ermöglicht wertvolle Kontakte. Kurz: Sie ist auch äusserst befriedigend.

*„Das Wenige, das du tun kannst, ist viel – wenn du nur irgendwo Schmerz und Weh und Angst von einem Wesen nimmst.“*  
(Albert Schweitzer)

Eure Vicepräsidentin  
Dr. phil. Anette Mook

Chers amis de l'ASD,

Malheureusement cela a duré plus longtemps que prévu, mais le bulletin a enfin paru pour l'anniversaire des 20 ans de l'Association Suisse contre la Dystonie. Pour plusieurs raisons, il y a toujours eu des reports qui n'étaient pas envisagés. J'espère d'autant plus que ce numéro d'anniversaire vous plaira.

Les personnes concernées par la dystonie savent trop bien combien il est parfois difficile de planifier son emploi du temps. Souvent surgissent des empêchements qui entravent les travaux les plus simples. A la première place il faut bien sûr citer les douleurs, mais il y a aussi la crampe de l'écrivain ou le blépharospasme qui peut toujours jouer un tour à l'encontre d'un but recherché. Et comme nous le savons tous, le stress corporel et psychique conduit aussi à une aggravation de la dystonie. Par ailleurs, il est aussi important de donner une structure à son emploi du temps afin que notre maladie ne nous domine pas complètement. Trouver le juste milieu est souvent être sur la corde raide.

Un anniversaire rond est une occasion bienvenue de s'arrêter et d'examiner le passé. Ainsi ce bulletin fait référence aux débuts de l'Association. Quelques-uns de nos membres étaient déjà à la tâche dès le début et peuvent bien se souvenir du temps où les personnes souffrant de dystonie se sentaient bien seules. La reconnaissance que nous manifestons aujourd'hui envers Madame Dr Brigitte Gygli est d'autant plus

grande qu'elle était déterminante pour la fondation de l'ASD. La joie de pouvoir la saluer à notre assemblée générale en avril était grande parmi tous les participants.

Cependant nous devrions aussi planifier le futur pour la continuation de l'ASD. Si en 1994, au début de l'ASD, le comité comptait huit membres, il n'y en a malheureusement aujourd'hui plus que quatre. Durant les vingt dernières années, les tâches du comité ne sont pas devenues plus légères, au contraire, la mise en réseau de notre Association en Suisse et en Europe ainsi que le besoin croissant d'information présentent toujours de plus grands défis. En conséquence le comité serait très, très reconnaissant si nous pouvions recevoir plus de soutien de la part de nos membres. Ainsi seulement l'ASD pourra se maintenir à l'avenir et éviter une dissolution de ce qui a été chèrement acquis comme on peut malheureusement le constater dans certains autres pays.

Une activité au sein du comité est bénévole il est vrai, mais elle est très porteuse de sens et permet de précieux contacts. Simplement dit, elle apporte beaucoup de satisfaction.

*« Le peu que tu peux faire est beaucoup si tu portes la douleur, la souffrance et la peur d'un être humain. »*

(Albert Schweitzer)

Votre vice-présidente  
Dr. Phil. Anette Mook

25. April 2015      Generalversammlung  
der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft  
in Aarau, Sorell Hotel Aarauerhof.  
Geplant sind Referate und eine Fragestunde.  
Das Hotel befindet sich neben dem Bahnhof  
und ist rollstuhlgängig.

Wir stellen vor / Nous présentons :

Unser neues Mitglied im Ärztlichen Beirat der SDG:  
Notre nouveau membre au Conseil médical de l'ASD :

Professor Dr. med. Hans Jung

Leiter Poliklinik  
Klinik für Neurologie  
Universitätsspital Zürich  
Frauenklinikstr. 26  
8091 Zürich  
Tel. (+41) 044 255 55 45  
Fax (+41) 044 255 45 07

eMail: [hans.jung@usz.ch](mailto:hans.jung@usz.ch)  
Homepage: <http://www.neurologie.usz.ch>

Neu im Vorstand der SDG:  
Nouvelle au comité directeur de l'ASD:

Claudia Schmid

Bergstrasse 20  
8132 Hinteregg

Tel: 044 984 29 13  
eMail: [claudia.schmid@dystonie.ch](mailto:claudia.schmid@dystonie.ch)

Aktuarin, Adressverwaltung  
Mitarbeit Webmaster und  
GV/Jahresversammlung

Neuer Kassier der SDG:  
Nouveau caissier de l'ASD:

(nicht im Vorstand)  
(pas au comité directeur)

Dr. jur. Stefan J. Schmid

Bergstrasse 20  
8132 Hintereggen

Tel: 044 984 29 13  
eMail: [sjs@ggaweb.ch](mailto:sjs@ggaweb.ch)

\*\*\*\*\*

Letztes Jahr im Dezember ist unser langjähriges Mitglied

Katharina (Käthi) Haldemann  
(12.6.1922 – 7.12.2013)

verstorben. Seit Gründung der SDG 1994 bis 1997 war Frau Haldemann als Revisorin für die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft tätig. Käthi bleibt uns als liebenswertes, humorvolles und aktives Mitglied der Berner Regionalgruppe stets in Erinnerung.

\*\*\*\*\*

### Nachtrag zum Jahresbeitrag / Annexe à la cotisation annuelle:

#### Sonderregelung für Personen mit kleiner Finanzkraft:

Mitglieder, welche der Kontaktstelle eine Kopie der Bestätigung Ihres Gesuches um Befreiung von der Gebührenpflicht für den Empfang von Radio- und Fernsehprogrammen (BILLAG) zustellen, sind - zu Lasten des Sondervermögens - von der Beitragspflicht für die SDG befreit.

#### Condition spéciale pour personnes à faibles revenus

Les membres qui envoient à la personne de contact une copie de leur demande d'exonération de la taxe de réception de programmes de radio et télévision (BILLAG) sont libérés du paiement de la cotisation à l'ASD, elle sera prise en charge par le fonds de réserve.



## Tagungen / Congrès

---

17. Mai 2014	Assemblée Générale de l'Association française AMADYS à Paris
26. Juli 2014	Jahrestagung der Deutschen Dystonie- Gesellschaft DDG in Niedernhausen (D)
10.–12. Okt. 2014	Dystonia Europe – 21 <sup>st</sup> Annual Conference and <i>General Assembly</i> in Paris, France

## Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux

---

Gruppe BE / FR / VS:	1. Februar 2014	Gruppentreffen im Restaurant Cavallo Star, Bern
Groupe Romand:	12. April 2014	Rencontre annuelle du groupe romand de l'ASD à Morges, Hôtel du Mont- Blanc du Lac
Gruppe BE / FR / VS:	28. Juni 2014	Ausflug auf den Harder Kulm bei Interlaken
Gruppe ZH / GL / GR:	25. September 2014	Schiffahrt auf dem Zürichsee
Gruppe Ostschweiz:	18. Oktober 2014	Treffen im Hotel Walhalla in St. Gallen
Gruppe BE / FR / VS:	25. Oktober 2014	Gruppentreffen im Restaurant Cavallo Star, Bern
Gruppe ZH / GL / GR:	22. November 2014	Gruppentreffen in Zürich, in den Räumlichkeiten der sichtbar GEHÖRLOSE Zürich
Gruppe Innerschweiz: und Aargau / Solothurn	29. November 2014	Gruppentreffen in Luzern, in den Räumlichkeiten der Pro Infirmis Luzern

## Erinnerungen zur Gründung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft

---

PD Dr. med. Manuel Meyer

Ab Beginn 1985 habe ich begonnen, Patienten mit neurologischen Bewegungsbehinderungen mit Botulinumtoxin A zu behandeln. Diagnostisch handelte es sich zu Beginn vor allem um Blepharospasmus, Torticollis spasmodicus und Spasmus Hemifacialis. Sehr rasch kamen auch andere Affektionen aus dem Kreis der fokalen Dystonien, dann aber auch besondere fokale Konstellationen bei spastischen Zuständen hinzu. Im Unispital Zürich haben wir das Botulinumtoxin A noch vom Initianten und Pionier der therapeutischen Botulinumtoxin Anwendung, dem Neuro-ophthalmologen Alan Scott bezogen. Es hiess Oculinum und wurde auf Veranlassung von Scott in einem Labor der Universität Wisconsin hergestellt. Wir bekamen es über die Vermittlung von Herrn Prof. A. Huber ohne Kosten.

1989 wurden alle Rechte betreffend Oculinum von der Pharma Gesellschaft Allergan übernommen und weltweit vertrieben. Es wurde umgetauft in den heute berühmten Handelsnamen Botox und es bekam einem ansehnlichen Verkaufspreis. Wir alle, Patienten und Anwender, hatten voll Optimismus erfahren, dass bei früher nur gering beeinflussbaren Krankheiten mit stark belästigenden und behindernden Symptomen plötzlich eine sprunghafte Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten eingetreten war. Nun standen wir

vor der Tatsache, dass das Medikament bei den einzelnen Behandlungen je nach Dosierung bis über 1000 Fr. kosten konnte.

Bei der Firma Allergan war Hans Martin Brütsch für die Einführung von Botox in der Schweiz und einem Teil von Europa verantwortlich. Ich erinnere mich an seinen unermüdlichen Einsatz sowohl für die Zulassung, dann aber auch für die Positionierung des Medikamentes bei der hierfür zuständigen Kommission der Bundesbehörde und den Krankenkassenversicherungen. Wie wir alle wissen, gab es zu Beginn, aber auch heute noch emotionale Widerstände gegen dieses „stärkste Gift“ als Medikament. Diese Widerstände sind sachlich nicht gerechtfertigt, sie führen aber auch heute noch zu unnötigen bürokratischen Verzögerungen bei der Kostengutsprache auch von offiziell indizierten Botulinumtoxin Anwendungen. Bei wissenschaftlich korrekten, aber nicht als Indikation in der „Spezialitätenliste“ aufgeführten Anwendungen, z.B. bei Schreibkrampf, spasmodischer Dysphonie, oromandibulärer Dystonie und Bruxismus wird nicht nur das Medikament nicht bezahlt, sondern in korrekterweise auch fast alle anderen ärztlichen Leistungen nicht, die mit der Behandlung einhergehen.

Die damals wie z.T. auch heute existierenden misslichen Umstände der versicherungstechnischen Be-

zahlung von Behandlungskosten einer ganzen Krankheitsgruppe sind einer der Gründe, warum eine Interessengemeinschaft von Personen, die an einer dieser Erkrankungen leiden, notwendig ist. Dies gehört zu unserer immer bürokratischer werdenden und auch gelegentlich ungerecht oder unzulänglich regulierten Gesellschaft.

Es gibt aber auch andere Gründe. Dies kam sehr deutlich zum Ausdruck, als ich mich das erste Mal auf Vermittlung von Hans Martin Brütsch und mit ihm zusammen im Frühjahr 1994 mit Frau Dr. Brigitte Gygli und ihrem Gatten Herrn Dr. Hans Gygli, im Bahnhofbuffet Olten traf. Brigitte Gygli war selber eine Betroffene. Sie kannte bereits einige Personen, die ebenfalls mit Blepharospasmus oder einer andern Form von Dystonie zu kämpfen hatten. Sie wusste aus eigenem Erleben von den Folgen, die eine derartige Bewegungsstörung im Alltag verursachen kann, neben der effektiven Bewegungsbehinderung die Hemmung im zwischenmenschlichen Kontakt, die Selbstverunsicherung, die Tendenz zur Selbstisolation. Sie war fest

davon überzeugt, dass eine Vereinigung von betroffenen Personen eine grosse Hilfe für alle sein könnte. Die Mitglieder wären nicht mehr allein. Sie könnten sich austauschen und fühlten sich in der Gesellschaft vertreten. Nach vollzogener Etablierung der Gesellschaft könnte man auch an ein Fundraising zur Förderung der Dystonieforschung denken. Wir haben sehr angeregt über diese Dystoniegesellschaft diskutiert. Wir waren alle gleicher Meinung. Daneben machte der militärisch-organisatorisch erfahrene Hans Gygli Notizen und gab für die Gründung und die unmittelbaren Schritte wie Gründungsversammlung, Aufbau der Gesellschaft etc. Ratschläge.

In der Folge wurden juristisch korrekte Statuten formuliert und die Gesellschaft im Verlaufe des Jahres 1994 gegründet. Die Persönlichkeit von Brigitte Gygli, ihr Engagement und ihre Menschlichkeit, waren für die Gründerjahre der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft von grosser Bedeutung.

PD Dr. med.  
Manuel Meyer  
April 2014

PD Dr med. Manuel Meyer

J'ai commencé de traiter les patients souffrant de mouvements anormaux avec la toxine botulique A en début 1985. Selon le diagnostic, il s'agissait au début surtout de blépharospasme, de torticolis spasmodique et de spasme hémifacial. Très rapidement vinrent aussi d'autres affections dans le cadre de dystonies focales, ensuite de constellations focales particulières avec des états spastiques. A l'hôpital universitaire de Zurich, nous nous sommes procuré la toxine botulique A auprès de l'initiant et pionnier de son utilisation thérapeutique, le neuroophtalmologue Alan Scott. Elle s'appelait Oculinum et était produite sur ordre de Scott dans un laboratoire de l'université du Wisconsin. Nous la recevions sans frais par l'entremise du Prof. A. Huber.

En 1989 tous les droits concernant Oculinum furent repris par la société de pharmacie Allergan et distribués mondialement. Le nom a été changé en celui aujourd'hui célèbre commercialement de Botox et affiché à un prix de vente respectable. Nous tous, patients et prescripteurs, avons appris avec plein d'optimisme qu'une amélioration notable des possibilités de traitement s'était manifestée pour des maladies précédemment peu susceptibles de traitement comportant des symptômes handicapants et désagréables. Dès lors, nous étions placés devant le fait

que le médicament pouvait coûter plus de Fr.1'000.- pour un seul traitement selon le dosage.

Hans Martin Brütsch était responsable de l'introduction du Botox en Suisse et dans une partie de l'Europe dans le cadre de la firme Allergan. Je me souviens de son infatigable engagement aussi bien pour la licence que pour la position du médicament auprès de la commission concernée du parlement fédéral et des caisses-maladies. Comme nous le savons tous, il y eu au début, mais aussi aujourd'hui encore, des résistances émotionnelles contre l'utilisation de ce « très fort poison » comme médicament. Ces résistances ne sont pas fondées objectivement, elles provoquent encore aujourd'hui des retards bureaucratiques inutiles pour le remboursement d'applications de toxine botulique prescrites officiellement. Pour des applications scientifiques correctes mais sans indication dans la « liste des spécialités », par ex. pour la crampe de l'écrivain, la dysphonie spasmodique, la dystonie oro-mandibulaire et le bruxisme, le médicament n'est non seulement pas remboursé, mais encore injustement presque toutes les

prestations médicales qui accompagnent le traitement.

Les circonstances critiques d'alors, qui persistent d'ailleurs par-

tiellement d'aujourd'hui encore, concernant le remboursement du traitement par les assurances d'un groupe entier affecté par une maladie sont une des raisons pour laquelle une communauté d'intérêt de personnes qui en souffrent est nécessaire. Cela appartient à notre société toujours plus bureaucratique comportant des réglementations parfois injustes et d'un abord difficile.

D'autres raisons ont motivé la fondation de notre organisation, elles devinrent clairement explicites au printemps 1994 lorsque je rencontrai, par l'intermédiaire et en la présence de Hans Martin Brüttsch Mme Dr Brigitte Gygli et son mari le Dr Hans Gygli au buffet de la gare d'Olten. Brigitte Gygli était elle-même concernée. Elle connaissait déjà quelques personnes qui se battaient contre le blépharospasme ou une autre forme de dystonie. Elle connaissait par sa propre expérience ce que les suites d'une désorganisation du mouve-

ment pouvaient provoquer dans le contact humain, l'insécurité per-

sonnelle, la tendance à l'isolation. Elle était convaincue qu'une association de personnes concernées pouvait être une grande aide pour chacun. Les membres ne seraient plus seuls. Ils pourraient s'entretenir et se sentir représentés dans la société. Après constitution de l'association on pouvait aussi penser à une récolte de fonds consacrés à la recherche sur la dystonie. Nous avons discuté très assidument au sujet de cette association contre la dystonie. Nous avons tous la même opinion. De son côté, Hans Gygli, expérimenté dans l'organisation militaire, faisait des notices et donna des conseils pour la constitution et les premiers pas pour une assemblée de fondation de l'association.

Par la suite, des statuts juridiques corrects furent formulés et l'association fut fondée dans le courant de l'année 1994. La personnalité de Brigitte Gygli, son engagement et son humanité ont été d'une grande signification pour les années du début de l'Association Suisse contre la Dystonie.

PD Dr med. Manuel Meyer  
Avril 2014

Traduction : Pierre-Alain Dentan  
Prof. Dr med. Jean-Marc Burgunder

# Wie alles begann: Die Geburtsstunde der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft

---

von Barbara Gygli-Dill

Vorbemerkung: Ich wurde gefragt, ob ich anlässlich des 20jährigen Bestehens der SDG einen Beitrag über ihre Entstehungsgeschichte verfassen könnte. Ich habe zugesagt, möchte aber gern zuerst klarstellen, was ich im Rahmen meiner Möglichkeiten nicht leisten konnte: Es fehlte mir die Zeit, die zahlreichen Dokumente zu sichten, die in den Jahren des Engagements meiner Eltern für die SDG zusammengekommen sind, und leider konnte ich sie, Brigitte und Hans Gygli-Wyss, auch nicht mehr zu dieser Zeit befragen, denn mein Vater lebt nicht mehr, und meine Mutter hat Mühe, sich an Einzelheiten zu erinnern. Ich konnte also keinen 'historischen' Bericht abfassen, sondern muss mich darauf beschränken, aus meinen eigenen Erinnerungen zu erzählen. Diese sind naturgemäss persönlich, und nach wie vor mit starken, oft schmerzlichen Gefühlen verbunden. Deshalb habe ich mich entschieden, sozusagen einen Brief an die Leserinnen und Leser des Mitteilungsblattes zu schreiben:

Liebe SDG-Mitglieder, liebe  
Angehörige und Zugewandte

Selbstgestricktes und selber stricken erlebt gegenwärtig einen Boom; die NZZ hat neulich dem Phänomen einen längeren Artikel gewidmet. Mein Vater hätte sich kaum darüber gefreut: seit 1988 war ihm das Stricken ein Greuel. Denn für ihn war diese Tätigkeit untrennbar mit der Dystonie-Erkrankung meiner Mutter verbunden, die in jenem Herbst in ihr Leben einbrach und damit auch in seins. Eigentlich sah es aus, als könnten sie nach 'struben' Zeiten endlich etwas durchatmen: Mein Vater Hans erholte sich gut von einer schweren Operation im vergangenen Winter, Brigitte hatte sich nach Jahren aufopfernder Pflege zu Hause entschliessen können, ihre Mutter

einem Heim anzuvertrauen, und freute sich darüber, sich intensiver ihrem Lehrauftrag an der Universität Basel widmen zu können, der ihr ein Jahr zuvor zusätzlich zu ihrer Schultätigkeit anvertraut worden war. Und dann ging plötzlich gar nichts mehr. Innert Wochen nach dem Heimeintritt meiner Grossmutter entwickelte sich bei meiner Mutter ein so schwerer Blepharospasmus, dass sie praktisch blind wurde. Ein Schock – und beängstigend dazu: Denn worum es sich handelte, wussten wir da natürlich noch nicht. Eine Lehrerin, die nicht mehr lesen kann ... Brigitte Gygli musste sich krankschreiben (und schliesslich vorzeitig pensionieren) lassen. Immerhin hatte sie Glück im Unglück: Sie erhielt innert Wochen die richtige Diagnose, und bald darauf auch die erste

Behandlung mit Botox bei PD Dr. Manuel Meyer, dem grossen Förderer der SDG. Nur wenige Jahre früher hätte es noch gar keine wirksame Therapie gegeben. Sie hatte auch Glück, dass sie auf die Spritzen gut ansprach, aber nur allmählich. Die ersten Monate lebte sie wie gesagt praktisch in Blindheit. Aber mitten in dem Schock und allen deprimierenden Einschränkungen begann sie herauszufinden, was noch ging: Musizieren und Gartenarbeit – da blieben die Augen offen –, und eben Stricken – das ging mit geschlossenen Augen. Alle Familienmitglieder erhielten wunderschöne Pullover, bis dann mit der Zeit in den Phasen, wo das Botox voll wirkte, sogar Lesen wieder möglich wurde. Der Musik und dem Garten galt ihre grosse Liebe; es schien, als habe da die Krankheit gegen diese Macht nicht aufkommen können. Wir konnten sogar an der nächsten Fasnacht wieder zusammen in unserer Gruppe (auf Baseldeutsch Schyssdräggziigli) mitmachen. Das ist eine meiner eindrücklichsten Erinnerungen an jene Zeit: Solange meine Mutter in ihr Piccolo blies, konnte sie sehen, bewältigte mit Larve die steilen Gässchen und Treppen unserer Altstadt, aber wenn wir uns zwischendurch fortbewegten, ohne zu musizieren, musste ich sie an der Hand führen. So kam die Dystonie in unsere Familie, wie ein ungebetener Gast – das Bild hat Didi Jackson, die erste Präsidentin der DDG, einmal geprägt – der sich auf dem Sofa breitmacht und klarstellt, dass er nicht wieder verschwinden wird, sondern dass man schauen muss, wie man mit ihm leben kann. Nun, meine Eltern haben ihm nicht

kampflos das Wohnzimmer überlassen und sich im Keller verkrochen, sondern einen Weg gefunden, ihn zu integrieren, obwohl mein Vater nie ein Hehl daraus machte, dass er ihm lieber nie begegnet wäre. Hanspeter Itchner hat im Frühjahr an der Jubiläums-GV sehr schön geschildert, wie er sich die Entstehung der SDG vorstelle: bei Gygli am Küchentisch, mit Gesprächen und Pläneschmieden ... Lieber Hanspeter, es war nicht der Küchentisch (die Küche in dem Haus ist zu klein), sondern der Esstisch mit dem 'Truebänkli' dahinter. Dort schrieb ich auch die Bestellung für ein Spezial-Schreibgerät, das nur in England zu haben war, und den Check, um es zu bezahlen, sozusagen meine erste 'Amtshandlung' als Helferin meiner Mutter. Ihr ging es langsam wieder besser, aber an eine Rückkehr ins Berufsleben war nicht zu denken. So beschloss sie, ihre Wissbegier und ihre Arbeitskraft dem ungebetenen Gast zu widmen und vor allem all denen, die mit seinesgleichen leben müssen. Erste Kontakte mit anderen Patienten kamen zustande: Irma Wenger, die an Schreibkrampf litt (für sie war das Gerät), und Friedrich Manser, der eine Selbsthilfegruppe für zervikale Dystonie aufbaute (und später das SDG-Logo kreierte). Treffen wurden organisiert; in dieser ersten Zeit durfte die Dystonie-Gruppe Unterschlupf finden bei der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke SGMK, der immer noch unser grosser Dank dafür gilt, dass sie die neu entstehende Organisation so unter ihre Fittiche nahm und von ihrem grossen Erfahrungsschatz zehren liess. Bald

wurde aber auch klar, dass die Dystonie-Gruppe ihren eigenen Weg würde finden müssen, denn Dystonie ist ja, obwohl sie sich in den Muskeln manifestiert, keine Muskelkrankheit, und die Probleme und Fragestellungen sind anders. Es war genau der richtige Zeitpunkt für den Aufbau einer Dystonie-Organisation: Aus den USA kam mit dem Botulinumtoxin das erste wirksame Medikament, und in Grossbritannien erlebte die Forschung zum Thema Bewegungsstörungen einen beispiellosen Aufschwung dank der bahnbrechenden Arbeiten von Professor David Marsden (1938-1998), der 1972 mit nur 34 Jahren auf den Neurologie-Lehrstuhl am King's College berufen wurde und 1986 die internationale Fachorganisation Movement Disorders Society begründete. Als Arzt mit ebenso ausserordentlichen Fähigkeiten gesegnet wie als Forscher, wurde er ein wichtiger Impulsgeber für die nun entstehenden Dystonie-Patientengruppen, die ausgehend von England bald nach Europa ausstrahlten. Unsere 'grosse Schwester' DDG (Deutsche Dystonie Gesellschaft) ist ein Jahr älter als die SDG, gegründet im gleichen Jahr 1993 wie die europäische Dachorganisation EDF (European Dystonia Federation), jetzt DE (Dystonia Europe); die österreichische ÖDG ist gleich alt wie die SDG. David Marsdens plötzlicher Tod 1998 war ein Schock für die ganze 'Dystoniewelt' und ein schlimmer Verlust für die Forschung. An ihn erinnert nun der alle zwei Jahre verliehene David Marsden Award, mit dem DE junge NeurologInnen ermutigen will, auf

dem Gebiet der Dystonie zu arbeiten.

Aber zurück in die Schweiz: Als beste Organisationsform für die entstandenen Patientengruppen erwies sich ein Verein. Als solcher wurde am 5. März 1994 die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft gegründet. Die Statuten sind unterzeichnet von Dr. Brigitte Gygli-Wyss als Präsidentin, Dr. Hans Gygli als Aktuar und Dr. Robert Däppen als juristischem Berater. Seine Patin Greti Härrli wurde die erste Kassierin der Gesellschaft, Friedrich Manser ihr Vizepräsident. Für Brigitte Gygli wurde die SDG zur neuen Lebensaufgabe. Tatkräftige Unterstützung erfuhr sie von den Dystonie-WeggefährtInnen mit und ohne offizielle Funktion im Verein, von medizinischer Seite von PD Dr. Manuel Meyer, dessen Bericht auch in diesem Mitteilungsblatt zu lesen ist, sowie von Hans Peter Brütsch, Direktor von Allergan Schweiz, der immer ein offenes Ohr für ihre Anliegen hatte und mehrfach grosszügige Hilfe für SDG-Projekte ermöglichte, und von der Familie, allen voran von ihrem Mann Hans, der als Gründungsrektor das grösste Gymnasium von Basel aufgebaut hatte und somit in allen formalen sowie praktisch-organisatorischen Belangen aus dem Vollen schöpfen konnte. Dennoch: Ohne den riesigen Einsatz und die Leistung von Brigitte Gygli wäre die SDG nicht, was sie heute ist: Eine Informationsquelle für alle Betroffenen und ihre Angehörigen, eine Gemeinschaft, die vor Verzweiflung und Isolation schützen kann, und eine geachtete Partnerin der Ärzteschaft. Brigitte eignete sich ein umfassendes Wissen an, das sie an Gruppentreffen und im Mitteilungsblatt den



Mitgliedern weitergab. Mindestens ebenso wichtig ist, was sie an Aufklärungsarbeit leistete: Ihr grösstes Projekt auf diesem Gebiet war der Versand eines Informationstextes über Dystonie und die SDG an etwa 50 Printmedien in der Schweiz. Sie verfasste drei Versionen in unterschiedlicher Länge, Grösse S, M und L sozusagen, ein ausgezeichneter Schachzug, wie sich zeigte, denn die Mehrzahl der angeschriebenen Publikationen druckte einen der Texte, einzelne führten sogar vertiefende Interviews mit ihr. Damit begann die Zeit, als das Telefon nicht mehr aufhörte zu klingeln ...

Es folgte der Schritt in die Romandie: Hier half Dr. François Ochsner mit grossem Engagement, die französischsprachige Gruppe aufzubauen, und die SDG hiess fortan SDG/ASD. Diese Erweiterung bedeutete aber auch, dass von nun an das Mitteilungsblatt auch auf Französisch erscheinen musste, eine grosse zusätzliche Arbeit! Grosser Dank gebührt hier Mme Marielle Engeli, die jahrelang ehrenamtlich mit grosser Sorgfalt die zum Teil sehr spezialisierten Texte übersetzte. Zugleich möchte ich an dieser Stelle alle um Verzeihung bitten, die hier ungenannt bleiben – mit jedem Namen mehr, den ich anfügte, würde ich wieder weiteren Unrecht tun. Der Dank gilt allen gleichermaßen, die an unserer grossen Aufgabe mitgewirkt haben und es weiter tun!

Eine grosse Ehre und Anerkennung für alle, die am Mitteilungsblatt mitwirkten, war die Aufforderung der Schweizerischen Nationalbibliothek, ihr je ein Exemplar aller

Nummern einzusenden, da es in ihre Sammlung aufgenommen werden solle. Und auch die Abteilung für ausländische deutschsprachige Publikationen der Deutschen Nationalbibliothek in Leipzig führt unser Mitteilungsblatt in ihren Beständen.

All diese Arbeit geschah in den Anfangsjahren zwar nicht ohne Computer, aber noch, heute nur noch schwer vorstellbar, ohne Internet und Email. Wenn ich oben gesagt habe, die Dystonie sei in unsere Familie gekommen, so stimmt das tatsächlich für alle Mitglieder. Aber während meine Schwester Sabine mit ihrem Schreibkrampf das Patientenschicksal meiner Mutter teilen musste, waren mein Bruder Walter und ich in der glücklicheren Lage, nur als Helfer tätig sein zu können. Und Walters Frau, Dr. Beate Westenberg, löste meine Mutter im Amt der Präsidentin ab. Zusammen verwirklichten sie wichtige Neuerungen: Sie richtete als Biologin und Pianistin besondere Aufmerksamkeit auf die Musikerdystonien, er als Elektroingenieur sorgte nicht nur dafür, dass an den Jahresversammlungen die Technik immer einwandfrei funktionierte, sondern war auch massgeblich dafür besorgt, dass die SDG im Jahr vor ihrem zehnten Geburtstag mit eigener Website online gehen konnte. Viel zu verdanken hat die SDG hier auch der schon erwähnten 'grossen Schwester' DDG, von deren Website wir viel Textmaterial übernehmen durften. 2004 also der erste runde Geburtstag, das erste Jubiläum! Die Vorbereitungen waren allerdings überschattet von einem Spital-

aufenthalt meiner Mutter, der uns werden müsse. Die ersten Jahre des neuen Vereinsjahrzehnts standen dann überhaupt im Zeichen eines Generationenwechsels: Corinna Rogger, die Frau des medizinischen Beraters des Vorstands, Dr. Urs Rogger, wurde die dritte Präsidentin des Vereins, Dr. Anette Mook löste Friedrich Manser als Vizepräsidentin ab, und ich selbst folgte meiner Mutter zuerst als EDF-Verantwortliche, dann auch als Kontaktperson und Redaktorin des Mitteilungsblattes. Zwei Dinge bereiteten mir persönlich in diesem ersten Jubiläumsjahr besondere Freude:

Die EDF beehrte uns damit, im Herbst ihr Annual General Meeting der EDF in Basel abzuhalten. Bei der Vorbereitung durfte ich intensiv mit der damaligen Präsidentin, Didi Jackson, zusammenarbeiten, und wurde in den Vorstand gewählt. Leider konnte ich diese Tätigkeit nur zwei Jahre lang ausüben, da die Arbeit für die SDG dann alle Kräfte band, die ich für die Dystonie einsetzen konnte, aber ich habe gesehen, dass die mehrsprachige Schweiz als 'Miniatur-Europa' eine wichtige Rolle in unserer Dachorganisation spielen könnte.

zeigte, dass sie noch mehr entlastet Da ans zweite SDG-Jahrzehnt wohl ein Grossteil der Mitglieder eigene Erinnerungen hat und dieser 'Brief' auch schon länger geworden ist als ich eigentlich beabsichtigte, möchte ich mit meinem andern Highlight von 2004, das zeitlich das erste war, schliessen: An der Jahresversammlung kam ich beim Mittagessen gegenüber von Hanspeter Itschner zu sitzen, den ich vorher nur dem Namen nach kannte. Das Gespräch mit ihm war angeregt, spannend und auch unterhaltsam, und irgendwann beschloss ich, meinen Mut zusammenzunehmen und fragte ihn, ob er sich vielleicht vorstellen könne, die vakante Leitung der (grossen) Gruppe Zürich zu übernehmen. Er sagte zu, und war ein paar Jahre später dann auch bereit, als Präsident zu amten. Lieber Hanspeter, ich finde es wunderbar, dass die SDG mit Dir ins dritte Jahrzehnt aufbrechen darf, vielen herzlichen Dank für alles!

Barbara Gygli-Dill  
Dezember 2014

## 20. Generalversammlung und Tagung der SDG in Bern

---

An der diesjährigen Jahresversammlung feierte die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft ihr zwanzigjähriges Bestehen. Es war eine besondere Freude, Frau Dr. Brigitte Gygli, die Gründerin der SDG, Ehrenmitglied und langjährige Präsidentin, sowie ihre Tochter Frau Barbara Gygli-Dill, ehemalige Geschäftsführerin der SDG, an diesem besonderen Tag begrüssen zu dürfen. Ein weiteres Gründungsmitglied und Ehrenmitglied, Herr PD Dr. med. Manuel Meyer, konnte leider nicht anwesend sein. Er bestellte aber an unsere Mitglieder ganz herzliche Grüsse.

Die Generalversammlung wurde vom Präsidenten Hanspeter Itschner wie gewohnt souverän und zügig geleitet. Besondere Aufmerksamkeit kam dieses Jahr der Wiederwahl des Vorstandes zu. Nach fünfzehn Jahren unermüdlicher, ehrenamtlicher Mitarbeit ist Herr Peter Schnellmann aus dem Vorstand zurückgetreten. Er wird uns aber weiterhin als Leiter der Regionalgruppe Ostschweiz erhalten bleiben. Die anwesenden Mitglieder der SDG honorierten sein grosses Engagement mit einem kräftigen Applaus.

Neu wurde Frau Claudia Schmid in den Vorstand gewählt. Das Amt des Kassiers übernimmt ihr Ehemann Dr. jur. Stefan Schmid, der aus zeitlichen Gründen nicht dem Vorstand beitreten wird. (Siehe Interna)

Die weiteren Vorstandsmitglieder Herr PD Dr. Manuel Meyer, Herr Eric Huber, Herr Hanspeter Itschner und

Frau Dr. phil. Anette Mook wurden in ihrem Amt bestätigt.

Im Anschluss an die GV wurde der besondere Einsatz unseres Ehrenmitgliedes Frau Dr. Brigitte Gygli, der erst die Gründung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft vor zwanzig Jahren ermöglichte, unter tosendem Applaus mit einem grossen Blumenstraus gewürdigt.

Nach diesem festlichen Intermezzo konnten die Anwesenden die Gelegenheit nutzen, Herrn Dr. med. Thomas Loher und Herrn Dr. med. Urs Rogger Fragen zum Thema Dystonie zu stellen. Mit Kompetenz und leicht verständlichen Ausführungen wurden diese von den beiden Ärzten beantwortet.

Am Nachmittag wurden aus Anlass des besonderen Jubiläums zwei Vorträge gehalten. Herr Professor Dr. med. Jean-Marc Burgunder, langjähriges Mitglied des Ärztlichen Beirats der SDG und Neurologe aus Bern, führte uns in die spannende Geschichte der Krankheit „Dystonie“ ein. Seine interessanten Ausführungen zu den im Laufe der Jahre wechselnden Anschauungen über unsere Krankheit sowie den Fort- und Rückschritten ihrer Therapien zogen das Publikum in ihren Bann.

Ein grosses Panoptikum der vielen verschiedenen Erscheinungsformen der Dystonie stellte uns im zweiten Referat Herr Dr. med. Thomas Loher vor. Mit kurzen Filmeinspielungen

präsentierte er die Vielfalt der möglichen Krankheitsformen und – symptomen. Auch langjährige Mitglieder der SDG lernten zahlreiche neue Aspekte „ihrer“ Krankheit kennen.

Beide Referenten standen noch bereitwillig für spontan auf-

tauchende Fragen zur Verfügung – und so gingen wir alle mit vielen neuen und interessanten Eindrücken nach Hause.

Anette Mook

\*\*\*\*\*

## Fragestunde an der Jahrestagung der SDG vom 26. April 2014

---

TL: Dr. med. Thomas Loher

UR: Dr. med. Urs Rogger

*Frage: Kann Botulinumtoxin die Wirkung mit der Zeit verlieren?*

TL: Wenn Botulinumtoxin nicht oder nicht mehr wirkt, könnte dies an der Bildung von Antikörpern liegen. Werden keine Antikörper nachgewiesen, kommen andere Ursachen in Frage:

- Die Behandlung wurde nicht korrekt durchgeführt
- Es liegt eine falsche Diagnose vor

UR: Botulinumtoxin muss so injiziert werden, dass es an der richtigen Stelle wirkt. Zu den Antikörpern ist noch anzumerken, dass Fälle bekannt sind, bei denen zwar Antikörper vorhanden waren, das Botulinumtoxin aber dennoch wirkte.

*F: Warum ist der Lidkrampf bei weniger Schlaf nicht so stark, wie bei viel Schlaf?*

UR: Im Schlaf sind die Muskeln entspannt, auch bei einer Dystonie. Je länger der Schlaf dauert, desto entspannter sind die Muskeln.

*F: Zur cervikalen Dystonie: Was können die Gründe sein, warum zwei verschiedene Neurologen beim gleichen Patienten unterschiedliche Muskeln nennen, in welche Botulinumtoxin zu verabreichen sei.*

TL/UR: Die cervikale Dystonie ist eine sehr komplexe Krankheit, bei der sehr viele Muskeln in unterschiedlichem Masse beteiligt sein können. Man darf auch nicht vergessen, dass die Medizin keine exakte Wissenschaft ist. Die Anatomie wird zwar in den Lehrbüchern einheitlich dargestellt, sie weist aber bei jedem Menschen Abweichungen auf.

*F: Wenn ich über eine längere Zeit körperlich tätig war, verspüre ich Spannungen in der Magengegend. Manchmal kommt es sogar zu Übelkeit und Erbrechen. Nach dem Essen habe ich häufig Schluckauf. Könnte es sich dabei um Symptome der Dystonie handeln? Meine Dystonie hat sich in den letzten 10 Jahren allmählich generalisiert.*

TL: Das ist gut möglich. Dystone Verspannungen des Zwerchfells können bei generalisierten Formen auftreten. Auch die äusseren Bauchmuskeln können bei generalisierten Formen mit betroffen sein. Dies kann zu Bauchbeschwerden führen.

*F: Schläft die Dystonie in der Nacht? Auch die generalisierte (Hals, Bauch, Zwerchfell)? Wenn ja, können trotzdem kurze Verkrampfungen auftreten, die zu Atemnot führen? Welche Lösung gibt es in diesem Fall?*

UR: Die Dystonie schläft auch.

TL: In der Nacht muss man deshalb keine Probleme wegen Atemnot befürchten.

UR/TL: Ein Schlafmittel, welches das Einschlafen erleichtert, wäre Stilnox. Auch Temesta erleichtert das Einschlafen. Es hat aber eine kürzere Wirkungszeit.

*F: Was ist für eine Reise nach Australien mit Dystonie zu beachten?*

UR: Für den Fall, dass man im Ausland einen Arzt aufsuchen muss, findet man im Internet eine Beschreibung der Dystonie mit Hinweisen auf Medikamente und einem entsprechenden Ausweis für den englischsprachigen Raum.

*F: Wie hoch kann man Temesta dosieren?  
Gibt es eventuell einen Ersatz für dieses Medikament?*

UR: Temesta wird in der Psychiatrie in einer höheren Dosis (bis max. 12 mg) verwendet. Bei Temesta besteht in höherer Dosierung eine zunehmende Gefahr einer Abhängigkeit. Es empfiehlt sich deshalb, Temesta in einer niedrigen Dosis und wenn immer möglich nicht täglich einzunehmen. Die Dosis ist individuell sehr verschieden. Es gibt bei den Benzodiazepinen keine echte Alternative zu Temesta. Generell sollte man Temesta so wenig wie möglich einnehmen, da dieses Medikament abhängig machen kann. Auch darf man das Medikament nur langsam wieder reduzieren, um Entzugserscheinungen zu vermeiden.

TL: Bei Dystonie wird in der Regel bis zu 2 mg Temesta verschrieben. Es sollte so niedrig wie möglich dosiert werden. Wenn Temesta nicht wirkt, kann man es mit Sirdalud versuchen. Ein anderer Aspekt bei der Behandlung von

Dystonie sind Schmerzen. Gegen Schmerzen sollte man nicht Temesta als Medikament einsetzen.

*F: In welchem Zeitraum wirkt Temesta?*

*UR: Temesta wirkt bereits ein halbe Stunde nach Einnahme. Die Halbwertszeit liegt bei 12-16 Stunden.*

*F: Können Psychopharmaka auch Dystonien auslösen?*

*TL: Neuroleptika und andere Psychopharmaka können eine Dystonie verursachen.*

*F: Ist Akineton empfehlenswert?*

*TL: Oft sind die Nebenwirkungen von Akineton sehr unangenehm – und das bei geringer Wirkung. Aber das ist individuell verschieden.*

*F: Kann ein Medikament gegen zu hohes Cholesterin eine Dystonie auslösen oder verstärken?:*

*UR: Nebenwirkungen können auch nach Absetzen eines Medikamentes auftreten. Im Einzelfall ist es schwierig zu entscheiden, ob das Auftreten dystoner Spannungen im Zusammenhang steht mit einem Medikament.*

*F: Gibt es eine Alternative zu Botulinumtoxin?*

*TL: Botulinumtoxin gilt heute als Standardbehandlung. Hilfreich können aber auch relaxative Massnahmen sein (Yoga, Physiotherapie, Feldenkrais, Osteopathie,...). Das ist individuell sehr verschieden und jeder muss für sich selbst herausfinden, was für ihn am besten ist. Sinnvoll ist, wenn Entspannungsübungen begleitend zur Botulinumtoxin-Behandlung gemacht werden.*

*F: Seit 2 Jahren habe ich einen starken Blepharospasmus beider Augen. Auch die Nase ist davon betroffen. In dieser Zeit hat sich die Krankheit laufend intensiviert. – Verstärken sich die Probleme weiterhin oder gibt es mit der Zeit eine Stagnation?*

*TL: Nach einer gewissen Zeit kommt es biologisch im Krankheitsverlauf zu einer Stagnation. Auch durch die Behandlung mit Botulinumtoxin kann der Krankheitsverlauf günstig beeinflusst werden.*

*F: Kann man von Tramal bzw. Tramadol abhängig werden, wenn man es über längere Zeit einnimmt?*

UR: Ja. Es wirkt wie andere Opiate und hat mit der Zeit öfter eine nachlassende Wirkung. Das führt dann häufig zu höheren Dosen.  
Bei gleichzeitiger Einnahme von Tramal und Antidepressiva ist Vorsicht geboten!

*F: Wirkt Botulinumtoxin auch bei Spasmodischer Dysphonie?*

TL: Man hat gute Erfolge beim Adduktor-Typ der Spasmodischen Dysphonie. [Die häufigste Form der Spasmodischen Dysphonie, bei der die Kehlkopfmuskulatur beim Sprechen zusammengepresst wird.] Der Abductor-Typ ist schwieriger zu behandeln.

UR: Es gilt hier wie bei allen anderen Dystonien: Man muss sich Zeit geben und eine Behandlung nicht sofort abbrechen.

*F: Wie lange darf Botulinumtoxin gespritzt werden, ohne dass Nebenwirkungen auftreten?*

TL: Nebenwirkungen bei einer Behandlung mit Botulinumtoxin treten meist zu Beginn auf.

Nebenwirkungen: Schmerzen  
Schluckstörungen  
Lidschwäche

*F: Wie lange darf Botulinumtoxin gespritzt werden, ohne dass Nebenwirkungen auftreten?*

TL: Halten die Nebenwirkungen längere Zeit an oder tritt eine Verschlechterung der Dystonie auf, sollte man mit der Botulinum-Therapie aufhören.

*F: Gibt es Spätschäden von Botulinumtoxin?*

TL: Es sind keine Spätschäden bekannt.

*F: Hat Botulinumtoxin einen negativen Einfluss auf das Immunsystem?*

TL: Das ist nicht bewiesen. Allerdings können Infekte der oberen Atemwege oder Husten häufiger auftreten.

UR: Möglicherweise liegt das daran, dass sich im Laufe der Zeit die Anatomie verändert, das heisst die Situation beim Schlucken ist verändert. Das könnte zu häufigeren Infekten führen.

F: Gibt es eine Anlaufstelle für Dystonie-Betroffene in der Region Bern?

TL/UR: Regionalgruppe Bern Fribourg Wallis  
Anette Mook  
Feldegg 23  
3250 Lyss  
Tel. 032 384 29 54  
E-Mail: anette.mook@dystonie.ch

F: Hilft Krafttraining, Muskelaufbau bei einer Dystonie?

TL: In der Regel verschlechtert sich die Dystonie durch Krafttraining. Besonders, wenn die Muskeln, die von der Dystonie betroffen sind, trainiert werden.

Anette Mook

\*\*\*\*\*

## Dystonia Europe: 20th Anniversary Conference „Achievement & Hope“ in Edinburgh, Scotland

---

*Letztes Jahr feierte unsere Dachorganisation "Dystonia Europe" (DE), ehemals "European Dystonia Federation" (EDF) genannt, ihr zwanzigjähriges Bestehen. Dieser besondere Anlass wurde an der Generalversammlung in Edinburgh gefeiert, wo zur selben Zeit ein internationaler Dystonie-Kongress stattfand. Erhard Mätzener und Eric Huber nahmen als Delegierte der SDG an der Generalversammlung und Konferenz der DE teil. Diese jährlich stattfindenden europäischen Zusammenkünfte bieten gerade einer kleinen Dystonie-Gesellschaft wie der SDG eine sehr gute Gelegenheit, wichtige Kontakte zu den anderen europäischen Dystonie-Gesellschaften zu knüpfen. Mithilfe der „Dystonia Europe“ erhält die SDG Einblick in die Forschungen zur Dystonie, die nicht zuletzt wegen der Seltenheit dieser Krankheit nur im internationalen Austausch tätig sein kann. Die SDG ist daher sehr dankbar, dass mit unseren englischsprachenden Vertretern dieser wichtige Kontakt aufrechterhalten wird.*

King James Thistle Hotel, Edinburgh

6./7. September 2013

Mit einem angenehmen Direktflug in einem überschaubaren 50-Plätzer gelangten meine Partnerin

Lilo und ich am Mittwoch von Zürich nach Edinburgh.

Am Donnerstag erkundeten wir die uns noch unbekannt Stadt. Ziel der ersten Etappe unseres



Erkundungsmarsches war das Schottische Parlament, wo alles auch in Gaelisch angeschrieben ist, und das gerade mal ein gutes Dutzend Jahre existiert. Die Unabhängigkeitsbestrebungen des schottischen Volkes sind alt. Nun scheint sich in den letzten Jahren etwas bewegt zu haben. Im Herbst 2014 soll die schottische Bevölkerung darüber abstimmen, ob Schottland unabhängig werden soll.

Auf der anderen Strassenseite des Parlamentsgebäudes steht der Palace of Holyroodhouse, der schottische Amtssitz der britischen Königin. Es ist gleichzeitig jener Ort, wo die lebenslustige schottische Königin Maria Stuart sechs lange Jahre lebte und litt.

Genau dort hört die Stadt auf, und auf der anderen Seite einer Strasse ein riesiger Park, der Holyrood Park. Karg. Bewachsen ausser mit spärlichem Gebüsch nur mit braunem Gras. Höchster Punkt: Arthur's Seat, (251 m). Von dort stiegen wir ab zur Krete (Salisbury craig), die ostwärts steil abfällt und uns im Abendlicht eine wunderschöne Aussicht auf die Stadt bot.

Wie jedes Jahr hat auch heuer Ende August das berühmte Military Tattoo auf der Esplanade vor dem Eingang zum Castle stattgefunden. Die Zuschauertribünen wurden

Konferenz

Freitag, 6. September

Mit einer kurzen Begrüssung der rund 85 Delegierten von Monika Benson, Präsidentin der Dystonia Europe (DE) und einführenden

gerade demontiert. Für eine Schlossbesichtigung war der Andrang zu gross und die Zeit zu knapp. So gaben wir uns mit weniger spektakulären Sehenswürdigkeiten zufrieden, zum Beispiel mit der Kirk of Canongate. Sie wurde im lichten Stil des holländischen Barocks gegen Ende des 17. Jahrhunderts erbaut und in für sakrale Bauten atypisch frohen Farben ausgeschmückt. Sie dient der königlichen Familie als Ort religiöser Einkehr, wenn sie in Edinburg die Messe besucht. An der Kirchenmauer soll sich das Grab David Rizzios befinden. Er war Sekretär und Vertrauter und vielleicht gar Lover der lebenslustigen Maria Stuart. Er soll in einer Märznacht 1566 auf Geheiss des eifersüchtigen Gatten der Königin erdolcht worden sein. Viel nachhaltiger und folgenschwerer ist das Vermächtnis eines anderen Schotten, der hier begraben liegt: Adam Smith (1723-1790). Er war Aufklärer und Moralphilosoph und gilt als Begründer der klassischen Nationalökonomie. Sein Hauptwerk „*Der Wohlstand der Nationen*“ wird heute als Geburtsstunde des Kapitalismus betrachtet und hat das soziale und wirtschaftliche Gefüge der europäischen Industriestaaten bis in die heutige Zeit nachhaltig beeinflusst.

Worten von Alistair Newton, Executive Director, wurde die Konferenz unter dem Motto

„Achievement and Hope“ (Erreichtes und Hoffnung) eröffnet. Die Morgensession stand unter dem Motto *Die letzten 20 Jahre, wie Wissen und Behandlung sich verbessert haben*, und unter der Leitung der Herren Professoren Eduardo Tolosa, Barcelona, und Alfredo Berardelli, Rom. Bis zur Kaffeepause standen drei Referate auf dem Programm und bis zum Lunch weitere drei. Über die Verbreitung von Dystonie sprach Yoav Ben-Shlomo, Prof. für klinische Epidemiologie, Bristol. Er zeichnete die Auswertung von 12 internationalen Studien nach. Genetische und umweltbedingte Faktoren seien noch zu erforschen. Zur Geschichte der medizinischen Behandlung von Dystonien gab Prof. Marie Vidailhet, Paris, eine kurze Tour d'Horizon. Im vergangenen Jahrzehnt seien bei den Behandlungsmethoden dramatische Fortschritte erzielt worden. Leider hätten nicht alle Patienten davon profitieren können. Dies nicht zuletzt wegen der Komplexität der Dystonie. Es existiere keine Patentlösung. So hätten sich bei zervikaler Dystonie lediglich Botulinum Toxin und bei generalisierter und segmentaler Dystonie hohe Dosen Trihexyphenidyl als wirksam erwiesen. Prof. Joachim Krauss, Hannover, gab darauf einen Überblick über die Geschichte der chirurgischen Varianten, Optionen und Möglichkeiten. Die systematische Auflistung der Art der Symptome und deren entsprechenden Behandlungsstandards trug Prof. Kailash Bhatia, London, vor. Prof. Elena Moro, Grenoble, widmete sich dem Thema der Auswahl der Patienten für DBS (tiefe Hirnstimulation) und

das Vortragsthema von Dr. Jean-Pierre Lin, London, bildeten die Fortschritte der Behandlung von Kindern.

Die Nachmittagssitzung mit dem Titel *Forschung 2013 und in Zukunft* wurde geleitet von den Professoren Kailash Bhatia, London, und Alberto Albanese, Mailand. Zuerst stand der David Marsden Award mit der Präsentation der Arbeit von und anschliessend der Verleihung des Preises an Dr. Katja Lohmann, Lübeck, auf der Agenda. Thema: Genetische Formen und Grundlagen der Dystonie. Anschliessend sprach Prof. Christine Klein, Lübeck, über die Entwicklung der genetischen Entschlüsselung der Dystonie. 1994 sei ein erstes Gen für Dystonie entdeckt worden, zurzeit seien 11 Gene bekannt; die wissenschaftliche Beschleunigung sei rasant. Prof. Rose Goodchild, Leuven, gab einen Überblick über Bereiche der Dystonie-Grundlagenforschung. Prof. Marina de Koning-Tijssen, Groningen, brachte DystoniaNet, einen niederländischen Ansatz zu Umgang, Pflege und Behandlung im Zusammenhang mit Dystonie zur Sprache. 15'000 Personen sollen von Dystonie betroffen sein, 8'000 von zervikaler Dystonie.

Den Abschluss des ersten Tages bildeten die Referate von Prof. Dirk Dressler, Hannover, über Botox-Injektionen und deren Behandlungsintervalle und Dr. André Lee, Hannover, zu Forschung und Behandlungsmethoden an der Musikhochschule Hannover.

Am Abend fand im Royal College of Surgeons ein Festakt zum

20jährigen Bestehen von Dystonia Europe statt. Nach einer echt schottischen Begrüssung mit Dudelsack, Volkstanz und Trachten (die Männer im Kilt, auch Alistair!) im Symposium Room wurde in der prächtigen Playfair Hall ein Dinner serviert, unterbrochen von vielen Ehrungen und Verdankungen, insbesondere von Monika Benson und Alistair Newton. Anschliessend hatten wir Gelegenheit, das medizinhistorische Museum im gleichen Gebäude zu besichtigen, mit altem Operationsgerät und einigen Präparaten, die uns zuweilen einen Schauer über den Rücken schickten.

Samstag, 7. September

Die Professorinnen Maja Relja, Zagreb, und Marina de Koning – Thijssen, Groningen, amtierten als

Generalversammlung

Um 14.00 Uhr wurde die Jahresversammlung der Dystonia Europe durch die Vorstandsvorsitzende Monika Benson eröffnet. Folgende Beschlüsse wurden gefasst:

Nach dem durch die sechsjährige Amtszeitbeschränkung bedingten Rücktritt von *Monika Benson* vom Vorstandsvorsitz wurde als Nachfolger *Robert Scholten* gewählt. Jahrgang 1961, wohnhaft in Apeldoorn NL. Er ist alleinerziehender Vater von zwei Töchtern (23 und 19 Jahre). Seit 14 Jahren ist er Torticollis-Patient. Einige Jahre hatte er das Präsidium der niederländischen Dystonie-

Vorsitzende der Samstagmorgensitzung. Thema: *Leben mit Dystonie*. Dr. Fereshte Adib Saberi, Hannover, stellte das IAB-Modell vor unter dem Titel *Linking allied Health Care Professionals and Physicians*.

Prof. Maja Relja, Zagreb, sprach anschliessend zum Thema *Schmerzen bei Dystonie*, und Prof. Marian Jahanshahi, London, über psychologische Aspekte der Dystonie.

Die Referenten nach der Kaffeepause bildeten den Schluss der Konferenz:

Elaine Tyrell, Glasgow: *Sharing roles in the dystonia team*, Jean Pierre Bleton, Paris und Joost van den Dool, Amsterdam: *Physiotherapy in action*.

Paul King, The Dystonia Society, UK: *An approach to Patient Advocacy*

gesellschaft inne und zwei Jahre war er deren Delegierter bei der Dystonia Europe. Seine Hauptgebiete sind Marketing und Kommunikation. Seit 12 Jahren betreibt er seine eigene PR-Unternehmung.

*Monika* verbleibt als Geschäftsführerin im Vorstand. *Alistair Newton*, der von seinem Posten als Geschäftsführer und Finanzchef zurücktritt, verbleibt als Ehrenmitglied in diesem Gremium und ist verantwortlich für die Koordination des Dystonia Research Network.

*Heike Wolf* wurde in den Vorstand gewählt. Sie übernimmt das Dossier Finanzen von *Alistair*. Sie ist qualifizierte Steuerberaterin mit langjähriger Praxis bei grossen

Buchführungsunternehmen in Berlin. 2003 wurde bei ihr essentieller Tremor und zervikale Dystonie diagnostiziert. 2012 wurde sie Delegierte der Deutschen Dystonie Gesellschaft bei der Dystonia Europe.

Auch Merete Avery, Norwegen, wurde in den Vorstand gewählt. Sie übernimmt das Sekretariat.

Den Abschluss der Tagung bildete im The George Hotel ein festliches Nachtessen, das reichlich Gelegenheit bot, bei genuin schottischer Kost und guter Stimmung fachliche und private Belange zu erörtern.

Vertiefte Informationen zu den einzelnen Referaten sind verfügbar in englischer Sprache unter: [www.dystonia-europe.org/activities/events/](http://www.dystonia-europe.org/activities/events/)

Erhard Mätzener  
März 2014

\*\*\*\*\*

## Des initiatives innovantes

*Une initiative néerlandaise pour optimiser le traitement de la dystonie cervicale, par Joost van den Daal, Kinésithérapeute et coordinateur de DystonieNet.*

La dystonie cervicale est la forme la plus courante de la dystonie en Europe de l'Ouest. Le traitement de prédilection est l'injection de toxine botulique. En outre, de nombreux patients dans les Pays-Bas sont aiguillés vers la kinésithérapie. Cependant, le traitement par injection de toxine botulique n'est pas encore optimal et les preuves de l'efficacité de la kinésithérapie font défaut.

Il y a environ deux ans, une initiative a été lancée afin d'optimiser la prise en charge des patients atteints de dystonie cervicale aux Pays-Bas, appelée DystonieNet.

Aux Pays-Bas il y a environ 8000 patients atteints de dystonie

cervicale. La plupart de ces patients sont traités par des injections de toxine botulique et ont des séances de rééducation. Le succès du traitement par toxine botulique dépend de nombreux facteurs comme l'identification correcte des muscles touchés et la détermination des doses de toxine botulique. Une des problématiques essentielles concernant la kinésithérapie est la preuve de son efficacité. En outre, la plupart des kinés ne connaissent pas la dystonie cervicale et les partenariats interdisciplinaires entre neurologues et kinés sont rares aux Pays-Bas.

Pour surmonter ces problèmes, les services de neurologie de quatre hôpitaux universitaires néerlandais et le département de kinésithérapie de l'Université des Sciences Appliquées d'Amsterdam ont initié le projet DystonieNet.

L'objectif principal de DystonieNet est d'insuffler une plus grande collaboration entre les neurologues spécialisés et les kinés au niveau local sur l'éducation, la recherche et le traitement de la dystonie cervicale. En collaborant avec les réseaux locaux, les neurologues peuvent orienter les patients vers des kinés spécialement formés sur la dystonie cervicale. Près de 53 neurologues dans 39 hôpitaux à travers le pays y participent et 127 kinés sont prêts à travailler au sein de DystonieNet.

#### Guide de traitement par toxine botulique

Afin d'optimiser le traitement par toxine botulique, un guide a été élaboré en 2012 et est actuellement en cours de réalisation par DystonieNet (la version néerlandaise de ce guide est téléchargeable à partir [www.dystonienet.nl](http://www.dystonienet.nl)). Une version anglaise est prévue pour décembre 2013. Sur la base du guide, une formation spécifique est délivrée deux fois par an aux neurologues et aux infirmières impliqués dans le traitement des dystonies cervicales par toxine botulique. Ce guide est livré avec une application pour « iPhone », « iPad » et « Android », facile à utiliser dans les consultations externes. L'application sera disponible gratuitement dans « l'App Store » et « Android Play

Store» à partir de l'été 2014. La version anglaise suivra peu après.

#### Guide de kinésithérapie

En raison d'un manque de preuve sur l'efficacité de la kiné dans le traitement de la dystonie cervicale, il n'était pas possible de créer un guide de traitement basé sur les faits. Sur la base de la littérature récente, un nouveau programme standardisé a été développé en collaboration avec des kinés et des neurologues expérimentés.

L'évaluation de ce programme est actuellement à l'étude auprès de 100 patients aux Pays-Bas. Les résultats de cette étude serviront de base pour une optimisation du guide. Cette étude sera achevée en 2015 et un guide de traitement est prévu en 2016. Par la suite, des cours de formation seront délivrés aux thérapeutes membres de DystonieNet.

#### Les orientations futures

A ce jour, l'objectif principal de DystonieNet porte sur le traitement de la dystonie cervicale par la toxine botulique. Dans un avenir proche, il est envisagé d'impliquer d'autres disciplines comme l'ergothérapie et la psychologie. En outre, d'autres formes de dystonie seront également incluses dans DystonieNet.

A plus long terme, DystonieNet souhaite une collaboration internationale. Traductions, adaptation et intégration des guides à l'échelle européenne vont permettre de combiner les connaissances et d'assurer l'uniformité de traitement entre les prestataires

de santé dans toute l'Europe afin d'apporter le meilleur traitement

possible pour les patients atteints de dystonie.

*Le partage des soins dans l'équipe clinique, par Elaine Tyrrell, infirmière clinicienne spécialisée, Département de neurologie, Glasgow.*

---

Une reconnaissance accrue de la dystonie a abouti à l'expansion progressive des centres de traitement, en particulier pour délivrer des traitements à base de toxine botulique. Cela s'est traduit par l'augmentation progressive des coûts portant sur les frais de personnels et de toxines. Au cours des 18 dernières années, la clinique régionale de l'Ecosse de l'Ouest a développé un modèle de prestation de service partagé médecins / infirmiers, un programme de réduction des coûts pour l'utilisation de la toxine tout en maintenant la diversité des toxines mises sur le marché et a également envisagé la kinésithérapie spécialisée dans un contexte de recherche. Le modèle médecin / infirmier implique 2 médecins pilotes et 2 membres du personnel infirmier

pilotes pour traiter environ 600 patients à partir d'un bassin de population d'environ 2 millions de personnes. Sont traitées les dystonies cervicales, les dystonies de la face, les dystonies segmentaires et les dystonies généralisées. Un service de neurophysiologie dédié assure le traitement de la crampe de l'écrivain. L'examen initial est réalisé par les médecins, tandis que le traitement courant est en grande partie délivré par des infirmiers en fonction de l'évaluation. Le médecin intervient si les patients nécessitent des ajustements dans les doses de toxine botulique ou des médicaments, et pour examiner de nouveaux symptômes, ou envisager une chirurgie cérébrale profonde le cas échéant.

Article repris du bulletin no. 66, déc. 2013 de L'ASSOCIATION DE MALADES ATTEINTS DE DYSTONIE, FRANCE (AMADYS)

\*\*\*\*\*

## SDG Herbstausflug der Regionalgruppe Zürich, Glarus, Graubünden

---

Donnerstag, 25. September 2014

Hanspeter hatte, wie immer, mit einer durchgestalteten, sehr schönen Einladung zum Herbstausflug, der traditionellen Schifffahrt mit Spaziergang auf der Halbinsel Au geladen. Ich dachte, da bin ich wieder dabei, weil Hanspeter sonst im schlechtesten Fall alleine beim Schiffsteg am Bürkliplatz steht. Dies umso mehr, als um halb neun Uhr noch trübes Wetter herrschte und es regnete.

Ich war etwas spät dran und als ich den Konsumationsraum der „Helvetia“ betrat, sass Hanspeter nicht allein da. 12 Leute waren erfreulicherweise seiner Einladung gefolgt. Bei angeregten Gesprächen glitten wir am frühen Nachmittag durch den ruhigen Zürichsee und liessen bei einer Tasse Kaffee unsere Blicke den Ufern entlang schweifen. Nach rund einer Stunde legten wir bei der Halbinsel

Au an. Ein idyllischer Spazierweg führte uns zum südlichen Teil der Halbinsel, vorbei am wunderschön renovierten Tagungszentrum der Pädagogischen Hochschule Zürich. Die Rebenblätter sind schon bunt verfärbt, Apfelbäume schwer mit Früchten behangen und als wir oben anlangen, bietet sich uns vom höchsten Punkt dieser Beinahe-Insel eine grandiose Rundumsicht.

Beim Zvieri sitzen wir gemütlich zusammen, bevor wir uns nach vier Uhr wieder hinunter zum Schiffsteg begeben und in der milden Nachmittagssonne mit einigen Zwischenhalten dem Zürcher Seebecken entgegensteuern.

Ein sonniger, farbiger Tag, zufriedener Gesichter – Danke Hanspeter!

Erhard Mätzener

\*\*\*\*\*

## Ausblick auf kommende Veranstaltungen

---

- |                      |  |
|----------------------|--|
| 25. April 2015       | Jahrestagung und Generalversammlung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft in Aarau   |
| 30. Mai 2015         | Assemblée Générale de l'Association française AMADYS à Paris, suivie d'un colloque médical sur les dystonies, animé par des spécialistes de la dystonie. |
| 4./5. Juli 2015      | Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Kassel   |
| 2. – 4. Oktober 2015 | Dystonia Europe, <i>General Assembly</i> in Rotterdam, Netherland  |
| 4. – 7. Mai 2016     | Third International Congress on Treatment of Dystonia in Hannover (D)  |

Im Mitteilungsblatt Nr. 25 erscheint ein Interview mit Professor Dr. med. Dirk Dressler über „Das Botulinum Therapie-Forschungs- und Entwicklungsprojekt der Medizinischen Hochschule Hannover“



## Impressum

---

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

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

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

Übersetzungen /  
Traductions Pierre-Alain Dentan / Anette Mook

Layout /  
Mise en page Hanspeter Itschner

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

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

Internetadresse: [www.dystonie.ch](http://www.dystonie.ch)

Spendenkonto: Postkonto Nr. 40-7494-0

oder : WIR Bank Buchungsauftrag  
zu Gunsten Konto Nr. 326916-61  
der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft

Gedenken Sie in Trauerfällen der Schweizerischen Dystonie-  
Gesellschaft.

Für Kollekten oder Legate sind wir stets dankbar