

MITTEILUNGSBLATT WINTER 2024
NR. 33
BULLETIN HIVER 2024

Inhalt / Sommaire

Editorial.....	2
Éditorial.....	3
Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD	4
Tagungen / Congrès und Treffen der Regionalgruppen.....	4
Ausblick auf kommende Veranstaltungen.....	5
Rencontre et visite Medtronic à Tolochenaz, 6 mars 24.....	6
«Plötzlich stand der Hals schief»: Porträt von Jasmin Dinkel.....	8
V. Zumsteg: Dystonie gestern – heute – morgen (2023).....	10
M. Sieger-Tonder: Schmerzen bei Dystonie (2023).....	13
Deutsche Dystonie Gesellschaft Jahrestagung 2023: «Dystonie: Wir reden offen darüber! Wir meistern Schwierigkeiten gemeinsam».....	16
29. GV und Jahresversammlung der SDG und 30-Jahre-Jubiläum 2024.....	19
Fragestunde mit Prof. Dr. med. B. Voller und Dr. med. S. Taheri 2024.....	21
B. Voller: Elektromyographische Untersuchungen bei Dystonie und Wirkungsnachlass von Botulinumtoxin.....	23
S. Taheri: Möglichkeiten und Grenzen der Botulinumtoxintherapie bei Dystonien.....	26
Jahresversammlung der Dystonia Europe in Timisoara RO 2024.....	29
Spasme hémi-facial – Pr Brigitte Girard.....	32
Impressum.....	33

Editorial

Liebe Mitglieder, liebe Leserin, lieber Leser

Wisst Ihr, was ein Platypus ist? Auf meiner kürzlichen Australienreise bin ich diesem aussergewöhnlichen Tier, auf deutsch Schnabeltier genannt, erstmals in einem Zoo begegnet. In der Natur bekommt man sie selten zu Gesicht. Das seltsame Tier hat einen dichten Pelz, einen dicken Schwanz (ähnlich einem Biber), Schwimmhäute an den Füssen und eine Art «Entenschnabel». Es kann wie eine Schlange Gift produzieren, legt Eier und stillt das Schnabeltierbaby. Britische Forscher dachten einst, es sei eine Fälschung und glaubten, jemand habe einen Entenschnabel an einem anderen Tier befestigt. Inzwischen ist klar, dass Schnabeltiere nicht nur wie eine Mischung aus mehreren Tieren aussehen, sondern es auch tatsächlich sind (sowohl Säugtier als auch Vogel und Reptil).

Nur wenige Tage später war wieder vom Platypus die Rede! Jedoch nicht im Zusammenhang mit der einzigartigen Tierwelt Australiens, sondern in einem Vortrag über die Komplexität der Dystonie. Dr. Joaquin Farias, ein Wissenschaftler, der sich mit neuroplastischen Heilungsmöglichkeiten befasst, sieht in diesem Tier und den Rätseln, die es der Wissenschaft stellte, gewisse Ähnlichkeiten zur Dystonie. Er meint, dass sich viele Patienten beim Arzt in der Rolle eines Schnabeltiers wiederfinden. Die vielen Dystoniearten und -ausprägungen machen eine Klassifizierung und eine Diagnose schwierig. Wie über

das Schnabeltier, gibt es auch über die Dystonie noch viel zu erforschen.

Uns, der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft, ist es wichtig, den Zugang von Patienten zu Wissen, Behandlungen und Leistungen zu verbessern. Besser als Barbara Gygli Dill, die Tochter unserer Gründerin, kann ich es nicht zusammenfassen: In der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft finden «viele Dystonieerkrankte nach einer Odyssee durch medizinische und andere Anlaufstellen oft zum ersten Mal nicht nur ein offenes Ohr, sondern dahinter auch endlich Verständnis dafür, wovon sie erzählen, und Hilfe in verschiedenster Hinsicht, insbesondere die Informationen und die Kontakte, die sie brauchen.» Mit Dankbarkeit blicken wir auf unser 30-jähriges Bestehen zurück. Danke, dass Ihr uns unterstützt!

Ein herzliches Dankeschön geht auch an alle engagierten Ärztinnen und Ärzte. In der vorliegenden Ausgabe geben einige dieser Ärzte und Ärztinnen einen Überblick über ihr Wirken und berichten über die verschiedenen Krankheitsbilder, die Forschung und über die heutigen und zukünftigen Behandlungsmöglichkeiten. Manches davon habt Ihr vielleicht schon gehört oder gelesen, aber hoffentlich kommt doch der eine oder andere Erkenntnisgewinn dazu. Viel Spass und ich freue mich auf jede Rückmeldung.

Claudia Schmid

Éditorial

Chers membres, chers lecteurs

Savez-vous ce qu'est un platypus ? Lors de mon récent voyage en Australie, j'ai rencontré pour la première fois cet animal extraordinaire, appelé ornithorynque en français, dans un zoo. Il est rare d'en voir dans la nature. Cet animal étrange a une fourrure épaisse, une queue épaisse (comme un castor), des pattes palmées et une sorte de "bec de canard". Il peut produire du venin comme un serpent, pond des œufs et allaite le bébé ornithorynque. Les chercheurs britanniques pensaient autrefois qu'il s'agissait d'un faux et pensaient que quelqu'un avait attaché un bec de canard à un autre animal. Depuis, il est clair que les ornithorynques ne ressemblent pas seulement à un mélange de plusieurs animaux, mais qu'ils le sont réellement (à la fois mammifère, oiseau et reptile).

Quelques jours plus tard, il était à nouveau question du platypus ! Non pas en rapport avec la faune unique d'Australie, mais dans le cadre d'une conférence sur la complexité de la dystonie. Le Dr Joaquin Farias, un scientifique qui s'intéresse aux possibilités de guérison par neuroplastie, voit dans cet animal et dans les énigmes qu'il a posées à la science certaines similitudes avec la dystonie. Selon lui, de nombreux patients se retrouvent chez le médecin dans le rôle d'un ornithorynque. Les nombreux types et manifestations de dystonie rendent une classification et un diagnostic difficiles. Comme pour l'ornithorynque, il

y a encore beaucoup de recherches à faire sur la dystonie.

Pour nous, l'Association Suisse contre la Dystonie, il est important d'améliorer l'accès des patients aux connaissances, aux traitements et aux prestations. Je ne peux pas mieux le résumer que Barbara Gygli Dill, la fille de notre fondatrice : Au sein de l'Association Suisse contre la Dystonie, "de nombreuses personnes atteintes de dystonie trouvent souvent pour la première fois, après une odyssee à travers des centres d'accueil médicaux et autres, non seulement une oreille attentive, mais aussi, derrière, enfin la compréhension de ce dont elles parlent et une aide à différents égards, notamment les informations et les contacts dont elles ont besoin". C'est avec gratitude que nous jetons un regard sur nos 30 ans d'existence. Merci de nous soutenir !

Nous tenons également à remercier chaleureusement tous les médecins engagés. Dans ce numéro, quelques-uns de ces médecins donnent un aperçu de leur travail et parlent des différentes pathologies, de la recherche et des possibilités de traitement actuelles et futures. Vous avez peut-être déjà entendu ou lu certaines de ces informations, mais j'espère que l'une ou l'autre d'entre elles vous apportera des connaissances supplémentaires. Je vous souhaite beaucoup de plaisir et me réjouis de vos réactions.

Claudia Schmid

Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD

Mai 2025	Generalversammlung und Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft, geplant in Aarau Assemblée générale et rencontre de l'Association Suisse contre la Dystonie ASD, en Aarau
----------	---

Tagungen / Congrès

31. Mai-1. Juni 2024	Dystonia Europe 31st Annual Conference and the Dystonia-Days in Timisoara RO. SDG-Delegierte: Claudia Schmid
24. August 2024	Dystonie-und-Du DyD-Jahrestreffen und Myoklonus-Dystonie-Treffen in Wiesbaden. Teilnahme: Claudia Schmid
31. August 2024	Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft DDG in Fulda: «Harmonie zwischen Körper und Geist – trotz Dystonie». Teilnahme: Claudia Schmid

Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux

Gruppe Basel:	3. Febr.	Treffen im Zentrum Selbsthilfe Basel
Groupe Romand:	6. März	Rencontre à Tolochenaz (Medtronic)
Gruppe BE / FR / VS:	25. Mai	Treffen im Restaurant Cavallo in Bern
Gruppe Basel:	9. Juni	Schiffsausflug auf dem Thunersee
Gruppe Basel:	2. August	Treffen an der Grün 80 in Basel
Gruppe ZH / GL / GR:	26. September	Schiffsausflug von Zürich zur Halbinsel Au
Gruppe Basel:	5. Oktober	Treffen bei einem Mitglied zu Hause

Gruppe BE / FR / VS:	23. November	Treffen im Restaurant Cavallo in Bern
Gruppe Basel:	7. Dezember	Treffen im Rest. Schiff in Rheinfelden (Möglichkeit, danach den Weihnachtsmarkt zu besuchen)



Schiffsausflug der Basler-Gruppe



Treffen in Bern

Ausblick auf kommende Veranstaltungen

Mai 2025	Jahrestagung und Generalversammlung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft, voraussichtlich in Aarau
Mai 2025	Zoom-Meeting, Generalversammlung und D-Days Dystonia Europe
6. September 2025	Jahrestagung DyD in Hannover
30. August 2025	Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Fulda (Hotel Esperanto)

Rencontre et visite Medtronic Tolochenaz – 6 mars 2024

24 membres romands se sont retrouvés sur l'un des différents sites de Medtronic en Suisse, à Tolochenaz VD, pour une visite de la production et une réunion avec des médecins. L'événement a été organisé par le comité du Groupe Romand, par Nathalie Barbey, Florence Michallat et Lucia Cotelo, en collaboration avec Thomas Dequesne de Medtronic.

Tolochenaz est le siège européen et asiatique de l'entreprise américaine. Medtronic a grandi avec la fabrication de stimulateurs cardiaques et ses produits comprennent également des stimulateurs cérébraux utilisés pour la stimulation cérébrale profonde.

L'histoire de l'entreprise a débuté dans un garage de Minneapolis, aux États-Unis. En 1949, Earl Bakken et son beau-frère Palmer Hermundslie y ont fondé une entreprise appelée Medtronic, spécialisée dans la réparation d'appareils électroniques médicaux. Ils travaillaient déjà à l'époque en étroite collaboration avec des médecins et des chercheurs en médecine. La percée a eu lieu en 1957 avec le développement

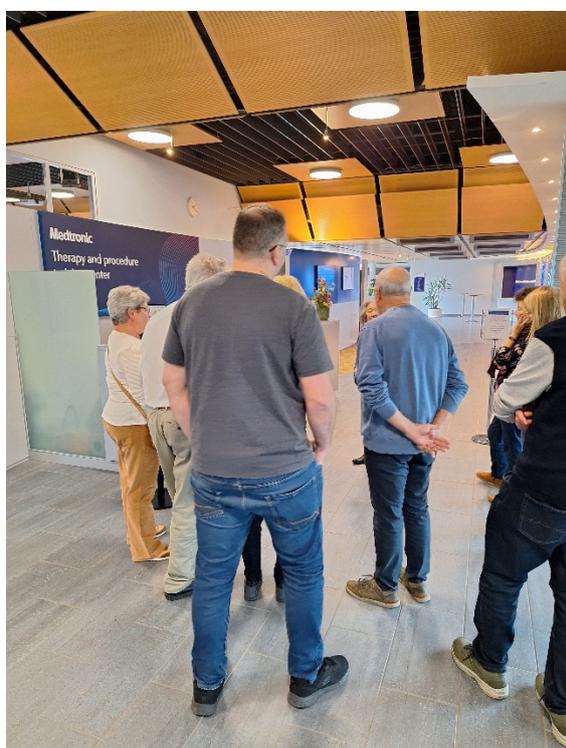
du premier stimulateur cardiaque alimenté par pile et portable à l'extérieur. Celui-ci était toutefois encore si grand qu'il fallait le porter en bandoulière.

Les locaux de production de Tolochenaz ne ressemblent évidemment pas à un garage. Les employés de la production (de stimulateurs cardiaques, de neurostimulateurs, etc.) travaillent dans des vêtements bleus qu'ils enfilent avant de commencer leur travail afin de protéger la zone de travail sensible des influences extérieures. La visite guidée d'environ une heure nous a donné un aperçu intéressant des lignes de production et de l'entreprise en général.

Après la visite, trois médecins ont parlé de leur travail. Monsieur Dr. med. François Ochsner a parlé de la toxine botulique. Le Dr Julien Bally (CHUV) et la Dr Laura Cif ont parlé de la dystonie, de son histoire, de sa cause et des traitements possibles. De nombreuses questions ont été posées par les personnes concernées et des discussions stimulantes ont suivi. Un grand merci aux médecins engagés pour leur temps et leur intérêt.



Le Groupe Romand de l'ASD devant le site de Medtronic à Tolochenaz



Visite de production



Présentations des médecins

«Plötzlich stand der Hals schief»

Ein Porträt über Jasmin Dinkel, Gruppenleiterin Basel,
verfasst von der Aargauer Zeitung (Markus Kocher) im Dezember 2022



Trotz grosser gesundheitlicher Probleme ist Jasmin Dinkel für jeden Spass zu haben.

Bild: Markus Kocher

Nach einer Nahtoderfahrung im Alter von zwei Jahren und einer Skoliose mit 12 kann Jasmin Dinkel als 18-Jährige plötzlich den Kopf nicht mehr bewegen. Erst Jahre später erhält sie die Diagnose: zervikale Dystonie.

Lavendel, Fächerahorn, Thymian, Oleander und zwei Insektenhäuschen: Der Balkon ihrer kleinen Wohnung ist Jasmin Dinkels ganzer Stolz. «Hier mache ich jeden Morgen vor der Arbeit meine Atemübungen, erhole mich nach einem stressigen Tag oder geniesse einfach die Aussicht auf Basel oder aufs Feldschlösschen», erklärt die gebürtige Frickta-

lerin, die seit gut 13 Jahren in Rheinfelden wohnt und halbtags als Logistikerin arbeitet. Feierabend ist bei ihr allerdings nicht erst um 16 oder 17 Uhr, sondern bereits um 10.15 Uhr.

«Da meine Beschwerden im Laufe des Tages zunehmen, starte ich normalerweise bereits kurz vor 4 Uhr in den Tag, mache meine Yoga- und Atemübungen und geniesse anschliessend gemütlich eine Tasse Tee», berichtet Jasmin Dinkel. Gut vier Stunden nach Arbeitsbeginn ist dann bereits wieder Schluss. Danach stehen Haushalt, Physiotherapie und Fitnesstraining auf dem Programm. Und wenn es die Gesund-

heit zulässt, mache ich noch einen Spaziergang, treffe mich mit Freunden oder lese ein gutes Buch.» Spätestens um 19 Uhr sei sie dann im Bett. Dieser Tag-Nacht-Rhythmus habe sich in den vergangenen Jahren bewährt und tue ihr gut.

Als Zweijährige zwei Wochen im Koma

Ein Blick zurück. Bereits im Alter von zwei Jahren traten bei Jasmin Dinkel die ersten gesundheitlichen Probleme auf. Nach einem schweren Fieberkrampf sei sie im Kinderspital Aarau zwei Wochen im Koma gelegen – Nahtoderlebnis inklusive, erklärt die aufgestellte Mitfünfzigerin. Nach dem Erwachen habe sie nicht einmal ihre Eltern wiedererkannt; sie habe alles wieder erlernen müssen. Die nächsten Jahre verliefen bei Jasmin Dinkel relativ unspektakulär. Allerdings sei sie als Kind oft auf sich allein gestellt gewesen und habe mit Lernen Mühe gehabt, erinnert sie sich.

Die nächste Hiobsbotschaft folgte im Alter von zwölf Jahren, als bei ihr eine Verkrümmung der Wirbelsäule mit Verdrehung der Wirbelkörper – und ein kleines Loch in der Wirbelsäule festgestellt wurde. Richtig übel sei es allerdings erst einige Jahre später geworden: «Im Alter von 18 Jahren konnte ich plötzlich den Kopf nicht mehr bewegen und der Hals wurde immer schräger», sagt Dinkel. Es folgte eine mehrjährige Odyssee, die sie von Arzt zu Arzt und mit 26 Jahren in eine Medikamentenabhängigkeit führte, der ein dreimonatiger Entzug in einer Klinik folgte.

Das Leiden bekommt einen Namen

Es sollte noch einmal gut zwei Jahren dauern, bis die mysteriösen Beschwerden endlich benannt wurden. Jasmin Dinkel: «Nach einem durch einen Autounfall erlittenen Schleudertrauma landete ich in der Neurologieabteilung des Kantonsspitals Basel. Dort wurde relativ schnell die Diagnose zervikale Dys-tonie respektive Torticollis spasticus gestellt.» Der medizinische Fachausdruck Torticollis kommt aus dem Lateinischen und heisst übersetzt «verdrehter Hals». Dabei ist die Halsmuskulatur krankhaft aktiv und führt zu einer Fehlhaltung des Kopfes. Im Deutschen nennt man die Fehlstellung Schiefhals, da die Betroffenen eine Seitwärtsneigung des Kopfes haben. Einerseits sei sie nach der Diagnose glücklich gewesen, endlich einen Namen für ihre Beschwerden zu haben; «andererseits habe ich mir grosse Sorgen gemacht, was das für mein weiteres Leben bedeutet».

Zur Entspannung der Halsmuskulatur erhält Jasmin Dinkel seither alle drei bis vier Monate eine Botulinumtoxin-Injektion. Darüber hinaus geht sie zweimal pro Woche in die Physiotherapie sowie alle paar Wochen in die Craniosacral- und in eine Hypnotherapie. «Zudem mache ich zu Hause jeden Tag meine Kräftigungs- und Entspannungsübungen. Und in einer Mental-Power-Ausbildung habe ich gelernt, Stress abzubauen und nur positive Gedanken zuzulassen», ergänzt sie. Das habe ihr enorm geholfen, die Krankheit anzunehmen und das Leben trotz Schmerzen zu geniessen.

Dr. V. Zumsteg: Dystonie gestern heute morgen

(Referat an der Jahresversammlung 2023,
aufgezeichnet von Claudia Schmid)

Frau Dr. med. Dr. sc. nat. Valérie Zumsteg ist Fachärztin Neurologie und in der Neurologischen Praxis Zollikerberg bei Zürich tätig.

Ein etwas grossspuriger Titel, meinte Zumsteg an unserer Jahresversammlung scherzhaft. Aber es ist nicht ganz einfach allen Erwartungen gerecht zu werden, denn obwohl wir ein Laienpublikum sind, sind wir eben auch häufig Experte in eigener Sache. So umfasst die Zusammenstellung sowohl Informationen für Neumitglieder als auch für solche, die schon lange dabei sind, aber wissen möchten, was morgen ansteht und wo es noch Hoffnung gibt.

Historische Abbildungen und Beschreibungen dystoner Zeichen

Viel ist aus der Antike und dem Mittelalter nicht bekannt. Beschrieben wurde der Redner Demosthenes, der gesprochen haben soll, als hätte er Kieselsteine im Mund. Er hielt sich ausserdem immer ein Schwert an das Gesicht, woraus Medizinhistoriker schliessen, dass er vermutlich an einem Torticollis spasmodicus erkrankt war und das Schwert anstelle der Hand als «géste antagonistique» einsetzte. Die erwähnten Kieselsteine könnte eine spasmodische Dysphonie erklären.



Ein Gemälde von Pieter Bruegel, «Der Gähnen», gilt als die erste Darstellung

des Meige-Syndroms. Nach diesem Bild wird diese Dystonieform auch als Brueghel-Syndrom bezeichnet.

Ein Bild von Amedeo Modigliani um 1900, das seine Frau Jeanne Hébuterne zeigt, könnte auch eine Darstellung der zervikalen Dystonie und der «geste antagonistique» sein.

Die Bezeichnung «Dystonie» wurde erst um 1900 geprägt. Damals wurde darüber diskutiert, ob es sich um eine Neurose handelt (Sigmund Freud) oder ein rein organisches Krankheitsbild. Heute wissen wir, dass es beide gibt, sowohl die funktionelle neurologische Dystonie als auch – und dies am häufigsten – die organische.

Geschichte des Botulismus

Anfangs des 19. Jahrhunderts entdeckte ein Landarzt, Justinus Kerner, in Süddeutschland, dass auf Gehöften oder in Dörfern immer wieder ähnliche Krankheitsfälle auftraten. Die Symptome reichten von Schwäche, Durchfall und Doppelbildern bis hin zum Tod durch Atemlähmung. Es stellte sich heraus, dass alle vorher die gleichen Würste gegessen hatten. Kerner beschrieb erstmals das Krankheitsbild des Botulismus und stellt Überlegungen zum therapeutischen Einsatz an. 70 Jahre später wird in verdorbenen Lebensmitteln ein Bakterium nachweisbar. Krankheitsauslöser ist aber nicht das Bakterium selbst, sondern das Gift oder Toxin, das von diesem Bakterium hergestellt wird. Eine Verminderung dieser Krankheitsfälle brachte schliesslich ein besseres

Hygienemanagement bei der Konservierung von Essen.

Wirkungsweise von Botulinumtoxin

Damit der Muskel angespannt wird, braucht es neuronale Signale, die über die Nervenbahnen zum Muskel gesendet werden. Dort, wo sich das »Signal« mit der Zellmembran des Muskels verschmelzen soll, wird ein Botenstoff ausgeschüttet, der bewirkt, dass sich der Muskel zusammenzieht. Das Botulinumtoxin zerstört diese Signaleiweisse, was dazu führt, dass kein Botenstoff mehr ausgeteilt werden kann. Die Folge ist eine temporäre Schwächung der behandelten Muskeln. Die Wirkung ist abhängig vom behandelten Muskel und der Dosis.

Botulinumtoxin wurde bereits 1980 zur Behandlung von Blepharospasmus zugelassen und der Einsatz stetig ausgeweitet (zur Schönheitsbehandlung, für Migräne, überaktive Blase und bei starkem Übergewicht).

Die Dystonie ist eine eher seltene Krankheit. Die fokale Dystonie ist 10 x häufiger als die generalisierte Dystonie. Frauen sind mehr betroffen als Männer (1.5/1). Das Erkrankungsalter liegt meist zwischen 40 und 50 Jahren. Nur 1-2% der Dystonien sind monogenetisch verursacht. Aber man kennt bereits sehr viele Gene, die entweder mit einer isolierten Dystonie, einer Dystonie mit Parkinson, einer Dystonie mit Myoklonus oder einer anderen Bewegungsstörung in Verbindung gebracht werden kann.

Die Musikerdystonie erklärt man sich durch die Netzwerkidee. An der Ausführung einer fließenden Bewegung sind viele Systeme im Hirn beteiligt. Wenn diese Schlaufe (loop) immer wieder gleich abläuft, besteht die Gefahr, dass sich ein Fehler einschleicht. Dystonie ist eine

«Funktionsstörung» ohne Zellverlust. Es ist das Netzwerk, das nicht mehr funktioniert.

Behandlungsoptionen bei Dystonien

Bei den fokalen Dystonien ist das Botulinumtoxin immer noch die am häufigsten verwendete Therapie. Am häufigsten kommt der Torticollis vor, gefolgt vom Blepharospasmus, dem Hemispasmus facialis, dem Meige-Syndrom, der spasmodischen Dysphonie, dem Schreibkrampf und der Musikerdystonie.

Bei der zervikalen Dystonie gibt es nicht nur den Torticollis (Hals verdreht), sondern auch einen Laterocollis (geneigt), einen Retrocollis (nach hinten gebeugt) oder einen Anterocollis (nach vorne gebeugt). Von diesen Collis-Bezeichnungen, bei denen man nur vom Hals (lat. collis) spricht, ist man aber abgekommen und spricht heute vom Collis-Caput-Prinzip (Hals-Kopf-Prinzip). Man unterscheidet, ob primär die Kopf- oder primär die Halsmuskulatur betroffen ist.

In der Schweiz sind drei verschiedene Botulinumtoxine zugelassen: Botox, Dysport und Xeomin. Ein wichtiger Unterschied ist die Grösse des Eiweisses. Je grösser das Eiweiss, desto grösser ist die Wahrscheinlichkeit, dass es vom Immunsystem bekämpft wird. Die Einheiten der verschiedenen Botulinumtoxin-Produkte sind nicht «austauschbar». Nebenwirkungen sind relativ häufig, jedoch meist mild. Genauso wie das Gute (die erhoffte Wirkung) aufhört (nach 3-4 Monaten), klingen auch die Nebenwirkungen ab. Antikörper, die als Reaktionsprodukt auf das Botulinumtoxin entstehen, sind relativ häufig, aber beeinflussen die Wirkung der Therapie selten.

Physiotherapie und andere zusätzliche Massnahmen unterstützen die Wirkung des Botulinumtoxins. Wie eine Studie von Tassorelli et al. (2006) zeigt, ist auch Biofeedback hilfreich, da mit akustischen, elektrischen Signalen von den dystonen und nicht dystonen Muskeln die Entspannung besser koordiniert werden kann. Bei Akupunktur/Feldenkrais gibt es keine guten Studien. Eher zu einer Verschlechterung kommt es bei physikalischen Therapien/Chiropaktik.

Die Behandlungsoptionen bei generalisierter Dystonie umfassen drei Stoffklassen: die Anticholinergika, die Dopaminspeicherentleerer und die Gabarezeptoraktivierungen. Die Medikamente wirken an sich gut, können aber limitierende Nebenwirkungen aufweisen: Anticholinergika (Konzentrations- und Gedächtnisstörungen), Dopaminspeicherentleerer (Sedierung, Depression), Gabarezeptoraktivierungen (müdemachend). Genauso die Benzodiazepine, die Abhängigkeitsprobleme bewirken können. Lioresal (Baclofen), das auch über den Gabarezeptor wirkt, kann über eine Medikamentenpumpe direkt ins Nervenwasser gegeben werden, wodurch weniger Nebenwirkungen entstehen, ist jedoch invasiv (in den Körper eindringend).

Die Alternative wäre die Tiefe Hirnstimulation. Diese wird bereits seit den 70er-Jahren beim Menschen angewendet. Seit den letzten zehn bis fünfzehn Jahren gehört die Tiefe Hirnsti-

mulation zu den Standard-Therapien bei Bewegungsstörungen. Die Funktionsweise ist ähnlich wie beim Herzschrittmacher. Eine Batterie wird unter die Haut implantiert (im Brustbereich oder am Oberbauch). Dessen Kabel geht hinauf bis auf die Kopfhaut. Durch ein Bohrloch in der Schädeldecke wird eine Elektrode in das Gehirn (Basalganglien) eingeführt. Durch Ansteuerung einzelner Elektrodenabschnitte kann man die Feinjustierung perfektionieren. Es handelt sich um eine bilaterale Stimulation im Globus pallidus internus.

Die volle Wirkung wird nach 6-12 Monaten erreicht. Gemäss Universitätsspital Zürich profitieren ca. ¼ der mit THS behandelten Patienten sehr gut von der THS, ¼ profitiert nicht und etwa die Hälfte erlebt eine signifikante Verbesserung der Symptome.

Neue Therapieoptionen (sehr kurz zusammengefasst) sind folgende: In den USA wurde Daxxify (DaxibotulinumtoxinA-lanm) zugelassen, ein Botulinumtoxin, dessen Wirkung 20-24 Wochen hält. Bei monogenetischen Dystonieformen konnten Erfolge im Tierversuch erzielt werden, aber bisher gibt es keine Anwendung beim Menschen mit Dystonie. Und schliesslich kann mit der Transkraniellen Magnetstimulation (ein nicht-invasives Verfahren, bei dem Gehirnzellen von aussen angeregt werden) eine leicht positive Wirkung für fokale Handdystonie und zervikale Dystonie nachgewiesen werden.

M. Sieger-Tonder: Schmerzen bei Dystonie

(Referat an der Jahresversammlung 2023,
aufgezeichnet von Claudia Schmid)

Frau Dr. med. Michaela Sieger-Tonder ist Fachärztin Neurologie und in der Klinik Hirslanden Zürich (Kopfwehzentrum) tätig.

Bei Dystonien bestehen nicht nur motorische Einschränkungen, sondern auch sensible Defizite, Depressionen, Schlafstörungen und vor allem auch Schmerzen. Nicht selten konsultierten Patienten mit zervikaler Dystonie einen Arzt oder eine Ärztin zunächst wegen der Schmerzen und erst im Nachhinein wird eine Dystonie diagnostiziert.

Interessant sind die Ergebnisse einer Umfrage (J. Neurol, 2015) bei Patienten mit zervikaler Dystonie, wo eine Frage lautete: «Wie beeinflussten und veränderten die ersten Symptome der zervikalen Dystonie Ihr Leben?» Über 60% nannten die Erfahrung von starken Schmerzen. An zweiter Stelle stand Depression, Stimmungsver-slechterung, dann Schlafprobleme. Auch gaben viele Personen an, dass ihre Arbeitsfähigkeit beeinträchtigt sei. Eine weitere Frage lautete: «Welche Lebensbereiche waren am meisten betroffen, als die Symptome der zervikalen Dystonie noch am schlimmsten waren?» 74% nannten: Allgemeines Wohlbefinden. Dies zeigt, dass Schmerzen ein Thema sind und dass sie fast ebenso beeinträchtigend wirken wie die motorischen Symptome.

Angst, Depression und Schmerzen aktivieren ähnliche Hirnstrukturen. Physischer und psychischer Schmerz werden in ähnlichen Hirnstrukturen

verarbeitet. Es ist wichtig, den Fokus nicht nur auf die Motorik zu legen, sondern auf Bereiche, die einem gut tun und dass man Ängste oder depressive Verstimmungen erkennt, anspricht und behandelt. Und allenfalls auch Physiotherapie in Anspruch nimmt.

Wie entstehen Schmerzen?

Bei den Nervenendigungen gibt es sog. Nozizeptoren (Rezeptoren, die für die Wahrnehmung von Schmerzen verantwortlich sind), sei es in unserer Haut, in unseren Gelenkkapseln, in den Organen oder Muskeln. Diese werden über dickere oder dünnere Fasern Richtung Rückenmark geleitet. Auf Rückenmarksebene wird der Schmerz umgeschaltet und moduliert und dann geht es Richtung Hirn nach oben. Auch auf diesen aufsteigenden Wegen gibt es modulierende Prozesse, der Schmerz wird gefiltert, etwas gehemmt. Damit gelangen nicht alle Reize ständig ins Hirn oder Bewusstsein. Das nennt man «gate control» oder Kontrollschranke der Schmerzverarbeitung. Diese funktioniert bei chronischen Schmerzen nicht mehr. Wenn man chronische Schmerzen hat, kommt es zu einer Sensibilisierung. Diese findet peripher statt (im Bereich der Extremitäten und in Nerven, die nicht das zentrale Nervensystem betreffen) und zentral (Rückenmarksebene und Hirn).

Normalerweise haben die Nozizeptoren eine relativ hohe Schwelle, bevor sie die Schmerzen weiterleiten, damit nicht-noxische (nicht schadhafte) Reize keine Schmerzen auslösen.

Wenn aber ständig Schmerzreize kommen, kann es sein, dass eben auch nicht-noxische Reize irgendwann diese Schmerzrezeptoren aktivieren und noxische Reize als viel schmerzhafter empfunden werden.

Auf zentraler Ebene bzw. Rückenmarks-Ebene:

- «gate keeping» der Schmerzfilterung funktioniert nicht mehr
- Zunahme von Neurotransmittern, die Schmerzweiterleitung begünstigen
- Zunahme von Rezeptoren, die die Schmerzempfindung verstärken und Veränderung der Rezeptordichte
- Abnahme inhibitorischer (hemmender) Neurotransmitter und deren Rezeptoren

Schmerzen bei (zervikaler) Dystonie sind häufig, überregional (nicht nur auf die dystonen Muskelgruppen begrenzt) und oft chronisch:

- Schmerzen beim «Kopf-Typ» häufiger als beim «Hals-Typ»
- Ca. 75% der Patienten mit ZD berichten über Schmerzen
- Über 30% der Patienten mit einer fokalen Dystonie der Extremitäten berichten über Schmerzen.

Ein Meilenstein in der Behandlung der fokalen Dystonie war das Botulinumtoxin. Das Gros von Siegers Patienten sind Kopfwepatienten. Auch bei ihnen wirkt das Botulinumtoxin sehr gut.

Botulinumtoxin – ein historischer Exkurs

Die Auswirkungen des Botulinumtoxins auf die Gesundheit wurden bereits zu Beginn des 19. Jahrhunderts von Justinus Kerner (Arzt, Dichter) festgehalten. Es dauerte aber noch bis 1895, bis der Mikrobiologe Emile van Ermengen dem Bakterium weiter

auf die Spur kam. Weitere 50 Jahre ging es, bis das Toxin durch den Biochemiker Edward Schantz aus dem Bakterium isoliert werden konnte. Von 1968-1989 währte die Forschung und Zulassung von Botulinumtoxin zur Therapie des Schielens und des Blepharospasmus. Zunächst war es unter dem Namen «Oculinum» bekannt, später wurde der Name in «Botox» abgeändert. Seit 1999 besteht die Zulassung von Botulinumtoxin(en) zur Therapie der zervikalen Dystonie, Hyperhidrose (vermehrtes Schwitzen), überaktive Blase, Migräne, Hypersalivation (Produktion von zu viel Speichel).

Warum hilft Botulinumtoxin auch bei Schmerzen?

Botulinumtoxin führt zu einer Dekompression des pathologisch angespannten Muskels. Die Nervenfasern im Muskel, die vorher ständig gedrückt wurden, tun irgendwann weh. Dieser Effekt lässt nach, wenn der Muskel entspannt. Es gibt aber darüber hinaus noch andere Wirkungen. Das Botulinumtoxin verhindert auch die Ausschüttung anderer Neurotransmitter, die wichtig für die Schmerzwahrnehmung sind. Zudem hat man festgestellt, dass das Botulinumtoxin über die Nerven auch in Richtung Rückenmark transportiert wird und dort wiederum die Expression von Rezeptoren verändert, die in der Schmerzweiterleitung wichtig sind. Das führt zu einer Reduktion der zentralen und peripheren Sensibilisierung. Da Botulinumtoxin über den motorischen Effekt hinaus noch eine schmerzlindernde Wirkung hat, wird es auch bei neuropathischen Schmerzen eingesetzt. «Also, eigentlich ein ziemlich cooles Molekül», schliesst Sieger.

Komplexer Wirkmechanismus

- Schmerzlinderung auch in Muskelarealen, in denen sich kein reduzierter Muskeltonus einstellt
- Schmerzlinderung bereits vor Reduktion des Muskeltonus
- Wirkung am zentralen und peripheren Nervensystem durch retrograde Aufnahme
- Verminderung der Freisetzung zahlreicher Neurotransmitter, die bei der Desensibilisierung des schmerzverarbeitenden Systems beteiligt sind

Was sind die Optionen, wenn Botulinumtoxin nicht hilft?

Wenn vor allem die Schmerzen im Vordergrund stehen, sollte man schauen, ob sie durch sekundäre orthopädische Komplikationen bedingt sind. Auch stellt sich die Frage, ob das Injektionsschema verbessert werden kann (weitere/andere Muskeln, Dosis). Oder ob operative Verfahren wie die Tiefe Hirnstimulation oder eine selektive periphere Denerverung in Frage kommt. Schliesslich ist auch der Ausbau medikamentöser Therapien (Anticholinergika, Tetra- benazin) möglich.

Was kann sonst noch helfen bei Schmerzen?

Physiotherapie ist wichtig und sollte auch immer zeitnah nach der Botulinumtoxin-Injektion starten. Unterstützend wirkt auch Kinesiotaping: Bei zervikaler Dystonie zeigte sich eine Reduktion der dystonieassoziierten Schmerzen. Bei Schreibkrampf: Kühlung der Hand in 15 Grad Celsius kaltem Wasser, Benutzung von Schienen oder Schreiborthesen.

Siegers «Take home message» bzw. die wichtigsten Erkenntnisse ihres Referats sind:

- Schmerzen sind ein häufiges Begleitphänomen
- Schmerzen sollten genauso wie motorische Einschränkungen im Fokus der Therapie stehen (Chronifizierung vermeiden)
- Begleitende depressive Verstimmung/Depression soll erkannt und mitbehandelt werden
- Botulinumtoxin ist – wenn optimal angewendet – eine sehr effektive (Schmerz)-Therapie
- Multimodales Therapiekonzept (medikamentös, Physio-/Bewegungstherapie, operativ, Hilfsmittel)

DDG-Jahrestagung 2023: «Dystonie: Wir reden offen darüber! Wir meistern Schwierigkeiten gemeinsam»

Am 26.8.2023 in Fulda, aufgezeichnet von Claudia Schmid

Die Deutsche Dystonie Gesellschaft feierte ihren 30. Geburtstag und lud auch die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft ein, mitzufeiern. Wie die Tochter unserer SDG-Gründerin, Barbara Gygli Dill, in einem Brief schrieb, der im letzten Mitteilungsblatt publiziert wurde, waren die Verbindungen zwischen den beiden Gründerinnen, Didi Jackson in Deutschland und Brigitte Gygli-Wyss in der Schweiz, eng und auch heute schätzen wir den Austausch und die gegenseitige Unterstützung.

Das Treffen startete mit der Begrüssung durch Hedwig Hagg, Vorsitzende der Deutschen Dystonie Gesellschaft. Dann sprach der Bürgermeister von Fulda, Dag Wehner, ein paar Begrüssungsworte und betonte die Wichtigkeit von Patientenorganisationen. An Treffen können Mitglieder sich austauschen, mehr über ihre Krankheit und den Umgang damit lernen.

Prof. Dr. med. Dirk Dressler machte den Anfang der Referate und stellte eine grössere wissenschaftliche Studie der letzten Jahre vor: **«Wie verläuft eine Zervikale Dystonie?»** Die Relevanz des Themas dieser Studie zeigt sich durch die von Patienten immer wieder gestellte Frage nach der Diagnose: Wie geht es jetzt weiter? Auf was müssen wir uns einstellen? Wie wird unser Leben, unsere Zukunft aussehen?

Überraschenderweise gab es bisher fast keine wissenschaftliche Untersu-

chung zum Thema «Langzeitverlauf» oder zur Entwicklung der Dystonie. Dabei ist der Krankheitsverlauf wichtig für die Prognose. Die Untersuchung beschränkte sich auf Patienten mit zervikaler Dystonie, da diese der grössten und am besten untersuchten Gruppe von Dystoniekranke und -patientinnen angehören. Zur Methodik: Es war eine gemischt prospektive-retrospektive Studie. Das heisst, dass einerseits Daten im laufenden Verfahren neu gewonnen wurden, aber bei Patienten, die nicht von Anfang an dabei gewesen waren, auch retrospektiv erhoben wurden. Einschlusskriterien waren die zervikale Dystonie und mindestens zwei Jahre Krankheitsdauer. Patienten mit symptomatischen, psychogenen zervikalen Dystonien wurden ausgeschlossen, da sie andere Verläufe haben. Insgesamt wurden 100 Patienten in die Studie eingeschlossen, der Krankheitsbeginn lag bei 45 Jahren und der Beobachtungszeitraum betrug im Durchschnitt 17 Jahre.

Zu den Ergebnissen:

Es gibt zwei Verlaufsformen, nämlich den Typ 1, dem 80% der Betroffenen angehören. Sie haben einen sog. typischen, normalen Verlauf. Daneben gibt es den Typ 2, der immerhin 20% ausmacht. Dabei handelt es sich um Patienten, die einen sehr raschen Beginn (innerhalb weniger Wochen) hatten. Zwei Drittel dieser Typ-2-Patienten berichteten von massivem psychologischem Stress davor.

Die zwei Gruppen unterscheiden sich auch noch darin, dass die Typ-1-Gruppe generell keine Verbesserungen über die Jahre zeigt. Wenige haben leichte Verbesserungen, aber bei den meisten Betroffenen zeigt sich ein statischer Verlauf. Etwa 20% der Patienten mit Torticollis entwickelten zwar zusätzliche dystone Symptome. Diese sind jedoch nachrangig, also nicht schwer und die Patienten zeigen einen stationären, langfristig stabilen Verlauf, auch keine Ausweitung ihrer Symptomatik in Hinblick z.B. auf generalisierte Dystonien.

Die Typ-2-Gruppe hat eine hohe Chance, dass die Dystonie – wenn der Stress nachlässt – auch wieder besser wird. So dramatisch sich die Situation präsentiert, besteht doch eine gute Chance, dass sich viele Symptome deutlich zurückbilden und lediglich 20-30% der ursprünglichen Symptomatik bestehen bleibt.

Grundsätzlich muss man bei Dystonie keine weitere wesentliche Zunahme der Symptomatik befürchten (ganz anders als bei anderen neurologischen Erkrankungen wie Parkinson oder Alzheimerdemenz, wo eine kontinuierliche Zunahme erwartet werden muss).

Natürlich gibt es noch offene Fragen: Was ist der Mechanismus zwischen psychischen Stresssituationen und dem Beginn einer solchen Erkrankung? Und offen ist auch die Übertragbarkeit dieses Verlaufs auf andere fokale Dystonien. Dr. Dressler geht davon aus, dass diese Verlaufsdynamik auch bei den anderen fokalen Dystonien gegeben ist.

Dr. med. Pawel Tacik vom Universitätsklinikum Bonn referierte zum Thema **«Dystonie verstecken – nicht**

möglich» und ging näher auf psychische Begleiterscheinungen der Dystonie ein. Depression und Angst sowie soziale Phobien haben mit Körperwahrnehmung zu tun. Körperwahrnehmung ist eine Summe aus Körperselbstbild (Vorstellung, wie ich aussehe) und Körperfremdbild (so wie andere unseren Körper wahrnehmen). Häufig stimmen diese nicht überein, sind also abweichend. Dystoniepatienten ziehen die Blicke anderer auf sich. Dies ist nicht immer angenehm. Es gibt den englischen Begriff Body-Shaming. Dabei geht es um die Diskriminierung von Menschen aufgrund ihres Aussehens, darunter fallen auch Menschen mit chronischen Erkrankungen, die sich durch körperliche Behinderungen (auch Bewegungsstörungen) manifestieren. Sie machen die Erfahrung einer Ausgrenzung infolge von Starren, Beobachtungen, Hänseleien, verletzenden Kommentaren (z.B. über vermeintlichen Alkohol- oder Drogenkonsum als Ursache für Bewegungsstörungen). Die Folgen sind: Scham, Scheu, Versuche, die Symptome zu verstecken (durch das Tragen übergrosser Kleidung, einer Sonnenbrille, die Einnahme symptommildernder Körperhaltungen (was häufig mit Schmerzen verbunden ist)), Vernachlässigung von Arztterminen, Vermeidungsstrategien (z.B. keinen Blickkontakt).

Als Behandlungsoptionen nannte Tacik Selbsthilfegruppen, Familie und Freunde, medizinisches Personal, kostenlose Hotline.

Dann folgte **Dr. Michael Zech** aus München mit dem Thema **«Forschung Dystonie»**. Dieser Vortrag befasste sich mit einem Forschungsprojekt, dem PreDYT-Projekt, das Arbeitsgruppen aus fünf Ländern (u.a.

der Schweiz) zusammenbringt. Es geht um die Identifizierung weiterer genetischer Varianten der Dystonie. Dies kann eine zielgerichtete Behandlung ermöglichen.

Am Abend übergaben wir noch unsere Geschenke. Hanspeter hatte feinen Honig aus Eigenproduktion dabei, den wir in Glarner Tücher eingewickelt Ingrid Hartmann, der stellvertretenden Vorsitzenden, und Hedwig Hagg, der Vorsitzenden, überreichten. Anschliessend durften

wir ein feines Buffet und Show-Einlagen von Hedwig, ihrer Familie und Ingrid geniessen.

Hanspeter und ich waren die folgenden zwei Tage noch privat unterwegs. Es war ein glücklicher Zufall, dass in Fulda auch gleichzeitig die Landesgartenschau stattfand. Als Gartenliebhaber genossen wir, zusammen mit vielen Bienen, die sich ebenfalls an den unzähligen Blumen freuten, die schönen Tage in den verschiedenen Anlagen.



Dahliengarten in Fulda



Dom von Fulda



Fleissige Biene an der Gartenschau



Paulustor in Fulda

Jubiläums- und Jahresversammlung 2024:

Das Wichtigste der 29. GV und Jahresversammlung 2024



Auch wenn die Zahlen verwirrend sind: tatsächlich feiert die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft ihr 30-jähriges Bestehen. Sie existiert seit 1994. Die Tatsache, dass es erst die 29. Generalversammlung und Tagung war, ist der Corona-Pause geschuldet.

Aus den SDG-Urzeiten war leider nur noch Friedrich Manser dabei, der uns mit seiner Gattin besuchte. Er war Gründungsmitglied und ehemaliger Vizepräsident. Als einer der ersten Botox-Empfänger kann er seit 1996 praktisch beschwerdefrei leben. Wir haben uns sehr gefreut, dass er extra aus der Ostschweiz angereist war und es ihm auch im hohen Alter noch recht gut geht. Die Gründerin und Präsidentin, Brigitte Gygli-Wyss (1932-2017), wurde durch ihre Tochter Barbara Gygli Dill vertreten, die sich nach wie vor für die SDG interessiert und sich auch für das Wohlergehen unserer Gesellschaft einsetzt. Ihre Anwesenheit und ihren Zuspruch schätzen wir sehr. Aus Deutschland angereist: Ulrike Halsch, 1. Vorsitzende von Dystonie-und-Du und Volker und Evelyn Kreiss von den Selbsthilfegruppen Rhein Neckar und Karlsruhe. Schön war, dass auch Lucia Cotelo als Vertreterin des Vorstands der Groupe Romand mit ihrem Mann dabei war. Und auch der Präsident des Physiotherapieverbandes Aarau und SDG-Mitglied Thomas Gloor.

Als kleine Aufmerksamkeit und als Dankeschön verschenkten wir allen anwesenden Mitgliedern eine

Portion Glück in Form eines Schoko-Marienkäfers.

Stimmzählerin war Therese Blaser. Es waren 25 Mitglieder anwesend. Die Jahresrechnung wurde von Stefan Schmid



kurz erläutert. Erhard Mätzener verlas den Bericht der Revisoren. Die Rechnung/Bilanz und die gute Arbeit wurden verdankt. Die Rechnung und der Revisorenbericht wurden genehmigt und mit Applaus verdankt.

An der letztjährigen GV stellte Eric Huber den mündlichen Antrag, den Mitgliederbeitrag auf CHF 35.- zu erhöhen. Begründung: Unsere Nachbarstaaten verlangen alle höhere Beiträge. Es bestünde dann die Möglichkeit auch im Tessin Treffen zu organisieren. Dieser Antrag wurde nun verhandelt. Der Vorstand schlug vor, den Mitgliederbeitrag 2025 beizubehalten. Begründung: Es sind genügend Mittel zur Unterstützung regionaler Treffen vorhanden und die Erfahrung hat gezeigt, dass AHV-Bezüger manchmal die Mitgliedschaft kündigen, weil die reduzierten Einkünfte nicht mehr alles ermöglichen. Die Versammlung stimmte dem Vorschlag des Vorstandes zu.

Hanspeter Itschner dankte im Namen des Vorstandes und des gesamten Vereins Stefan Schmid für seine Arbeit als Kassier während der

vergangenen 10 Jahre und überreichte ihm ein Paket mit Glarner Spezialitäten. Ebenso dankte er Claudia Schmid, Vorstandsmitglied und Aktuarin seit 10 Jahren sowie Vizepräsidentin seit dem Rücktritt unseres Ehrenmitglieds, Anette Mook, vor 7 Jahren. Leider hat sich die gesundheitliche Situation von Hanspeter Itschner eher verschlechtert. «Es motiviert mich, dass die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft auch nach 30 Jahren immer noch dringend gebraucht wird», meinte Itschner, wies aber gleichzeitig darauf hin, dass seine Ressourcen knapp für die wichtigsten Aufgaben gemäss Statuten ausreichen. Projekte müssen leider hintangestellt werden.

Es werden daher nach wie vor Mitglieder gesucht, die sich eine Mitarbeit im Vorstand vorstellen können. Itschner schloss mit einem Dank an das Kantonsspital Aarau und Dr. Piroth für den Saal, den unsere Gesellschaft immer wieder für die Jahresversammlung nutzen darf.

Im Anschluss an die GV und Jahresversammlung stand Geselligkeit auf dem Programm und wir assen noch gemeinsam im nahegelegenen Restaurant. Den Nachmittag und Abend verbrachten wir noch mit Ulrike, unserem Gast aus Deutschland, auf dem Üetliberg, der mit prachtvoller Aussicht und schönem Wetter lockte.



Unser Präsident: Hanspeter Itschner



Claudia Schmid und Hanspeter Itschner



Unser Kassier: Stefan Schmid



Unser Revisor: Erhard Mätzener

Fragestunde anlässlich unserer Generalversammlung 2024 Mit Prof. Dr. med. B. Voller und Frau Dr. med. S. Taheri

F: Meine Dystonie hat als oromandibuläre Dystonie begonnen, mit dem Öffnen und Schliessen des Kiefers. Nach ein paar Versuchen mit Botulinumtoxin und darauffolgenden Schluckbeschwerden, habe ich damit aufgehört. Seit einigen Monaten «stellt» sich die Zunge quer und das Sprechen fällt mir schwer. Ist Botulinumtoxin doch wieder eine Option? Gibt es Untersuchungen, ob die Sprachverständlichkeit verbessert werden kann?

Dr. Taheri: Ob Botulinumtoxin doch wieder eine Option ist, würde ich schon mit ja beantworten. Wenn sich das so verschlechtert hat, würde ich vorsichtig und niedrig dosiert beginnen und denke, dass man etwas verbessern kann, ohne dass gleich Nebenwirkungen auftreten.

Dr. Voller: Es ist schwierig, die Zunge zu spritzen, ohne dass Schluckstörungen auftreten. Logopädie und Medikamente könnte man auch ausprobieren. (Es folgt eine längere Diskussion über die Sicherheit von Botulinumtoxin. Dr. Voller hält fest, dass er Botulinumtoxin für unbedenklich hält, da es ausgiebig geprüft wurde und ausserdem in sehr kleinen Mengen verabreicht wird.)

F: Ich habe gehört, dass es bald kein Temesta mehr gibt. Stimmt das und was ist der Ersatz?

Dr. Taheri: Ja, es gibt Lieferschwierigkeiten, vor allem in den Apotheken. Als Ersatz kommen andere Benzodiazepine wie das Xanax in Frage, das aber umgerechnet werden muss.

Dr. Voller: Ich habe schon einzelne Patienten auf Rivotril umgestellt. Aber es besteht leider die Gefahr von Abhängigkeit.

F: Können fokale Dystonien fortschreiten?

Dr. Voller: Das Muster der Dystonie kann sich verändern, es können manchmal mehr Muskeln sein, manchmal weniger. In seltenen Einzelfällen geht es auch ganz zurück.

F: Kann eine Dystonie spontan verschwinden und nach Jahren wieder auftreten?

Dr. Taheri: Dass die Dystonie ganz verschwindet, habe ich noch nie gesehen.

F: Verschwinden dystone Symptome im Schlaf? Wenn ja, was passiert dann im Körper?

Dr. Voller: Im Tiefschlaf gehen bei allen Bewegungsstörungen die Symptome zurück, weil sich – vereinfacht gesagt – das Gehirn von der Motorik entkoppelt.

Dann ist jeder Mensch schlaff. Bei der Narkose ist das auch so, wobei dort zusätzlich meistens auch noch Muskelrelaxantien (entspannende Medikamente, die die Muskeln total blockieren) eingesetzt werden.

F: Warum kann Singen die Symptome einer spasmodischen Dystonie unterdrücken?

Dr. Taheri: Man weiss, dass auch Lachen und Weinen die Symptome unterdrücken kann. Ich kann mir vorstellen, dass auch Singen emotional gesteuert ist.

Dr. Voller: Emotionalität ist auch in den Basalganglien angesiedelt und die motorischen Regelkreise sind sehr nahe an den emotionalen. Die Dystonie ist in Ruhe auch weniger ausgeprägt als bei Aufregung. Möglicherweise spielt auch die Geste antagonistische eine Rolle, also sensorische Inputs.

F: Lindert Cannabis Dystonie-Symptome? Gibt es dazu neue Studienergebnisse?

Dr. Taheri: Cannabis ist schon ein Medikament, das viele zentral bewegte muskuläre Symptome lindern kann. Bei Spastik gibt es gute Erfolge.

Dr. Voller: Es kostet viel.

F: Lässt die Wirkung einer Therapie mit Botulinumtoxin im Laufe der Jahre nach?

Dr. Voller verweist auf sein Referat.

F: Wie sinnvoll sind Schmerzmittel bei Dystonie? Kann ich sie über einen längeren Zeitraum einnehmen?

Dr. Voller: Das Botulinumtoxin ist die beste Schmerztherapie (wenn es wirkt). Ibuprofen ist aber auch kein Problem, wenn man zwischendurch wieder Pause macht.

F: Gibt es Richtlinien für die Bemessung des Grades der Behinderung bei einer IV-Abklärung bei Dystonie? Kann ein Dystonie-Betroffener darauf bestehen, dass ein Neurologe, der sich speziell mit Dystonien auskennt, als Gutachter zur Beurteilung des Invaliditätsgrades beigezogen wird?

Dr. Voller: Es gibt leider keine Richtlinien. Betroffene können mit einem Experten für Dystonie und vielleicht auch einem Rechtsbeistand Beanstandungen einreichen. Aber der ganze Prozess ist leider sehr langwierig.

F: Nach jahrelanger Anwendung von Botulinumtoxin bei einer Dystonie mit zeitweiligem gutem Erfolg, habe ich jetzt grosse Schwierigkeiten beim Gehen. Es zieht mich nach links, so dass ich Mühe habe das Gleichgewicht zu halten. Ein Scan des Gehirns ergab keine Auffälligkeiten.

Dr. Taheri: Diese Frage ist ohne klinische Beurteilung schwierig zu beantworten.

Dr. Voller: Beim Zug nach links kann es sein, dass im Innenohr ein Problem besteht. Es braucht mehr Untersuchungen (vielleicht im Schwindellabor), aber einen Zusammenhang mit der Dystonie sehe ich nicht.

F: Die Ärzte sagen, dass mein Blepharospasmus sehr stark ist. Die Wirkung meiner Botulinumtoxin-Spritzen dauert nur einen Monat. Meine Ärztin meint, dass ich trotzdem nicht häufiger spritzen sollte, da es sich doch um ein Gift handelt. Sehen Sie das auch so?

Dr. Voller: Bei einem Patienten habe ich, nachdem er keine Nebenwirkungen hatte, die Dosis immer wieder verdoppelt, bis zur vierfachen Dosis. Mit der konnte er dann plötzlich wieder sehen. Es geht immer darum, dass man offen ist, transparent, erklärt, was passieren kann und das Ganze sehr vorsichtig und behutsam angeht. Es braucht sehr viel Geduld beim Behandler und beim Patienten.

Prof. Dr. B. Voller: «Elektromyographische Untersuchungen bei Dystonie und Wirkungsnachlass von Botulinumtoxin»

(Referat an der Jahresversammlung 2024,
aufgezeichnet von Claudia Schmid)

Prof. Dr. med. Bernhard Voller ist Facharzt Neurologie im Neurozentrum in Bern.

Bevor Dr. Voller über den Beitrag sprach, den die elektromyographische Untersuchung bei Dystonie geben kann, fasste er zusammen, wodurch die Dystonie gekennzeichnet ist, nämlich durch eine Bewegungsstörung mit lange anhaltenden Muskelkontraktionen.

Elektromyographische Untersuchungen werden zur Untersuchung der Muskulatur eingesetzt. Ein Muskel setzt sich aus vielen Muskelfaserbündeln zusammen. Die einzelnen Muskelfasern wiederum sind in Muskelzellen unterteilt. Unter dem Mikro-

skop sieht man den Zellkern und längliche Muskelzellen. Damit diese sich zusammenziehen, braucht es Nervenzellen, die den Muskeln entsprechende Signale übermitteln.

Was ist das Elektromyogramm?

Elektro sagt schon, dass es um etwas Elektrisches geht, «Myo» ist die altgriechische Bezeichnung für den Muskel und «Gramm» bedeutet Aufzeichnung. Die elektrischen Signale aus dem Muskel werden aufgezeichnet.

Von einer Nervenzelle gibt es Verzweigungen an viele verschiedene Muskelzellen. Eine Nervenzelle kann mehr als tausend Muskelzellen aktivieren. Die meisten Nervenzellen

kommunizieren chemisch miteinander, und zwar mithilfe von Botenstoffen, den sog. Neurotransmittern. Die Übertragung eines elektrischen Signals von einer Nervenzelle endet tief im Muskel an der motorischen Endplatte, einer spezialisierten Synapse. Hier wird der Botenstoff Acetylcholin ausgeschüttet, der wiederum eine elektrische Erregung auslöst, mit der sich der Muskel zusammenzieht.

Elektromyographische Untersuchungen

Diese elektrische Aktivität am Muskel lässt sich messen. Zwar in Mikrovolt (millionstel Volt), aber genügend verstärkt, wird sie messbar. Wie man das macht, erläuterte Voller am Beispiel eines Fingerstreckers. Mit einem über den Muskel geklebten Sensor (ein zweiter dient zur bipolaren Ableitung), werden die Signale vom Muskel aufgefangen und gehen dann in ein kleines Kästchen, das die Signale verstärkt. Dieses wird dann in einen Computer geleitet, der das verstärkte Signal sicht- oder auch hörbar macht.

Beim Poly-EMG, beispielsweise am Nacken, werden die Elektroden an zwei Nackenmuskeln montiert (links und rechts) und die Aufzeichnung erfolgt über zwei Kanäle oder mehr. So kann das Zusammenspiel der Muskeln sichtbar gemacht werden.

Im Vergleich mit gesunden Probanden zeigte Voller, dass der Antagonist oder Gegenspieler bei Dystonie eben nicht gehemmt, sondern mitaktiviert wird oder dass die Aktivität länger dauert, als sie sollte. Im EMG wird erkennbar, dass es keine oder wenig Ruhe gibt. Auch wenn es optisch nicht sichtbar ist, sieht man im EMG, dass der Muskel dauerhaft anspannt.

Die Mitbeteiligung anderer Muskeln bewirkt eine Haltungsveränderung. Eine hohe Selektivität der Bewegungen, die es beim Schreiben oder Klavierspielen braucht, fehlt mit der Dystonie. Bei Musikern beeinträchtigen dystone Finger die Fingerfertigkeit.

Das alles kann man in der EMG-Untersuchung feststellen und dafür ist sie hilfreich. Auch beim Blepharospasmus kann man Messungen machen. Dort befinden sich die Elektroden an feinen Nadelspitzen. Das Ganze ist etwas unangenehm, jedoch sind die verschiedenen Muster mithilfe des EMG besser erkennbar.

Auch der dystone Tremor, der bei fast der Hälfte der Dystonie-Patienten auftritt, unterscheidet sich im EMG klar vom Essentiellen Tremor.

Zusammenfassung EMG bei Dystonie:

- Muskelaktivität wird sichtbar und hörbar gemacht
- Muskelaktivität kann in der Stärke und Länge gemessen werden (quantifiziert)
- Poly-EMG: Sichtbarmachen des Zusammenspiels der Muskeln

Nach dem ersten Teil des Referats beantwortete Voller einige Fragen aus dem Publikum. Ob ein EMG eingesetzt wird, hängt vom Neurologen ab. Gerade wenn nicht klar ist, welche Muskeln betroffen sind, kann ein EMG hilfreich sein.

Nachhaltiger Wirkungsnachlass des Botulinumtoxins

Den zweiten Teil seines Referats widmete er der Frage, wieso es zu einem Wirkungsnachlass des Botulinumtoxins kommen kann. Dabei sprach er auch offen und humorvoll über Ärzte, die auch mal einen

schlechten Tag haben und Patienten, deren Wahrnehmung eben auch subjektiv ist.

«Wir müssen erst verstehen, wie Botulinumtoxin wirkt, bevor wir darüber sprechen können, wieso es zu einem Wirkungsnachlass kommt», so Voller.

Botulinumtoxin beeinflusst die Erregungsübertragung an den Synapsen. Es wirkt also an den Verbindungsstellen, an denen elektrische Signale von Nervenzellen auf die Muskeln übertragen werden und das Acetylcholin ausgeschüttet wird. Weil diese Enden im Muskel sind, spritzt der Arzt die Muskeln. Das Botulinumtoxin wirkt aber an den Nervenenden und blockiert die Ausschüttung des Acetylcholins. Folglich wird die Synapse inaktiv und vom Körper abgebaut. Aber der Nerv selbst sprosst neue Endungen aus und bildet neue Synapsen aus. Das ist der Grund, weshalb alle drei Monate nachgespritzt werden muss.

Nachhaltiger Wirkungsnachlass über einen langen Behandlungszeitraum

Der Muskel ändert sich nicht. Ein möglicher Grund für einen Nachlass ist die Antikörperbildung. Diese ist jedoch sehr selten (unter 1%). Als Ursache werden zu kurze Behandlungsintervalle vermutet. Es gibt Antikörpertests, die jedoch sehr teuer sind und nur von wenigen Labors weltweit angeboten werden. Ein einfacherer Test ist der Augenbrauentest. Wenn ein Patient mit beispielsweise Schreibkrampf das Gefühl hat, Botulinumtoxin wirke nicht, kann man über die Augenbraue eine stärkere Dosis geben und schauen, ob er die Braue heben kann oder nicht. Beim Ninhydrin-Schweisstest werden kleine Mengen Botulinumtoxin unter die

Haut gespritzt. In diesem Areal schwitzt man dann nicht. Eine Schweisstest-Untersuchung von Betroffenen ohne Wirkungsnachlass zeigte, dass fast die Hälfte Antikörper gebildet hatte, aber nur so wenige, dass sie keine Bedeutung haben.

Als Gegenmassnahmen haben die Pharmafirmen seit ca. 2000 die Botulinumtoxinpräparate noch reiner gemacht und mit weniger Eiweissen. Für Behandler/Arzt/Ärztin gilt vorbeugend: keine zu kurzen Intervalle (vor allem in den ersten ein, zwei Jahren) und keine zu hohen Dosierungen. Ein anderes Prinzip sind möglichst wenige Einstichstellen. In einer Behandlungspause gehen die Antikörper wieder zurück und dann funktionieren die Injektionen wieder, aber leider kommen auch die Antikörper rasch wieder zurück. Möglich ist auch das sog. «Überspritzen» mit einer höheren Dosis oder ein Wechsel zu Botulinumtoxin B.

Eine Änderung des Dystoniemusters kann mit höherer Dosierung und der Behandlung weiterer Muskeln ausgeglichen werden.

Nachlassen der Wirkung (oder geringere Wirksamkeit) bei einzelnen Behandlungen

Möglicherweise funktioniert es fünf Mal, beim sechsten Mal nicht. Die Gründe sind vielfältig. Natürlich kann das Botulinumtoxin selbst schlecht sein. Das kann mit der Lagerung zu tun haben. Botulinumtoxin sollte im Kühlschrank lagern. Wenn man es aufgelöst hat, aber erst am nächsten Tag braucht, ist die Wirkung möglicherweise auch nicht mehr gleich. Von Behandlung zu Behandlung unterschiedlich ist vielleicht auch die Lokalisation am

Zielmuskel. Gerade beim langen Halsmuskel spielt es eine Rolle, ob er eher am Ansatz oder weiter weg gespritzt wird, mehr im Zentrum oder eher am Rand. Wie tief wurde injiziert? Es kann zudem passieren, dass das Botulinumtoxin auch in den benachbarten Muskel gerät, was aber meist nicht so schlimm ist, da er ja häufig mitbetroffen ist. Eine Gegenmassnahme wäre das EMG oder der Ultraschall (was aber sehr aufwändig ist). Behandlungsfehler unter Stress passieren (falscher oder vergessener Muskel), dazu gehören auch Fehler bei der Auflösung des Toxins.

Ein wichtiger Aspekt ist aber auch die subjektive Befindlichkeit des Patienten. Die emotionelle Bewertung beispielsweise von Schmerz kann einmal positiver, einmal negativer

sein. Daran kann eine depressive Miterkrankung mitverantwortlich sein. Tatsächlich zeigen Studien, dass bei Dystoniepatienten ein höherer Anteil an Depressionen und Angsterkrankungen besteht. Eine unterstützende Behandlung umfasst die Erhöhung physischer Aktivität (Sport), eine Gesprächstherapie zur Krankheitsverarbeitung oder auch Medikamente, eventuell auch schmerzmodulierende.

Zusammenfassung möglicher Massnahmen bei Wirkungsnachlass:

- Behandlung mit gleichem Schema einmal wiederholen
- Dosis steigern, zusätzliche Muskeln behandeln
- Behandlungspause
- Eventuell unterstützende Behandlung der Befindlichkeit

Dr. med. S. Taheri: «Möglichkeiten und Grenzen der Botulinumtoxin-Therapie bei Dystonien»

(Referat an der Jahresversammlung 2024,
aufgezeichnet von Claudia Schmid)

Frau Dr. med. Shadi Taheri ist Fachärztin Neurologie und in der neurosono Praxis für klinische Neurophysiologie am Swiss Clinical Neuroscience Institute (SCNI) in Zürich und am Spital Affoltern am Albis tätig.

Schweizweit gibt es etwa 8000 Menschen, die von der Dystonie betroffen sind, wobei sich ein sehr buntes Bild zeigt. Die Krankheit tritt in verschiedenen Formen auf, abhängig

von der betroffenen Körperregion, und kann fokal, segmental oder generalisiert (den ganzen Körper betreffend) sein. Zusammenfassend geht es um unwillkürliche Muskelkontraktionen, die teilweise auch zu schmerzhaften Fehlhaltungen und Bewegungen führen und letztlich den Alltag erschweren können, da Körperfunktionen wie das Sehen, Sprechen und auch das Essen beeinträchtigt werden. Dystonie kann

repetitive, wiederholende Bewegungen beinhalten, verdrehte Bewegungen oder auch einen Tremor. Sie ist die dritthäufigste Bewegungsstörung (nach Parkinson und Essentiellen Tremor).

Dystonie ist eine Erkrankung, die vom zentralen Nervensystem bedingt ist, möglicherweise genetisch. Beteiligt sind die Basalganglien, die eine wichtige Rolle bei der Regulation der Motorik spielen. Das Gleichgewicht zwischen aktivierenden und hemmenden Muskeln ist gestört.

Eine normale Bewegung wird durch ein Signal vom Hirn gesteuert, an das Rückenmark weitergeleitet und geht über den Nerv zum Muskel. Wenn das Hirn betroffen ist, ist auch die Übertragung gestört.

Während es bei idiopathischen Dystonien keinen Auslöser gibt, haben sekundäre Dystonien Auslöser (wie Verletzung im Hirn, Medikamente) oder sind Begleiterkrankungen, beispielsweise von Parkinson.

Botulinumtoxin: Wirkung und Anwendung

In der Schweiz stehen drei Präparate von Botulinumtoxin zur Verfügung, die sich im Aufbau unwesentlich unterscheiden. Es ist das stärkste bekannte biologische Gift, aber so stark verdünnt, dass es auf das System keine toxische Wirkung haben sollte. Molekular unterscheidet man beim Botulinumtoxin zwischen einer schweren und einer leichten Kette, letztere ist das eigentliche Neurotoxin, das die Hauptwirkung entfaltet. Das Botulinumtoxin spaltet ein Protein an den Synapsen und verhindert dadurch die Ausschüttung von Acetylcholin, das das Signal an den Muskel weitergibt.

Es gibt noch andere Wirkungen des Botulinumtoxins. Da es Einfluss auf andere Neurotransmitter wie beispielsweise Glutamat hat, eignet es sich auch zur Schmerztherapie.

Patienten-Management und Herausforderungen der Therapie

Eine Frage, die Taheri ihren Patienten stellt, ist: Was möchten Sie mit dem Botox erreichen? Es gilt festzuhalten, dass es lediglich um eine Symptombehandlung geht und es keine Heilung gibt. Wenn ein Muskel dyston verspannt ist, also der Tonus gestört ist, dann geht es darum, den Tonus zu reduzieren in der Hoffnung, eine Muskelentspannung zu erreichen und vielleicht auch Schmerzen zu verringern. Im besten Fall kann der Leidensdruck reduziert, die Lebensqualität verbessert werden.

Das Botulinumtoxin ist den Medikamenten gegenüber überlegen und daher immer noch die Therapie der ersten Wahl. Dosis und Schemafindungsphase kann mehrere Behandlungszyklen dauern. Die Spannbreite bei der Dosis ist sehr gross. Auch ist nicht immer klar, wer bei den Muskeln die Hauptakteure und die Nebenakteure sind. Die Herausforderung ist zu entscheiden, welche Muskeln beteiligt sind und die Dosismenge. Zu den Nebenwirkungen der Injektionen gehören Halschmerzen, Stimmveränderungen/Heiserkeit/Dysarthrie, Hämatome/Schmerzen an Injektionsstellen und die Entwicklung von neutralisierenden Antikörpern.

Taheri empfiehlt einen multimodalen Therapieansatz und schätzt die Zusammenarbeit mit Physio-, Ergo- oder auch Psychotherapeuten (kognitive Verhaltenstherapie). Ne-

ben den lokalen Botulinumtoxin-Injektionen kommt gegebenenfalls auch eine medikamentöse Therapie in Frage.

Stand der Forschung

Ärzte informieren sich im Pubmed, wo aktuelle, veröffentlichte Daten zu einzelnen Erkrankungen aufgelistet sind. Im Netzwerk des ICH (intern. Organisation) sind unter ichgcp Abstracts (Zusammenfassungen) zu geplanten, laufenden oder auch abgelaufenen Studien zu finden.

Dystonie ist eine Krankheit zu der weiterhin geforscht wird. Es gibt auch neue Therapieoptionen, beispielsweise mit fokussiertem Ultraschall. Das wurde bisher an wenigen Zentren eher experimentell gemacht, aber es scheint sich als Alternative zur THS oder Tiefen Hirnstimulation zu etablieren. Es handelt sich dabei nicht um eine Operation, sondern - nach Ermittlung des optimalen Zielpunktes - um eine Bestrahlung. Es haben sich bei fokalen Dystonien hoffnungsvolle Ergebnisse gezeigt. Zusammengefasst: Es wird immer mehr an einer nicht-invasiven Hirnstimulation geforscht. Möglich ist

auch eine Stimulation über Magnetspulen, die über den Kopf gehalten werden. Diese Therapie ist in der Psychiatrie bereits etabliert. Spannend findet Taheri auch eine Studie zu einer kombinierten Therapie bei fokalen Dystonien (Transkranielle Magnetstimulation zusammen mit Botulinumtoxin-Therapie).

Zusammenfassung

- Botulinumtoxin ist Therapie der ersten Wahl bei fokalen Dystonien
- Wirksamkeit und Sicherheit in zahlreichen Studien belegt
- Botulinumtoxin wird die Grunderkrankung nicht heilen, kann aber helfen die Symptome zu kontrollieren
- Wirkung hängt entscheidend von Wahl der Muskeln und Dosis ab
- Behandlung nur beim Spezialisten, EMG/Ultraschall-Kontrolle hilfreich
- Risiko der Antigenität bei Wirkverlust beachten
- Therapierefraktäre (mit üblichen Mitteln nicht therapierbare) Patienten ggf. in operative Zentren zuweisen (Tiefe Hirnstimulation THS oder englisch DBS)

Dystonia Europe Meeting in Timisoara RO

31. Mai -1. Juni 2024

(aufgezeichnet von Claudia Schmid)

Die Kontakte mit den anderen nationalen Organisationen waren wie immer bereichernd und neben bekannten Gesichtern lernte ich auch ein paar neue kennen. Am Rande der Tagung und während sozialen Aktivitäten fand viel Austausch statt.

Leider waren von den 22 Mitglieder-Organisationen weniger als die Hälfte anwesend. Edwige Ponseel, die Präsidentin, konnte wegen Ohrenproblemen nicht kommen. Ein Hindernis mag für viele auch die komplizierte Reise gewesen sein, da die meisten Delegierten in München umsteigen mussten. Ich erwischte meinen Weiterflug nur knapp und weil ich durch den Flughafen rannte. Viele von uns erlebten Ähnliches und auch Koffer blieben auf der Strecke. Ich war jedenfalls froh, einen Tag früher angereist zu sein und mich erst wieder etwas von der Reise erholen zu können.

Timisoara selbst ist die Reise wert, eine wunderschöne Stadt, familiär, aber auch cool und jung. Ich habe mich auch allein sicher gefühlt. Aber glücklicherweise war Ulrike Halsch, Vorsitzende von Dystonie-und-Du aus Deutschland, auch schon da und so erkundeten wir Timisoara am nächsten Tag zu zweit. Die Stadt mutete sehr südlich an, das Leben spielte sich auf den vielen Plätzen, Parks und am Flussufer ab und wir genossen das reichliche Essen in den Restaurants (drinnen und draussen). Historisch hat Timisoara oder Temeswar, wie es in der Habsburger-Monarchie hiess, viel zu bieten, wunderschöne Architektur von

Barock bis Jugendstil, aber auch Gebäude oder Statuen mit Einschusslöchern von 1989, als die rumänische Revolution hier ihren Ausgang nahm. Über 1100 Personen wurden damals auf der Strasse erschossen, viele verletzt. Leider waren denn auch mit dem Tod Ceausescus der Kommunismus und die Unterdrückung der Bevölkerung nicht zu Ende. Eine Aufarbeitung der Geschichte fand offenbar auch nur sehr zögerlich und spät statt. Aber von diesen Schattenseiten und anderen dunklen Momenten der rumänischen Geschichte war wenig sichtbar.

Ein Vortrag von Professor Dr. Mihaela Simu mit dem Titel «Dystonia treatment – where are we now» zeigte eindrücklich, wie privilegiert wir im Westen sind. Kein EU-Land wendet weniger Mittel für die Gesundheitsversorgung auf. Der Gesundheitsbereich ist ausserdem besonders stark von der grossen Abwanderung von Fachkräften betroffen. Denn die medizinische Ausbildung ist gut, neben Englisch sprechen viele Rumänen auch Deutsch und folglich finden Fachkräfte im Westen leicht eine Stelle. Entsprechend betreffen die Anliegen von Prof. Simu vor allem eine Vermehrung der ausgebildeten Neurologen (mit Zertifizierung), mehr behandelnde Zentren im ganzen Land (und deren Vernetzung), qualifizierte Rehabilitations-Zentren usw.

Dr. Oleks Gorbenko (Ipsen) berichtete über ein Projekt, das auf einer Zusammenarbeit von Dystonia

Europe mit der Industrie (Ipsen) be-
ruht. Im Mittelpunkt steht die Patient
Journey – die Reise eines Patien-
ten/einer Patientin mit zervikaler
Dystonie. Sie zeigt den Weg des Pa-
tienten durch das Gesundheitssys-
tem und sein Erleben auf diesem
Weg. Eine Patient Journey kann
wichtige Erkenntnisse für Leistungser-
bringer im Gesundheitswesen liefern.
In Kopenhagen 2022 entstanden in
diesem Zusammenhang kurze Vi-
deos, in denen sich Betroffene vor-
stellen und erzählen wie lange es bis
zur Diagnose dauerte: «(I am.. it
took..)». Hintergrund der Aufzeich-
nung war, dass die Diagnose der
Krankheit immer noch ein Thema ist!
Es ging darum Bewusstsein dafür zu
schaffen, dass es manchmal meh-
rere Monate/Jahre dauern kann.

Die erste Karte mit den Erfahrungen
von Patienten mit zervikaler Dystonie
wurde im Februar 2022 in der von Ex-
perten überprüften Zeitschrift Or-
phanet Journal of Rare Disease ver-
öffentlicht.

Die Entwicklung war eine Zusam-
menarbeit zwischen Dystonia Eu-
rope und Ipsen und wurde durch
eine Untersuchung von Menschen
mit zervikaler Dystonie in Grossbri-
tannien, Italien und Frankreich un-
termauert, um die wechselnden
emotionalen und medizinischen Er-
fahrungen in den verschiedenen
Stadien dieser Erkrankung zu be-
leuchten.

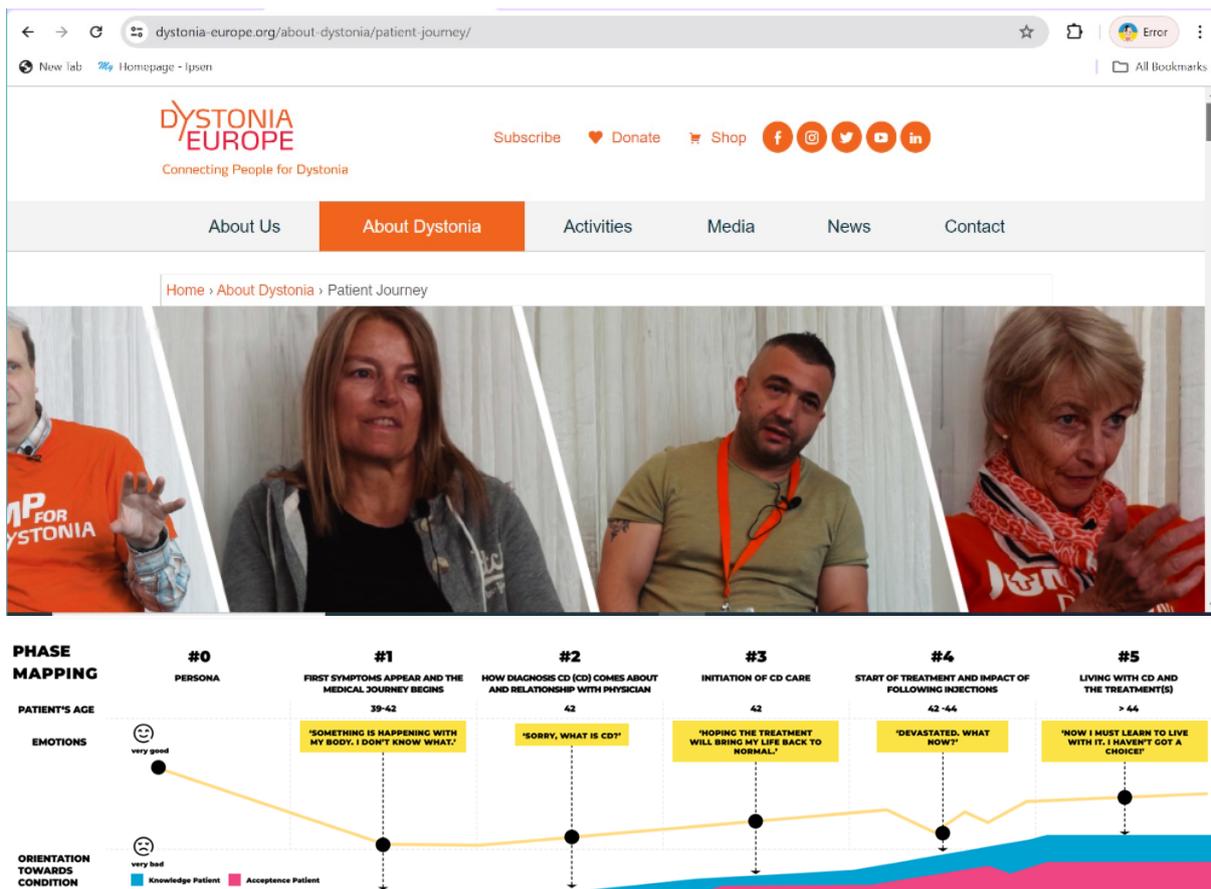
Es zeigte sich, dass das Leben mit
dieser neurologischen Bewegungs-
störung oft mit zahlreichen Hinder-
nissen für den Zugang zu einer ganz-
heitlichen Versorgung verbunden ist,
von der Vordiagnose bis zur langfris-
tigen Behandlung. Die Ergebnisse
belegten, dass die Patienten an bis
zu 10 verschiedene Spezialisten

überwiesen wurden und mehr als
die Hälfte (53,3 %) \geq 1 Fehldiagnose
erhalten hatten.

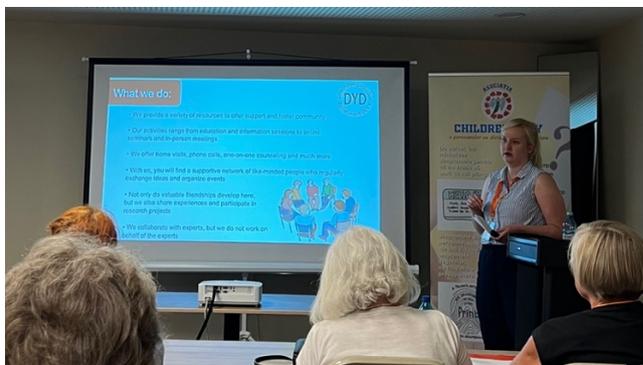
Selbst wenn eine Diagnose und ein
Behandlungsplan vorliegen, berich-
ten Menschen mit zervikaler Dysto-
nie von einer "Achterbahn" - zu-
nächst Erleichterung durch die Be-
handlung, dann gegen Ende eines
Behandlungszyklus die Rückkehr der
Symptome und die damit verbun-
denen Auswirkungen auf das tägliche
Leben. Die Notwendigkeit, dass
Zentren für Bewegungsstörungen
Verbindungen zu verwandten
Diensten aufbauen und verstärken,
um einen multidisziplinären Behan-
lungsplan für zervikale Dystonie zu
ermöglichen, wurde ebenfalls deut-
lich, da die Untersuchung ergab,
dass die Patienten häufig auf sich al-
lein gestellt sind bei der Suche nach
ergänzenden Diensten wie Physio-
therapie und psychosoziale Unter-
stützung.

Die Auswirkungen der zervikalen
Dystonie, der häufigsten Form der
Dystonie bei Erwachsenen, wurden
bisher weithin unterschätzt, und die
neue Karte der Patientenerfahrun-
gen unterstreicht, dass durch Anhö-
ren der Betroffenen Lücken in der
Leistungserbringung in den Augen
der Patienten identifiziert werden
können. Das Projekt soll ausgeweitet
werden, auch auf einzelne Länder.

Wegen fehlender Sponsoren muss
Dystonia Europe sparen und wird die
nächste Generalversammlung und
Tagung wahrscheinlich online
durchführen. Das nächste persön-
liche Treffen findet demzufolge erst in
zwei Jahren in Lund, Schweden,
statt. Das ist schade, sind doch ge-
rade für uns solche persönlichen
Treffen wichtig.



Erste Karte der Patientenerfahrungen bei zervikaler Dystonie zeigt zahlreiche Barrieren auf.



Julia Kühne, Delegierte von Dystonie-und-Du, stellte ihren Verein vor.



V.l.n.r.: Ulrike Halsch, 1. Vorsitzende, u. Julia Kühne (DyD), Claudia Schmid



Platz der Vereinigung in Timisoara



Siegesplatz mit Opernhaus in Timisoara

Spasme hémi-facial – Pr Brigitte Girard

Après le succès de son livre "Mots pour Maux" sur le blépharospasme, le Pr Brigitte Girard, ophtalmologue Paris, annonce l'édition de son nouveau livre sur le spasme hémi-facial.

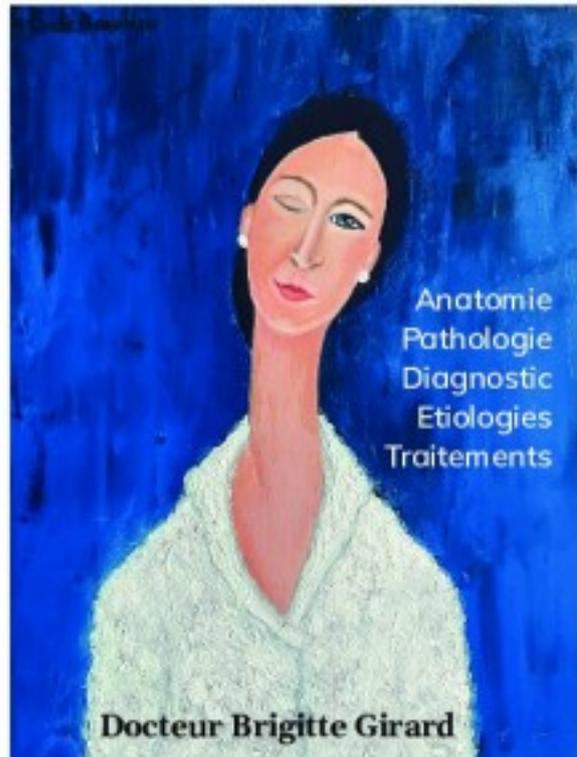
Merci pour ce travail. Souhaitons que cet ouvrage permettra de mieux faire connaître cette pathologie rare et handicapante, au public et au corps médical.

Résumé :

Accessible à tous, ce livre explore les différentes facettes du spasme hémi-facial, de son diagnostic à son traitement. Ce livre rapporte des témoignages de patients, ce qui permet de mieux comprendre le handicap dont ils souffrent, handicap social, professionnel et personnel.

Le spasme hémi-facial reste encore trop méconnu et insuffisamment pris en compte sur le plan de la thérapeutique. Les patients reconnaîtront leur parcours, ballottés entre les différentes spécialités médicales,...

Spasme hémi-facial



Commande sur le site Bookelis (20€) : <https://www.bookelis.com/sante-et-bien-etre/60938-Spasme-hemi-facial.html>

Impressum

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

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

Redaktion /
Rédaction Claudia Schmid
Bergstrasse 20, CH-8132 Hinteregg
Tel.: +41 (0) 44 984 29 13
E-Mail: claudia.schmid@dystonie.ch

Übersetzungen /
Traductions Lucia Cotelo

Layout /
Mise en page Claudia Schmid

Nachdruck der Beiträge oder anderweitige Verwendung nur mit Erlaubnis der Herausgeberin.

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

www.dystonie.ch

Spendenkonto: Postkonto Nr. 40-7494-0

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

**Bitte gedenken Sie in Trauerfällen der
Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft.
Für Kollekten oder Legate sind wir stets dankbar.**