



Schweizerische Dystonie-Gesellschaft
Association Suisse contre la Dystonie
Associazione Svizzera contro la Distonia
Member of the European Dystonia Federation
www.dystonie.ch



MITTEILUNGSBLATT NR. 18

Sommer 2010



Zürich, 20. Januar 2010: Die Dystonieforscherin Dr. Susanne A. Schneider erhält den *Empiris Award for Research in Brain Diseases*.

Bildlegende S. 2, Artikel S. 28.

Inhaltsverzeichnis

Editorial; zum Titelbild	2
Nachrichten: Internes und Aktuelles	
Gratulation an Anette Mook; Gruppentreffen; Leitung gesucht! ...	4
Jahresbeitrag, Unkosten: Hilfsangebot	5
Benefiz-Organ-Konzert für Musikerdystonie	6
«Geld für die Forschung»: Vorschlag von Sonja Ballester	6
Kontakte gesucht für Erfahrungsaustausch	7
Jahresbericht des Präsidenten Hanspeter Itschner	8
“SDG 2.0”	11
Jahrestagung 2009: Thema Augen – Hilfsmittel bei Sehproblemen .	11
Prof. Dr. T. Schlote: Sehschwäche und Sehbehinderung	12
Hanspeter Hirzel: Gutes Sehen im besten Alter	16
SDG - WHO IS WHO: Adressen (zum Herausnehmen) ...	Heftmitte
zum Thema Augen: Amsler-Gitter-Test (")	Heftmitte
Jahrestagung 2008: Tiefe Hirnstimulation DBS	
Prof. Dr. med. J.K. Krauss: Übersicht über den aktuellen Stand	18
Dr. phil. Anette Mook: Erfahrungsbericht DBS	23
DBS in der NZZ	27
Andreas Schiendorfer: Reise zu den Dystonie-Genen	28
Ratschlag bei oromandibulärer Dystonie	31
Impressum	32

**Für die Agenda: Jahresversammlung 2011
am Samstag, 9. April im Restaurant Schweighof, Zürich-Friesenberg.**

**Themenwünsche von Mitgliedern nimmt der Vorstand
(Adressen s. Heftmitte) bis Mitte Sept. gern entgegen;
die Einladung wird im März verschickt.**

Weitere Daten:

**Sa, 25. Sept. 2010: Ausflug der Gruppe BE/FR/VS ins Wallis mit Wein-
degustation und Raclette-Essen. Mitglieder erhalten
eine Einladung; andere Interessenten wenden sich
bitte an die Gruppenleiterin (Adresse s. Heftmitte).**

**Sa, 21. April 2012 (prov.): SDG-Jahresversammlung
im Salem-Spital, Bern**

Nachrichten: Internes & Aktuelles

Gratulation an Anette Mook, Dr. phil. hist.:

Vergangenen März hat Anette Mook, unsere Vizepräsidentin und Leiterin der Gruppe Bern/Freiburg/Wallis, erfolgreich ihre Promotion bestanden und ist jetzt Frau Dr. phil. hist. Ihre Dissertation, die demnächst als Buch erscheinen wird, trägt den Titel: "**Die freie Entwicklung innerlicher Kraft**" - **die Grenzen der Anthropologie in den frühen Schriften der Brüder von Humboldt**.

Die Erreichung dieses Ziels hat auch ihr selbst viel innerliche Kraft abverlangt: In bewundernswerter Weise hat sie alle Hindernisse, die ihre Gesundheit ihr immer wieder in den Weg legte, überwunden und sich auch ihren herrlich trockenen Humor nie nehmen lassen.

Wir freuen uns mit Dir, Anette, und gratulieren herzlich!



Eine Gelegenheit, auf den Erfolg anzustossen, bietet sich am 25. September in St. German im Wallis; vgl. S. 3.



← Auch der Doktorfisch gratuliert!



Die nächsten Gruppentreffen:

BE/FR/VS:	ZH/GL/GR	Ostschweiz
25.Sept., s.o. & S. 3	noch offen	16. Okt. (letzter OLMA-Samstag)
Weitere Informationen bei den Leitern oder auf www.dystonie.ch .		

Gruppenleitung Innerschweiz und Nordwestschweiz:

Für die Gruppen Nordwest- und Innerschweiz hat sich leider noch keine neue Gruppenleitung finden lassen. Unser Präsident Hanspeter Itschner ist gern bereit, allfälligen Interessentinnen und Interessenten bei der Organisation eines ersten Treffens behilflich zu sein und auch daran teilzunehmen. Es muss nichts Aufwendiges sein: einen Tisch in einem gut erreichbaren, freundlichen Lokal zu reservieren und die Gruppenmitglieder darüber zu informieren, genügt vollauf. Das letzte Treffen fand im Herbst 2008 in Olten statt. Es wäre gut, wenn sich ein Neubeginn in diesem Herbst einrichten liesse, denn je mehr Zeit verstreicht, desto schwieriger wird es, wieder einzusteigen!

Thema Geld: Mitgliederbeitrag und Kosten für die Teilnahme an Veranstaltungen

Ende 2008 hat unser Kassier **Peter Schnellmann** von der bis dahin gepflegten Praxis, die Rechnung für den Mitgliederbeitrag zusammen mit den Unterlagen für die Jahresversammlung zu verschicken, umgestellt auf separaten Versand. Nach zwei Durchgängen mit dem neuen System hat er festgestellt, dass es sich bewährt; die Zahlungsmoral ist klar besser geworden. **So sei hier all jenen, die ihren Beitrag fristgerecht bezahlen und zum Teil grosszügig aufrunden, wieder einmal ganz herzlich für ihre wertvolle Unterstützung gedankt!**

Unser Jahresbeitrag von aktuell Fr. 25.- (resp. 30.- für Mitglieder mit Postadresse im Ausland) ist bewusst tief angesetzt, doch auch dieser Betrag kann für ein angespanntes Budget zu hoch sein. Deshalb galt seit langem die informelle Regelung, dass Mitgliedern in dieser Situation der Beitrag erlassen wurde. Wir haben uns damit allerdings rechtlich in einer Grauzone bewegt, denn unsere Statuten sehen diese Möglichkeit leider nicht vor. Nun wird die SDG aber seit ein paar Jahren von jemandem unterstützt, dessen **regelmässige Spenden genau dem Zweck dienen, dass niemand aus finanziellen Gründen auf die Kontaktmöglichkeiten, die die SDG bietet, verzichten müssen soll**. Wir bitten deshalb alle, für die das Bezahlen des Beitrags eine Belastung darstellt, sich bei einem Vorstandsmitglied oder bei der Kontaktstelle zu melden (Adressen in der Heftmitte). Ihr **Jahresbeitrag** wird dann aus diesem Spendenfonds beglichen. Ebenso können z.B. **Reise- und Verpflegungskosten** erstattet werden, damit niemand aus finanziellen Gründen auf die Teilnahme an einer Veranstaltung oder einem Treffen verzichten muss. Und: Alle Anfragen werden selbstverständlich vertraulich behandelt! – Die Spenderschaft möchte anonym bleiben; deshalb sagen wir ihr hier **ganz herzlichen Dank für ihre Grosszügigkeit!** Diese ist aus der schmerzlichen Erfahrung erwachsen, über Jahre hinweg das Leiden und die zunehmende Vereinsamung eines engen Angehörigen mitansehen zu müssen, dessen Leben durch seine zervikale Dystonie schliesslich zerstört wurde. Ihm war es aus persönlichen Gründen nicht möglich, den Schritt zu machen, Kontakt und Hilfe zu suchen.

Die Spenden an die SDG sollen nun dafür sorgen, dass andere zumindest nicht aus finanziellen Gründen daran gehindert werden, den Teufelskreis von Krankheit und Isolation zu durchbrechen. Sie bereiten also auch Freude, indem Sie dieses Geschenk annehmen! BGD

~~~~~



auch ihren Mitgliedern nahelegt, wie sie dazu beitragen könnten, dass mehr Kapital für die Forschung eingesetzt werden kann.

Wir müssen alle einmal sterben, und wenn jemand von uns geht, lassen wir Blumen und Kränze auf dem Grab. Das ist ja ein guter und schöner Brauch, aber ich bin der Auffassung, dass dies dem Verstorbenen nicht mehr hilft. Helfen würde jedoch, wenn wir vor unserem Ableben den Wunsch äussern, statt Blumen und Kränze eine Spende für die SDG zu machen. Wir könnten einen Anfang im eigenen Mitteilungsblatt machen und würden diesbezüglich sicher einiges erreichen. Eine weitere Idee wäre, vor unserem Ableben im Testament der SDG zu gedenken. Ich selbst werde dies jedenfalls tun. »

Herzliche Grüsse

**Sonja Ballester**

Schulerweg 2, 8304 Wallisellen

eMail: son.ball@bluewin.ch



### **Umschulung oder Rente wegen Dystonie? Kontakt unter Betroffenen:**

«Ich bin an Kontakt zu andern SDG-Mitgliedern und Dystoniebetroffenen interessiert, um Erfahrungen und Ideen auszutauschen. Meine Situation ist folgende: Ich bin 50 Jahre alt und Familienvater. Ich leide an einem Beschäftigungskrampf rechts und dazu seit bald 4 Jahren an einfachem Schreibkrampf links. Meinen angestammten Beruf kann ich nicht mehr ausüben. Im Moment wird abgeklärt, ob ich eine Umschulung machen oder eine volle IV-Rente erhalten kann. Es war nie mein Ziel, berentet zu werden. Allerdings habe ich in den ersten drei Monaten dieses Jahres auf meiner Suche nach einem Praktikumsplatz / Ausbildungsplatz Dinge erlebt, die schlimmer waren als das meiste, was ich an psychischem und physischem Druck in der Vergangenheit durchgemacht habe. In den 14 Jahren, die seit dem Ausbruch meiner Dystonie vergangen sind, habe ich viele Enttäuschungen erlebt und mich dann aber immer wieder zurückgekämpft. Was ich nun aber im Zusammenhang mit der angestrebten Umschulung erlebt habe, hat mich jegliches Vertrauen verlieren lassen: Wenn man nicht einmal von Menschen in sogenannten sozialen Berufen Einfühlung und Unterstützung erfährt, scheint die Situation wirklich ausweglos. - Für diesen September ist nun nochmals ein Arbeitsversuch geplant. Wenn er gelingt, kann ich die angestrebte Umschulung machen, sonst kommt das Berentungsverfahren in Gang. »

Wer hat Vergleichbares erlebt? Auf eine Kontaktnahme freut sich:

**Raymond Müller**

Marmorstr. 11, 9403 Goldach

eMail: raymond\_mueller@bluewin.ch

Tel. 071 841 95 47

# Jahresbericht 2009 des Präsidenten

---

von Hanspeter Itschner

## **Persönliche Vorbemerkung:**

Das Vereinsjahr war gekennzeichnet durch vollzogene und noch zu vollziehende Austritte von uns lieb gewordenen Vorstandsmitgliedern. Das Vorstandsteam wird immer kleiner. Wir suchen neue Mitglieder, welche mitdenken und mithelfen, unser Vereinsschiffchen in die richtige Richtung zu rudern und manchmal auch dem stürmischen Wellengang zu trotzen.

Unter dem Strich war es ein gutes Jahr, da wir doch einiges erreichen konnten. Von den vielen kleinen und grösseren positiven Gegebenheiten freuen mich besonders die geplanten Aktivitäten in der Romandie. Ein herzlicher Dank meinerseits geht an alle Vorstandsmitglieder und die Kontaktstelle für ihren Einsatz, der trotz Zeitmangel und gesundheitlichen Problemen (eigene oder im engeren Familienkreis) geleistet wurde.

Die SDG wurde vor gut 15 Jahren nach dem Zusammenschluss dreier Dystonie-Selbsthilfegruppen mit hochmotivierter Leitung gegründet. Es entstand eine schlanke einfache Vereinsstruktur, die sehr gut funktionierte. Die Hauptarbeit und damit die Hauptverantwortung lastete vorwiegend auf einer Person, ein bisschen im Sinne "Die Mutter wird es schon richten". Inzwischen sind einige Jahre verflossen und neue Kräfte sind nachgerückt; auch die Vorstandsarbeit ist jetzt auf verschiedene neue Köpfe verteilt. Mangels Pflichtenhefte resp. klare Aufgabenbeschriebe gab es Unklarheiten, welche die ansonsten gute Zusammenarbeit störten. So haben und werden wir noch einiges teamgerechter anpassen müssen. Als ersten grossen Schritt grenzten wir die Info- und Kontaktarbeiten von den Vorstandsarbeiten genauer ab. Zwischen der Info- und Kontaktstelle und dem Vorstand wird die Partnerschaft neu definiert. Ich hoffe, dass auch die Mitglieder alle die sanften Änderungen im Hintergrund im positiven Sinne wahrnehmen können.

Einer meiner Wünsche für 2010 ist, dass die vakanten Gruppenleiterstellen wieder besetzt werden. Kann sich jemand in den betreffenden Gruppen vorstellen, dies zu übernehmen? Es kämen auch Zweierteams in Frage. Der Vorstand gibt gerne Auskunft über die Pflichten und Verantwortung eines Gruppenleiters. Die zeitliche Belastung hält sich in Grenzen und kann individuell angepasst werden. Die Teilnahme an Vorstandssitzungen ist nicht unbedingt erforderlich.





## **Jahresversammlung:**

Die Jahresversammlung fand **am Samstag, 25. April 2009 zum letzten Mal in der Paulus-Akademie in Zürich** statt.

An der **Generalversammlung** nahmen wir Abschied von **Frau Dr. Brigitte Gygli** als langjährigem Vorstandmitglied und Leiterin der Gruppe Nordwest- und Innerschweiz. Brigitte Gygli ist Gründungs- und Ehrenmitglied der SDG. Ihre Gesundheit zwang sie zu dem Rücktritt. Das Gründungsdatum war der 5. März 1994. Seit der ersten Stunde bis 2001 präsierte sie die SDG. Es folgten zwei Jahre im Co-Präsidium mit Dr. Beate Westenberg Gygli (die darauf 2003-5 als alleinige Präsidentin amtierte, abgelöst 2005 von Corinna Rogger); sie leistete weiterhin zentrale Arbeit als Kontaktperson, Beraterin und Gruppenleiterin. Nach einem kurzen Amtsunterbruch kehrte sie 2005 in den Vorstand zurück als Leiterin der Gruppe Nordwestschweiz, die sie seit ihrer Gründung betreut hatte, zusätzlich seit 1999 die Gruppe Innerschweiz. Als Ansprechperson, besonders für Blepharospasmus, wird sie hoffentlich noch lange mit ihrem enormen Wissen Ratsuchende kompetent beraten können. Brigitte, an dieser Stelle sage ich Dir ein herzliches Dankeschön für die unzähligen Stunden, die Du für die Ziele der SDG gekämpft hast und für die Dystoniebetreffenden ein offenes Ohr hattest und noch haben wirst.

Ungern, aber ebenfalls aus gesundheitlichen Gründen wünschte **Herr Pierre Alain Dentan** den Rücktritt von seinem Amt. Er vertrat im Vorstand von 2006 bis 2008 die Gruppe Romandie und war Co-Leiter zusammen mit **Mme Lucette Ackermann-Fort**.

Als Nachfolger von P.-A. Dentan durften wir **Herrn Eric Huber** wählen, der sich in seinem ersten Vorstandsjahr in Zusammenarbeit mit L. Ackermann bereits grossartig in seine Aufgaben einlebte.

An der anschliessenden **Tagung** referierten Prof. Dr. Torsten Schlote, Ophthalmologe und Mitglied des ärztlichen Beirats, und Hanspeter Hirzel, Optiker mit Spezialgebiet „Low Vision“ über **Hilfsmittel bei Sehschwäche und Sehbehinderung**; Herr H. Hirzel stellte auch als Spezialität die Dystonie-Brille vor. Nach der Mittagspause ging es dann weiter mit Dr. Thomas Loher, Neurologe, und Corinna Rogger, Psychiatrieärztin, mit einer Fragestunde zum Thema **“Medikamente und Dystonie”**. Die Vorträge stiessen auf grosses Interesse und die Fachleute wurden mit vielen Fragen überhäuft, welche sehr kompetent beantwortet wurden.

## **Sitzungen:**

Der Vorstand traf sich am 13. Sept. in Köniz zur 19. Vorstandssitzung.

Folgende **Gruppentreffen** fanden statt:

- 16. Aug.: Treffen der Gruppe BE/FR/VS mit Besuch der Ausstellung „Kunst der Kelten“ im Berner Historischen Museum.
- 24. Sept.: Traditionelle Schifffahrt der Gruppe ZH/GL/GR auf dem Zürichsee mit Spaziergang.
- 03. Okt.: Leichte Wanderung der Gruppe ZH/GL/GR von Pfäffikon SZ nach Rapperswil.
- 17. Okt.: Treffen der Gruppe Ostschweizer in St. Gallen.

### **Nationale und internationale Kontakte:**

Der Präsident kam zusammen mit Herrn Pierre-Alain Dentan am 28. März der Einladung von **Orphanet** nach Genf nach. Es fand eine Orientierungsversammlung über die Gründung eines schweizerischen Dachverbandes für seltene Krankheiten statt. Anschliessend wurde eine Arbeitsgruppe gewählt. Man möchte die entsprechenden Patientenorganisationen in der Schweiz besser untereinander vernetzen und Synergien nutzen.

Der Präsident nahm am 28. April und am 24. Oktober an der Präsidenten-Konferenz der **Procap** teil. Mit Procap sind wir als Kollektivmitglied vertraglich verbunden.

Die Vizepräsidentin Anette Mook und die Aktuarin Corinna Rogger besuchten die Jahrestagung der **Deutschen Dystonie Gesellschaft DDG** in Berlin. Die zwei SDG-Delegierten freuten sich über die gelungene Veranstaltung und die interessanten Kontakte.

Unser Mitglied Clara Forero besuchte als SDG-Delegierte die Jahresversammlung der **European Dystonia Federation EDF** 2009. Sie überbrachte die Wünsche und Anliegen der SDG in schriftlicher Form und erstattete danach dem Vorstand Bericht.

### **Ärztlicher Beirat:**

Neu in den Beirat aufgenommen wurde Frau Dr. med. Uta Kliesch, Neurologin FMH, Schwyz.

### **Mitgliederbewegung:**

Die Mitgliederzahl betrug am Ende des Berichtsjahrs 242 Stimmberechtigte + 18 Partner, d.h. insgesamt 260 Personen (276 Ende 2008, wovon 18 Partnermitglieder). Der Rückgang resultiert hauptsächlich daher, dass wir uns entschliessen mussten, Mitglieder, die ihrer Zahlungspflicht wiederholt nicht nachkamen, aus dem Verein auszuschliessen.

## Finanzen:

Das Geschäftsjahr schliesst wiederum mit einem Überschuss von Fr. 11'449.25. Allen, die dazu beigetragen haben, sei auch hier von Herzen gedankt!

Das Eigenkapital beträgt per 31. Dezember 2009 Fr. 53'653.25.

Für den Jahresbericht:

Hanspeter Itschner, Präsident

~~~~~

“SDG 2.0”

Seit der Gründung der SDG im Jahre 1994 sind **zwei Veränderungen** eingetreten, die von eminenter **Bedeutung für unsere Mitglieder** sind: Die rasanten Fortschritte auf dem Gebiet der Tiefen Hirnstimulation **DBS** und der **Siegeszug der elektronischen Kommunikation**. Die DBS kommt in diesem und im nächsten Mitteilungsblatt ausführlich zur Sprache. Internet und eMail sind keine medizinischen Errungenschaften; sie können aber, wenn der Bewegungsradius durch die Dystonie eingeschränkt ist, als 'Fenster zur Welt' sehr hilfreich sein, und die Mehrheit unserer Neumitglieder nutzt sie bereits. Ergänzend zum MB erhalten Mitglieder mit eMail daher ab sofort unter dem Titel **DystoNews** in lockerer Folge aktuelle Informationen. **Bitte teilen Sie mir dafür allenfalls Ihre eMail-Adresse mit (s. Impressum)**; es kann auch die einer Ihnen nahestehenden Person sein. – Noch aber bleibt diese Welt vielen Mitgliedern verschlossen. Deshalb soll auch die hergebrachte Kommunikation in der SDG intensiviert werden; darüber will der Vorstand Sie in Bälde informieren. BGD

~~~~~

## **SDG-Tagung 2009: Thema Augen – Sehchwäche, Sehbehinderung, Augenprobleme**

---

*Nicht nur Dystonien der Augengegend können zu Sehproblemen führen. Auch die Kopfhaltung bei einer zervikalen Dystonie kann das Sehen erschweren, sodass es auch da von Bedeutung ist, dass andere Faktoren, die das Sehvermögen beeinträchtigen, möglichst eliminiert werden. Ausserdem nimmt etwa ab der Lebensmitte generell die Sehkraft ab. So stiessen die Vorträge von Prof. Dr. T. Schlote, Mitglied des Ärztlichen Beirats der SDG, und Herrn H.P. Hirzel auf reges Interesse. Beide Referenten haben nach der Versammlung Textfassungen ihrer Präsentationen für unser Mitteilungsblatt verfasst.  
Auch ihnen beiden herzlichen Dank! BGD*

# Massnahmen und Hilfsmittel bei Sehschwäche und Sehbehinderung

von Prof. Dr. med. Torsten Schlote

**Einleitung und Begriffsdefinitionen:** Sehschwäche, Sehbehinderung oder gar Blindheit sind funktionelle Beeinträchtigungen des Sehorgans als Folge angeborener, genetisch determinierter oder erworbener Veränderungen, die in ihrer Folge zu einer massiven Beeinträchtigung der betroffenen Personen in ihrem täglichen Leben führen können.

Der Begriff Sehschwäche (Amblyopie, von griech. 'stumpfes Auge') wird in der Augenheilkunde hauptsächlich für ein verringertes Sehvermögen im jüngeren Kindesalter verwendet, wobei Beeinträchtigungen im Reifungsprozess der Sehbahn und zentralen Verarbeitung der visuellen Reize ursächlich sind. Ursache solch einer Störung kann z.B. ein Schielen sein. Im Erwachsenenalter kann dieser Reifungsprozess nicht mehr nachgeholt werden.

Der Begriff Sehbehinderung bezieht sich auf das reduzierte Sehvermögen unabhängig von einer speziellen Ursache. Dabei wird zwischen gering- bis hochgradigen Sehbehinderungen unterschieden (siehe z.B. Definition der WHO in **Tabelle 1**).

**Tabelle 1:** Klassifikation der Sehbehinderung durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO)

|                                                                                   |
|-----------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Grad der Sehbehinderung WHO Stufe 1</b><br>Sehschärfe (Visus) $\leq 0,3$ (30%) |
| <b>Grad der Sehbehinderung WHO Stufe 2</b><br>Sehschärfe (Visus) $\leq 0,1$ (10%) |
| <b>Grad der Sehbehinderung WHO Stufe 3</b><br>Sehschärfe (Visus) $\leq 0,05$ (5%) |

Bei einer Sehbehinderung der Stufe 3 geht die WHO bereits von einer Blindheit aus. Aus medizinischer Sicht und für den Patienten letztlich entscheidend ist der Verlust der Lesefähigkeit, der bei einer Sehschärfe unter 0,4 droht. Wegen der zunehmenden Zahl an Bedürftigen hat hier eine erfreuliche Entwicklung im Bereich der Forschung und Entwicklung geeigneter Sehhilfen unter dem Begriff **Low Vision** stattgefunden.

**Korrekturmöglichkeiten für Kurzsichtigkeit, Weitsichtigkeit und Stabsichtigkeit (Astigmatismus, auch Hornhautverkrümmung genannt):** Ca. 25% der Bevölkerung sind kurzsichtig und bedürfen einer Korrektur ihrer Fehl-

sichtigkeit. Die Möglichkeiten sind heute weitreichend, die Brillenkorrektur ist aber nach wie vor die einfachste und sicherste Möglichkeit des Ausgleichs. Gerade jüngere Menschen greifen gerne alternativ auf Kontaktlinsen zurück. In bestimmten Grenzen können Laserverfahren wie die **LASIK = Laser-in-situ-Keratomileusis** zur Korrektur von Fehlsichtigkeiten eingesetzt werden, wobei durch den Laser eine Veränderung der Brechungseigenschaften der Hornhaut erfolgt. Höhergradige Fehlsichtigkeiten können auch durch einen Austausch der Linse (refraktiver Linsenaustausch) oder die Implantation zusätzlicher Intraokularlinsen (phake, d.h. ohne Entfernung der natürlichen Linse implantierte, Intraokularlinsen) ausgeglichen werden. Welche Korrekturmöglichkeit wirklich in Frage kommt, kann nur individuell ermittelt werden.

**Häufige sehbeeinträchtigende Erkrankungen:** Die adäquate Behandlung einer sehbeeinträchtigenden Erkrankung ist immer auch die primäre Massnahme zur Behandlung der dadurch verursachten Sehbehinderung. Die häufigsten sehbeeinträchtigenden Erkrankungen weltweit sind in **Tabelle 2** zusammengefasst. Der graue Star ist vor allem in der dritten Welt von eminenter Bedeutung, da er zwar operativ behandelbar ist, es aber massiv an Operationsgelegenheiten mangelt. Weltweite Initiativen wie **“Vision 20/20”** bemühen sich um eine Verbesserung der Situation. In der westlichen Welt kommt der altersbedingten Makuladegeneration bei zunehmender Lebenserwartung eine grosse Bedeutung zu.

**Tabelle 2:** Weltweit häufigste, zur Sehbehinderung und Erblindung führende Augenerkrankungen

|                                          |
|------------------------------------------|
| <b>Grauer Star (Katarakt)</b>            |
| <b>Grüner Star (Glaukom)</b>             |
| <b>Altersbedingte Makuladegeneration</b> |
| <b>Diabetische Retinopathie</b>          |

Selbstverständlich können aber auch funktionelle oder morphologische Veränderungen der Lider eine massive Beeinträchtigung des Sehvermögens auslösen. Relativ häufige Veränderungen sind eine Auswärtswendung (Ektropium) oder Einwärtswendung (Entropium) des Unterlides, seltener ein fehlender Lidschluss z.B. nach Trauma (Verletzung) oder bei einer Fazialisparese (Lähmung des Gesichtsnervs). Fast immer kommt es dann zu Reizerscheinungen wie Rötung, Tränenfluss, Fremdkörpergefühl und einem erhöhten Infektionsrisiko.

**Blepharospasmus und Spasmus hemifacialis** sind Beispiele funktioneller Störungen, die bei massiver Ausprägung zu einer extremen Sehbehin-

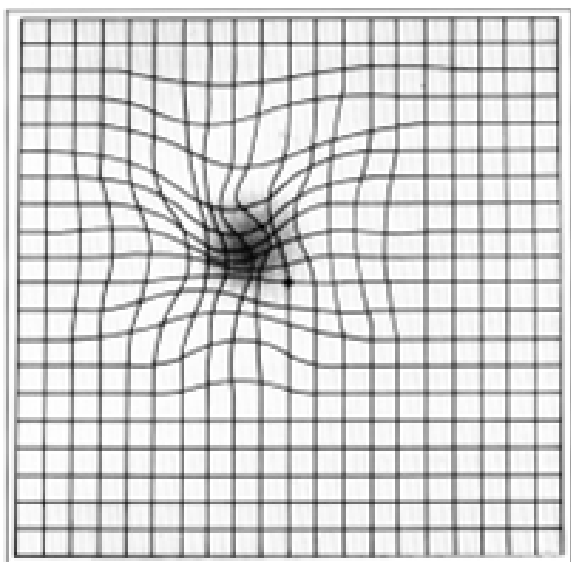
derung führen können. Sie sind insofern ein gutes Beispiel für zielgerichtete und auf das Krankheitsgeschehen abgestimmte Lösungen zur Sehverbesserung, da die Behandlung mit Botulinumtoxin eben nicht nur den Spasmus der Lider löst, sondern tatsächlich die wichtigste Massnahme zur Behebung der dadurch ausgelösten Sehbehinderung darstellt.

**Störungen des Tränenfilms** sind heute nicht nur bei älteren Menschen ein zunehmendes Problem, sondern bei vielen Berufstätigen mit einem Bildschirmarbeitsplatz eine tägliche Erfahrung. Gerade feinste Tätigkeiten wie Lesen werden vorrangig beeinträchtigt (Verschwommensehen, reaktives Tränenlaufen, Müdigkeitsgefühl der Augen, Druckgefühl). Neben den individuellen Voraussetzungen (z.B. geringere Tränenproduktion) kommen dabei Umweltfaktoren zum Tragen (z.B. geringere Luftfeuchtigkeit in beheizten Räumen, Abnahme der Lid-schlaghäufigkeit bei Bildschirmarbeit). Die Behandlung von Tränenfilmstörungen zielt deshalb u.a. auch auf eine Veränderung dieser Faktoren (Steigerung der Luftfeuchtigkeit in Räumen). Die Behandlungsmassnahmen im engeren Sinne sind eine Lidrandhygiene, genügend Trinken und die Gabe von Befeuchtungsmitteln. Mit sogenannten Liposomen-haltigen Augensprays kann heute auch die Stabilität des Tränenfilms verbessert werden. Die Okklusion der abführenden Tränenwege bewirkt einen Aufstau von Tränenflüssigkeit.

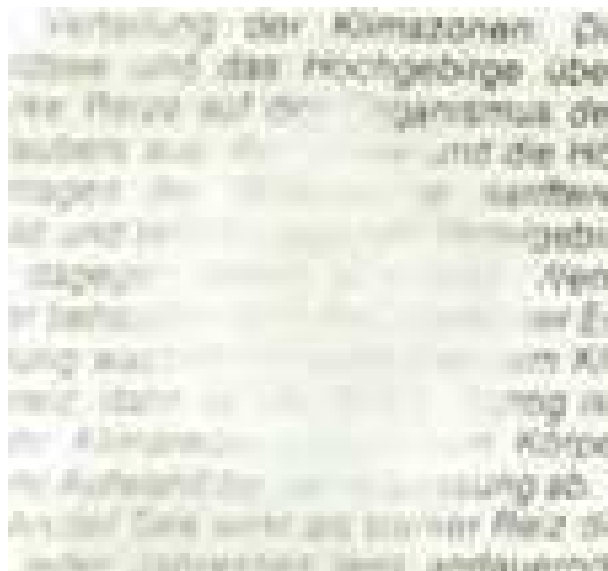
Der **graue Star (Katarakt)** manifestiert sich vor allem im höheren Lebensalter in Form einer Sehverschlechterung, Beeinträchtigung der Lesefähigkeit, erhöhten Blendempfindlichkeit, Verschwommensehen. Die Behandlung besteht in der operativen Entfernung der getrübten Linse und der Implantation einer Kunstlinse in das Auge. Die Operation kann mit grosser Sicherheit durchgeführt werden und ist heute die häufigste Operation in der Medizin weltweit. Liegen keine anderen Erkrankungen am Auge vor, wird in der Regel eine gute Steigerung der Sehkraft erreicht.

Der **grüne Star (Glaukom)** stellt eine chronische Erkrankung der Sehnerven dar. Der wichtigste Risikofaktor ist ein erhöhter Augeninnendruck, wenngleich es nicht wenige Patientinnen gibt, bei denen dieser nicht oberhalb des statistischen Normbereichs liegt. Andere Faktoren wie die Durchblutung dürfen als Faktoren nicht unterschätzt werden. Bis heute zielt die Therapie aber vorwiegend auf eine möglichst effiziente und individuell definierte Senkung des Augeninnendrucks zur Vermeidung eines Fortschreitens der Sehnervenschädigung. Einmal eingetretene Schädigungen sind nicht reversibel. Die Therapie ist zumeist medikamentös, in Teilen aber auch operativ.

Die **altersbedingte Makuladegeneration** ist die häufigste Erblindungsursache im Sinne des Gesetzes in der westlichen Welt. Tatsächlich kann eine hochgradige Sehbehinderung entstehen, eine vollständige Erblindung tritt aber nicht ein. Hauptsymptome sind das Verzerrtsehen (siehe **Abbildung 1**) bis hin zum vollständigen Fehlen zentraler Bildanteile (Zentralskotom, siehe **Abbildung 2**).



**Abbildung 1:** Verzerrtsehen



**Abbildung 2:** Zentralskotom

Die Ursache der Erkrankung ist nicht vollständig geklärt, sicher spielen aber auch genetische Faktoren neben der lebenslangen Lichtbelastung bei der Auslösung der degenerativen Prozesse in der Netzhautmitte (die zum Untergang von Sinneszellen führen) eine Rolle. Bei der weniger aggressiven, trockenen Verlaufsform kann ein guter Sonnenschutz und die Gabe von abgestimmten Nahrungsergänzungsmitteln sinnvoll sein. Bei der aggressiveren, feuchten Verlaufsform kann durch die intraokulare Gabe von Antikörpern ein weiteres Voranschreiten der Erkrankung oft eingegrenzt werden. Viele der Patienten benötigen zusätzlich optische Hilfsmittel wie Lupen.

Die **diabetische Netzhauterkrankung** ist die häufigste Folgeerkrankung des Diabetes mellitus und die häufigste Erblindungsursache zwischen dem 30. und 60. Lebensjahr in der westlichen Welt. Ursächlich ist eine Mikroangiopathie, d.h. es resultiert eine fortschreitende Durchblutungsstörung der Netzhaut. Häufigstes Symptom ist die akute oder schleichende Sehverschlechterung. Neben der grundlegenden Blutzuckereinstellung und -überwachung sollten jährliche augenärztliche Kontrollen durchgeführt werden. Treten Veränderungen der Netzhaut ein, müssen diese behandelt werden. Zu den Behandlungsformen gehört die Laserbehandlung der Netzhaut, bei der schlecht durchblutete

Areale zu Gunsten noch funktionierender Bereiche ausgeschaltet werden. Zu den operativen Massnahmen gehört die Glaskörperentfernung (Vitrektomie) in Kombination mit einer Laserbehandlung.

## **Zusammenfassung**

Massnahmen und Hilfsmittel bei Sehschwäche und Sehbehinderung sollten immer zwei Aspekte umfassen:

1. Massnahmen zur Behandlung der eigentlichen Ursache / Krankheit
2. Hilfsmittel, die dem individuellen Leistungsvermögen entsprechen.

Die Veränderung der westlichen Gesellschaft mit einem hohen Anteil älterer Menschen wird uns in beiden Bereichen zunehmend fordern. In den letzten Jahren sind aber auch grosse Fortschritte in der Behandlung und bei den optischen Hilfsmitteln erzielt worden.

Der Autor: **Prof. Dr. med. Torsten Schlote**, FMH  
Spezialarzt FMH für Ophthalmologie und Ophthalmochirurgie  
Tagesklinik Ambimed, Klingentalstrasse 9, 4057 Basel  
Tel. 061 322 13 57  
eMail: [tschlote@bluewin.ch](mailto:tschlote@bluewin.ch)

[www.ambimed.ch](http://www.ambimed.ch)



## **Gutes Sehen im besten Alter Zusammenfassung des Vortrags**

von Hanspeter Hirzel, Augenoptiker  
Spezialist für Low Vision-Rehabilitation

Wie mein Vorredner Prof. Schlote in seinem Vortrag schon erwähnt hat, ist bei nahezu zwei Dritteln der Bewohner von Heimen die optische Versorgung der Fehlsichtigkeiten ungenügend.

Die wichtigsten Formen der Fehlsichtigkeit sind:

|            |   |                   |
|------------|---|-------------------|
| Myopie     | = | Kurzsichtigkeit   |
| Presbyopie | = | Alterssichtigkeit |
| Hyperopie  | = | Weitsichtigkeit   |

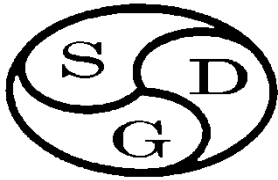
Diese Fehlsichtigkeiten können im Normalfall mit einer einfachen Brille korrigiert werden.

*⇒ Fortsetzung S. 17*



*⇒ In der Heftmitte zum Herausnehmen: SDG-WHO IS WHO  
und Amsler-Gitter-Test zur Früherkennung von Augenerkrankungen*





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



## SDG – WHO IS WHO

### Vorstand:

#### **Präsident & Webmaster**

Hanspeter Itschner  
Risi 18, 8754 Netstal  
Tel. 055 640 71 45  
[hanspeter.itschner@dystonie.ch](mailto:hanspeter.itschner@dystonie.ch)

#### **Vizepräsidentin**

Dr. phil. Anette Mook  
Feldegg 23, 3250 Lyss  
Tel. 032 384 29 54  
[anette.mook@dystonie.ch](mailto:anette.mook@dystonie.ch)

#### **Kassier**

Peter Schnellmann  
Obere Waldhofstr. 5, 9240 Uzwil  
Tel. 071 952 71 10

#### **Aktuar *ad interim***

Peter Schnellmann, Adresse s. Kassier

#### **Vertreter der Romandie**

Eric Huber  
chemin Neuf 79, 1028 Préverenges  
Tel. 021 801 12 95

Alle Vorstandsmitglieder sind zugleich Leiter/in einer Regionalgruppe.  
Namen und Adressen der RevisorInnen werden auf Anfrage mitgeteilt.

### Leiter/innen der Regionalgruppen:

#### **Deutsche Schweiz:**

##### **Bern, Freiburg, Wallis**

Dr. phil. Anette Mook, Adresse s.o.

##### **Innerschweiz & Nordwestschweiz**

vakant; Interessierte wenden sich bitte  
an ein Vorstandsmitglied.

##### **Ostschweiz**

Peter Schnellmann, Adresse s.o.

##### **Zürich, Glarus, Graubünden**

Hanspeter Itschner, Adresse s.o.

**Leiter/innen der Regionalgruppen, Forts.:**

**Suisse Romande**

Lucette Ackermann-Fort  
Rocher 52, 2000 Neuchâtel  
Tél. 032 544 42 95  
lucette.fort@dystonie.ch  
(in Zusammenarbeit mit Eric Huber; s. o.)

**Svizzera Italiana**

Silvia Vicari  
via Sassalto 1, 6987 Caslano  
Tel. 091 606 26 64 (Eltern)  
vicari.s@bluewin.ch

**Ansprechpersonen für einzelne Dystonief Formen und Sachfragen:**

**Blepharospasmus &  
Meige-Syndrom:**

Dr. phil. Brigitte Gygli-Wyss  
Tramstr. 39, 4132 Muttenz  
Tel. 061 461 69 93  
brigitte.gygli@dystonie.ch

**Zervikale Dystonie  
(Torticollis)  
& Medikamente:**

Dr. med. lic. phil. Urs Rogger  
Waldrainstr. 14, 3098 Köniz  
Tel. 031 971 12 39  
urs.rogger@dystonie.ch

**Deep Brain Stimulation DBS  
(Tiefe Hirnstimulation):**

Dr. phil. Anette Mook  
Adresse s.o.

**Schreibkrampf:**

Anne Kohler  
Hauptstr.1030 A, 3435 Ramsei  
Tel. 034 461 38 30, nur montags!

**Kontakt, Koordination, Kommunikation:**

**Kontaktstelle &  
Redaktion Mitteilungsblatt**

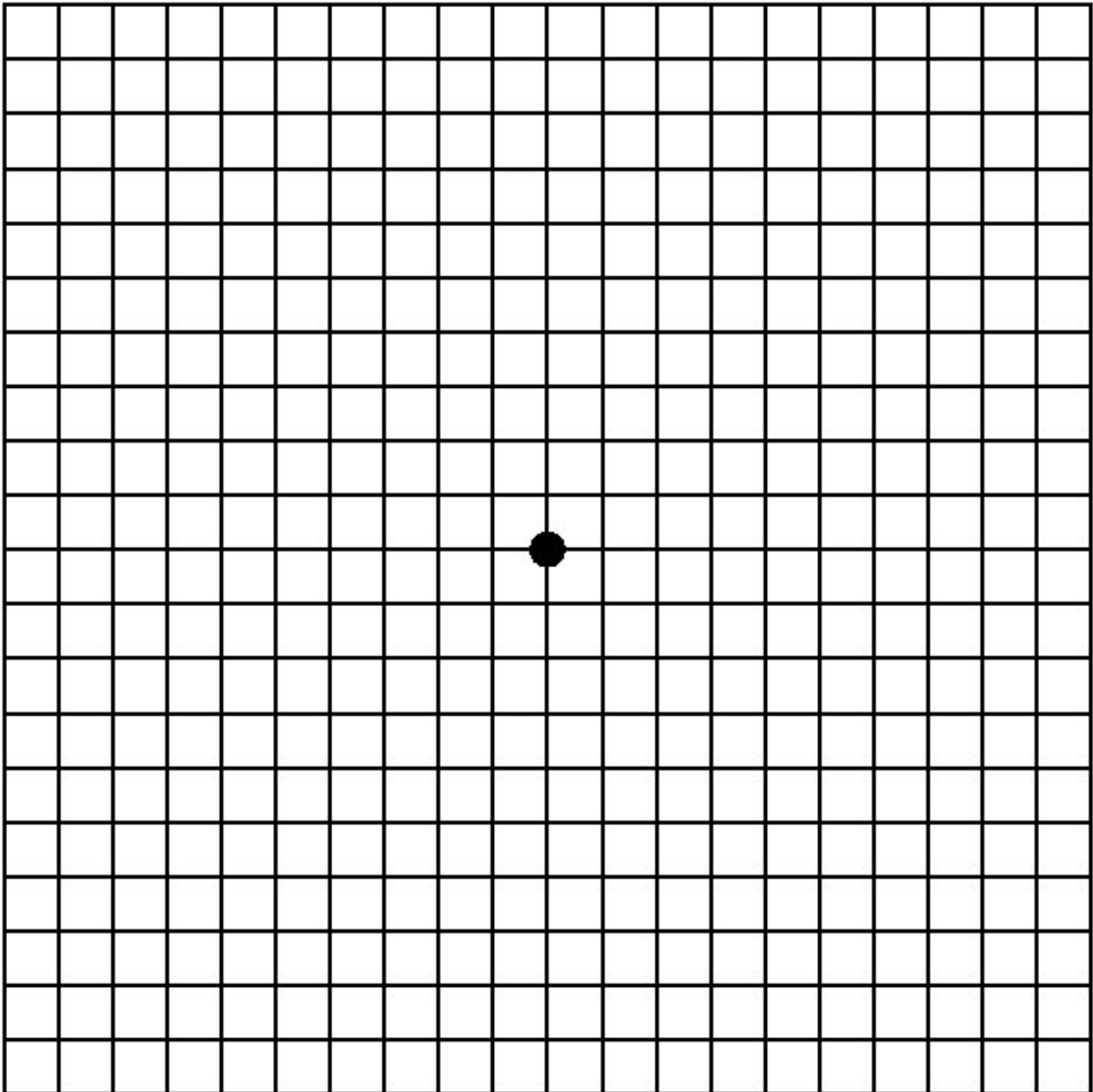
Barbara Gygli Dill, MA  
Karl Barth-Platz 4, 4052 Basel  
Tel. 061 311 72 34  
barbara.gygli.dill@dystonie.ch

Bitte wenden Sie sich an die Kontaktstelle für:  
Informationen, allg. Anfragen, SDG-Beitritt, Adressänderungen,  
Ärzteadressen, Mitgliederkarten, Mitteilungsblatt,  
*European Dystonia Federation EDF.*

**Zum Thema Augen:**

**Amsler-Gitter-Test**

**zur Früherkennung von Augenerkrankungen  
wie AMD (Altersbedingte Makula-Degeneration)**



Reproduktion mit freundlicher Genehmigung von Retina Suisse.

Erläuterungen und Informationen s. Rückseite ⇒

Führen Sie diesen Test regelmässig durch, wenn Sie 50 und älter sind.

### **Vorgehen:**

1. Halten Sie den Test in Lesedistanz (ca. 30 bis 40 cm Entfernung).  
Tragen Sie eine Lesebrille, benutzen Sie diese.
2. Bedecken Sie Ihr rechtes Auge.
3. Fixieren Sie mit dem linken Auge den Punkt in der Mitte des Gitters.
  - a) Sind die Linien gerade?
  - b) Haben alle Quadrate die gleiche Grösse?
  - c) Sehen Sie alle 4 Ecken?
  - d) Sind leere, verzerrte, verschwommene Stellen oder gewellte Linien sichtbar?
4. Wiederholen Sie den Test mit dem anderen Auge.

**→ Wenn Sie für eins Ihrer Augen  
eine der Fragen unter 3a) bis 3c) mit Nein  
oder Frage 3d) mit Ja beantworten müssen,  
sollten Sie möglichst bald Ihren Augenarzt konsultieren!**

Quelle: <http://www.amslergitter.ch/d/pub/test/>

Weitere Informationen erhalten Sie bei:

Retina Suisse

Beratungsstelle

Ausstellungsstrasse 36

CH-8005 Zürich

Telefon: 044 444 10 77

Telefax: 044 444 10 70

E-mail: [info@retina.ch](mailto:info@retina.ch)

[www.retina.ch](http://www.retina.ch)

(Fortsetzung von S. 16:)

Die häufigsten Augenkrankheiten sind:

**Katarakt** = Grauer Star (Trübung der Linse)

**Glaukom** = Grüner Star (erhöhter Augendruck)

Der Graue und Grüne Star können operativ resp. medikamentös mit sehr gutem Erfolg behandelt werden.

Bei den folgenden Augenproblemen hilft meistens keine 'normale' Brille weiter:

Die **Makuladegeneration** ist eine krankhafte Veränderung der Netzhaut. Die **feuchte Form** der Makuladegeneration kann z. T. mit Medikamenten oder Laserbehandlung gestoppt, aber nicht geheilt werden. Der Klient sieht in der Mitte des Blickfeldes unscharf. Bei diesem Sehproblem kann der spezialisierte Augenoptiker (Low Vision-Augenoptiker) weiterhelfen. Dieser nimmt eine genaue Abklärung des Sehproblems vor und sucht gemeinsam mit dem Klienten eine für ihn persönlich angepasste Lösung. Je nach Problemstellung genügt eine einfache Lupe; es kann aber auch eine Lupenbrille, eine Spezialfernsehbrille oder sogar ein elektronisches Bildschirmlesegerät erforderlich sein.

Die **Blendung** im Freien und in hellen Räumen ist oft ein grosses Problem bei einigen Augenkrankheiten, insbesondere bei der Makuladegeneration. Auch dafür gibt es beim Low Vision-Optiker spezielle Brillen mit medizinischen Kantenfiltern, welche ausprobiert werden können.

Nicht nur Klienten mit den oben erwähnten Sehproblemen finden den Weg zum spezialisierten Augenoptiker, auch diverse andere Sehprobleme werden an uns herangetragen. So brauchen zum Beispiel Menschen ohne Ohren, Patienten mit sehr stark hervortretenden Augen usw. eine Lösung für ihr Brillenproblem.

Beim **Blepharospasmus** kann das Augenlid über den Augapfel fallen (= Ptosis, von griech. 'Fall'); dadurch wird das Lesen und allgemein das Sehen erschwert. Mit dem Klienten zusammen versucht der Low Vision-Optiker eine individuelle Ptosis-Brille für ihn anzufertigen. Dies benötigt viel Zeit und Geduld für die Einzelanpassung.

Fazit: Für fast jedes Sehproblem gibt es eine individuelle Lösung.

Der Autor: **Hanspeter Hirzel**, Augenoptiker mit Spezialgebiet Low Vision  
Albisstrasse 96, 8038 Zürich

Tel. 044 480 02 95

eMail: [info@hirzel-optik.ch](mailto:info@hirzel-optik.ch)

[www.hirzel-optik.ch](http://www.hirzel-optik.ch)

*Die Bilder zum Vortag sind auf Anfrage bei der Kontaktstelle erhältlich.*

## **SDG-Tagung 2008: Tiefe Hirnstimulation – Deep Brain Stimulation (DBS)**

---

*Vorbemerkung: An der Jahresversammlung 2008 hielt Prof. Dr. J.K. Krauss, langjähriges Mitglied unseres Ärztlichen Beirats, einen reich illustrierten Vortrag über operative Verfahren bei Dystonie, insbesondere die Tiefe Hirnstimulation (Deep Brain Stimulation, DBS), gefolgt vom Vortrag von Anette Mook, in dem sie über ihre eigenen Erfahrungen berichtete. Die beiden Beiträge sollten auch im Mitteilungsblatt unbedingt zusammen erscheinen.*

*Prof. Krauss hat den seinen nach der Publikation seiner englischsprachigen Übersichtsarbeit zum Thema ("Neuromodulation", mit Dr. H.-H. Capelle, s.u. S. 23) im Jahre 2009 eigens für unser Mitteilungsblatt verfasst.*

*Ich hielt es für sinnvoll, ihm ein kleines Glossar mit Fachbegriffen (im Text mit einem \* gekennzeichnet) beizugeben, das Prof. Krauss auch gegengelesen und z.T. korrigiert hat. – Herzlichen Dank! BGD*

*[PS: Soeben ist auch sein Artikel in der Kongressausgabe "Dystonia Europe 2008" des European Journal of Neurology erschienen, s. S. 23\*\*\*.]*

### **Übersichtsarbeit: Aktueller Stand der Tiefen Hirnstimulation bei der Dystonie**

von Prof. Dr. med. Joachim K. Krauss

Direktor der Klinik für Neurochirurgie, Medizinische Hochschule Hannover

Die Tiefe Hirnstimulation zur Behandlung der Dystonie ist mittlerweile eine etablierte Methode geworden. Die folgende Zusammenfassung basiert auf einem Vortrag im April 2008 bei der Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft in Bern sowie auf dem Übersichtsartikel "Neuromodulation in Dystonia: Current Aspects of Deep Brain Stimulation", der im Januar 2009 in der Zeitschrift *Neuromodulation* veröffentlicht wurde.\*\* Auch neuere zwischenzeitlich gewonnene Erkenntnisse wurden ergänzt. Ausführlichere Quellen können gerne beim Verfasser angefordert werden. Der Vortrag in Bern eröffnete insofern eine einmalige und besondere Perspektive, als Behandler und Patient gleichermaßen zu Wort kamen und die Problematik von verschiedenen Blickwinkeln aus darstellen konnten. An dieser Stelle darf ich Frau Mook nochmals ganz besonders für ihren einfühlsamen Vortrag, der mich sehr bewegt hat, danken.

**Geschichte:** Die Tiefe Hirnstimulation (*Deep Brain Stimulation, DBS*) zur Behandlung der konservativ\* nicht gut beherrschbaren Dystonie wurde Mitte der 1990er Jahre eingeführt. Die Pionierarbeiten zur Anwendung dieser Methode bei der zervikalen und der segmentalen Dystonie erfolgten damals am Inselspital in Bern zusammen mit Prof. Burgunder. In den letzten zehn Jahren ist die Entwicklung mit grossen Schritten vorangekommen. Die Technik der Tiefen Hirnstimulation zur Behandlung der Dystonie wurde im Jahre 2001 von der FDA\*-Behörde in den Vereinigten Staaten zur Behandlung zugelassen als HDE-Verfahren (*humanitarian device exemption\**). Im Jahre 2003 wurde das Verfahren in Europa CE-zertifiziert, basierend vorwiegend auf den Daten aus Bern, Oxford und Montpellier.

**Richtlinien**, basierend auf dem aktuellen Kenntnisstand, wurden im Rahmen einer Task Force der *Movement Disorder Society\** im Jahre 2006 erarbeitet und veröffentlicht. Der Zielpunkt zur Implantation der Elektroden für die Tiefe Hirnstimulation ist der Globus pallidus internus\*. Durch die Ableitung lokaler Feldpotentiale über die einzelnen Elektrodenkontakte konnten mittlerweile auch neue Erkenntnisse zur Pathophysiologie\* der Dystonie gewonnen werden. Hier scheinen insbesondere pathologische Oszillationen\* in den Basalganglien\* eine Rolle zu spielen. Nur bei wenigen Patienten kommt heutzutage eine Thalamus\*-Stimulation in Betracht.

Aufgrund der Datenlage besteht mittlerweile ein Konsensus\*, bei welchen **Dystonieförmern** die **Tiefe Hirnstimulation eindeutig empfohlen** werden kann. Hierbei handelt es sich in erster Linie um die primäre\* generalisierte Dystonie, die primäre segmentale\* Dystonie und die zervikale Dystonie. Dabei scheint es bei der primären generalisierten Dystonie keine Rolle zu spielen, ob eine genetische Veränderung eindeutig nachgewiesen werden kann oder nicht. Während die Schwere der Dystonie keinen unmittelbaren Effekt auf das spätere Ergebnis nach der Stimulation zu haben scheint, ist die Dauer der Erkrankung jedoch von Bedeutung. Die multizentrische Studie aus Frankreich, veröffentlicht von Vidailhet im Jahre 2005, zeigte in einem geblindeten\* Studiendesign, dass es im Durchschnitt zu einer **Verbesserung der Bewegungsscores\*** von 60 % kommt. Parallel kommt es auch zu einer ähnlichen **Verbesserung der mit der Dystonie verbundenen Behinderung**. Zudem konnte in dieser Studie eindeutig eine **Verbesserung der Lebensqualität** belegt werden.

Die im Jahre 2006 von Kupsch veröffentlichte Studie erfüllte dann erstmals die höchsten Ansprüche der **evidenzbasierten Medizin**. Bei dieser Studie wurden bei 40 Patienten beidseitig Elektroden in das Pallidum\* implantiert. Bei der Hälfte der Patienten wurde anfangs nach einem

Zufallsprinzip nicht stimuliert (d.h. der Stimulator nicht eingeschaltet), bei der anderen Hälfte jedoch schon, ohne dass die behandelnden Neurologen noch auch die Patienten wussten, in welchen Arm der Studie sie eingeschlossen waren. Während dieser 'doppelt geblindeten' Phase zeigte sich nun **zweifelsfrei die Besserung der motorischen Symptomatik** um etwa 39 %. Nach drei Monaten wurden alle Patienten in den therapeutischen Arm der Studie eingeschlossen und konnten somit auf lange Sicht von der Stimulation profitieren.

Bei einer Nachuntersuchung nach drei Jahren zeigte sich ein stabiler Effekt bei den Patienten, welche in der oben erwähnten französischen Studiengruppe untersucht wurden. Langzeitdaten wurden auch aus Bern von Loher (Ärztlicher Beirat der SDG) im Jahre 2008 publiziert, wobei sich ein stabiler Effekt teilweise über 8 Jahre zeigte.

Nachdem anfangs die Tiefe Hirnstimulation nur bei denjenigen Patienten mit zervikaler Dystonie zum Einsatz kam, welche aufgrund des Erscheinungsmusters der Dystonie nicht für eine periphere Denervation\* geeignet waren, hat die Methode mittlerweile in vielen Zentren grössere Verbreitung gefunden. So wird jetzt bei vielen **Patienten mit zervikaler Dystonie** (das heisst Torticollis) die Tiefe Hirnstimulation dann gewählt, wenn sie Antikörper auf die Behandlung mit Botulinumtoxin entwickelt haben bzw. die Botulinuminjektionen aufgrund des Musters der Dystonie mit Nebenwirkungen behaftet sind. Unsere Pilotstudien zeigten eine mittlere Verbesserung der Dystonieskalen (d.h. der Bewegungswerte) um etwa 60 %, eine mittlere Verbesserung der dystoniebedingten Schmerzen um etwa 70 % und eine mittlere Verbesserung der durch die Dystonie verursachten Behinderung um etwa 50 %. Diese Daten wurden mittlerweile von geblindeten\* multizentrischen Untersuchungen bestätigt. Auch bei der zervikalen Dystonie zeigte sich, dass fast alle Patienten auch über einen längeren Zeitraum (bis zu 10 Jahren) von der Stimulation profitieren. Die Ergebnisse bei den Patienten mit einer **segmentalen Dystonie**, welche möglicherweise insgesamt die grösste Patientengruppe darstellen, sind in allen publizierten Arbeiten durchweg vergleichbar mit den Ergebnissen bei generalisierter oder zervikaler Dystonie. **Von besonderer Bedeutung ist die Verbesserung der Lebensqualität.** Diese ist vergleichsweise grösser als die Verbesserung, welche bei Parkinson-Patienten erzielt werden kann. Mehrfach bestätigt wurde mittlerweile, dass die Pallidum-Stimulation **keine negativen Effekte auf Aufmerksamkeit und Gedächtnis** hat. Nach wie vor bleibt unklar, warum der optimale Effekt der Tiefen Hirnstimulation bei der Dystonie oftmals erst um Wochen verzögert zu sehen ist. Hingegen wurde gezeigt, dass bei Sistieren (d.h. Abschalten oder Unterbrechen) der Stimulation die Dystonie innerhalb von Stunden wieder auftritt.



Bei den **anderen Dystonieformen** liegen bislang weniger umfangreiche Daten vor. **Prinzipiell scheinen jedoch alle primären\* Dystonieformen gut auf die Tiefe Hirnstimulation anzusprechen**, so auch das Meige-Syndrom\*, die Myoclonusdystonie\*-Erkrankung und auch fokale Handdystonien. Offen bleibt, ob es ethisch gerechtfertigt ist, die Tiefe Hirnstimulation bei Beschäftigungsdystonien einzusetzen, beispielsweise bei der Musikerdystonie.

Wie sich schon in den ersten Jahren nach Einführung der Tiefen Hirnstimulation gezeigt hat, ist der **Effekt im Allgemeinen deutlich geringer bei Patienten mit einer sekundären Dystonie**. Eine grosse **Ausnahme** ist jedoch die Gruppe der **Patienten mit einer tardiven Dystonie**. Tardive Dystonien entstehen als Spätfolge der Gabe von Neuroleptika. Hier ist erwähnenswert, dass diese Medikamente nicht nur bei Patienten mit einer schizophrenen Erkrankung eingesetzt werden, sondern dass sie auch früher oftmals bei nervösen Erschöpfungszuständen oder leichten Depressionen verschrieben wurden. Bei dieser Patientengruppe kann die Tiefe Hirnstimulation ähnliche Ergebnisse erzielen wie bei Patienten mit primärer Dystonie.

Ein ganz **besonderes Patientenkollektiv** ist die Gruppe der Choreoathetosen\* bei infantiler **Zerebralparese\***. Oftmals sind diese Patienten äusserst schwer im Alltag behindert und bei vielen Vorrichtungen im Alltag auf Fremdhilfe angewiesen. Die Tiefe Hirnstimulation bringt zwar objektiv gesehen bei den meisten Patienten eine geringe Verbesserung, das heisst eine prozentuale Verbesserung der Dystonieskalen, jedoch profitieren die Betroffenen subjektiv deutlicher von der Stimulation in vielen Fällen. Dies beruht wahrscheinlich im Wesentlichen darauf, dass für diese äusserst schwer betroffenen Patienten auch kleine Verbesserungen einen grossen Gewinn an wieder- oder neu gewonnener Selbstständigkeit bedeuten.

Ein Problem bleibt weiterhin der **relativ hohe Stromverbrauch** bei der Tiefen Hirnstimulation zur Behandlung der Dystonie. So müssen bei vielen Patienten die Schrittmacher (Batterien) etwa alle 2-3 Jahre gewechselt werden. Eine vielversprechende Alternative sind hier die wiederaufladbaren Schrittmacher, welche vor gut einem Jahr eingeführt wurden. Neue Erkenntnisse wurden in den letzten Jahren auch besonders zur Optimierung der Stimulationsparameter gewonnen, wobei sich zeigt, dass bei einzelnen Patienten die Stimulation mit geringerer Impulsfrequenz sinnvoll sein kann.

Die Tiefe Hirnstimulation bei den primären Dystonieformen ist mit **wenigen Nebenwirkungen** behaftet. Bei manchen Patienten muss jedoch ein Kompromiss zwischen optimaler Wirkung und dem Auftreten leich-

ter Nebenwirkungen, insbesondere einer leichten Sprechstörung, gefunden werden. Ein relativ neues Konzept ist die Implantation von Elektroden in mehreren Zielpunkten, um das bei der jeweiligen Erkrankung beste Ergebnis zu erzielen. Diese Technik ist jedoch nur in wenigen Zentren verfügbar und gilt bislang als experimentell.

Es hat sich in den letzten Jahren ferner gezeigt, dass es sinnvoll ist, bei manchen Patienten mit Tiefer Hirnstimulation wiederum **zusätzlich Botulinum-Injektionen** vorzunehmen. Hierdurch kann das Ergebnis nochmals verbessert und schliesslich für jeden Patienten individuell das Optimum erzielt werden.

Der Autor: **Prof. Dr. med. Joachim K. Krauss**, Direktor  
Klinik für Neurochirurgie  
Carl-Neuberg-Strasse 1, D - 30625 Hannover  
Tel. 0049 (0)511-532 6652  
eMail: krauss.joachim@mh-hannover.de  
www.mh-hannover.de

**Glossar der mit \* versehenen Begriffe  
in der Reihenfolge, wie sie im Text erscheinen:**

*konservativ*: ohne chirurgischen Eingriff

*FDA*: Food and Drug Administration (USA) = Behörde für Lebensmittelüberwachung und Arzneimittelzulassung

*humanitarian device exemption*: Ausnahmeregelung für vereinfachte Zulassung technischer Geräte zur Behandlung seltener Krankheiten

*Movement Disorder Society (MDS)*: massgebliche internationale Vereinigung der Spezialisten für Bewegungsstörungen, s. [www.movementdisorders.org](http://www.movementdisorders.org)

*Globus pallidus internus*: auch Pallidum, Teil des Systems der Basalganglien, der tiefen Hirnkerne des Grosshirns, zu deren Funktionen die Regulierung des Muskeltonus (Dys-tonie = 'falsche Spannung'!) und der Körperhaltung gehören.

*Pathophysiologie*: biologischer 'Mechanismus' des Krankheitsgeschehens

*pathologische Oszillationen*: krankhafte Schwankungen der Hirnströme

*Basalganglien*: s.o. unter Globus pallidus internus

*Thalamus*: 'Sehhügel', Teil des Zwischenhirns

*Konsensus*: Übereinkunft der Fachleute

*primäre Dystonie*: Dystonie als eigene Krankheit, nicht als Folge einer anderen Erkrankung wie Parkinson (↔ sekundär)

*Meige-Syndrom*: s.u. segmentale Dystonie

*Myoclonusdystonie* : Dystonie begleitet von raschen unwillkürlichen Muskelzuckungen (Myoklonie)

*segmentale Dystonie*: zwei oder mehr aneinandergrenzende Körperbereiche sind betroffen, z.B. Blepharospasmus und Munddystonie (→ Meige-Syndrom) oder Gesichts- und zervikale Dystonie. (Ausserdem unterscheidet man: fokal: eine einzelne Körperregion / multifokal: zwei oder mehr nicht aneinandergrenzende Regionen, z.B. Blepharospasmus und Schreibkrampf / generalisiert: ganzer Körper.)

*geblindet*: die Patienten wissen nicht, ob sie mit Wirkstoff oder Placebo behandelt werden resp. ob der ihnen implantierte DBS-Stimulator eingeschaltet ist oder nicht.

*Bewegungsscores*: Auswertungsergebnisse der Bewegungsanalyse

*Pallidum*: s.o. unter Globus pallidus internus

*periphere Denervation*: Durchtrennung von Nerven der betroffenen Muskeln zur Reduktion der 'Fehlsteuerung'

*Choreoathetose*: Form der Hyperkinesie (krankhaft gesteigerte, unkontrollierte, teilweise auch langsamere, 'wurmartige' Bewegungen)

*infantile Zerebralparese*: allg. Bezeichnung für Folgen eines frühkindlichen Hirnschadens

**\*\* Hans-Holger Capelle, MD & Joachim K. Krauss, MD: "Neuromodulation in Dystonia: Current Aspects of Deep Brain Stimulation"**

in: *Neuromodulation* 12 (2009) S. 8-21 (in englischer Sprache)

Artikel mit Abstract (pdf):

<http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/121637249/PDFSTART>

**\*\*\* Krauss, J.K.: "Surgical Treatment of Dystonia"**, in: *Dystonia Europe: Hamburg 2008*, edd. Dressler, D. & Warner, T., *European Journal of Neurology* 17, Supplement 1 (2010; in Englisch) S. 97-101.

Im gleichen Heft: **Altenmüller, E. & Jabusch, H.-C.: "Focal Dystonia in Musicians"**, S. 31-36 (s.a. oben S. 6, "Benefizkonzert").



### **Erfahrungsbericht:**

## **Dystonie-Operationen, insbesondere Tiefe Hirnstimulation DBS**

von Dr. phil. Anette Mook

*Der folgende Vortrag wurde an der Jahrestagung 2008 der SDG gehalten. Im Anschluss an das Referat von Professor Krauss sprach Anette Mook über ihre Erfahrungen mit verschiedenen operativen Behandlungen der Dystonie. Im August 2006 unterzog sie sich einer Tiefen Hirnstimulation. Der Eingriff wurde von Professor Krauss in der Medizinischen Hochschule Hannover vorgenommen.*

Liebe Mitglieder der SDG, liebe Gäste

Wie sagte doch Wilhelm Busch so treffend:

“Das Reden tut dem Menschen gut;  
Wenn man es nämlich selber tut.”

Deshalb möchte ich Ihnen von meiner persönlichen Erfahrung mit der eben von Professor Krauss vorgestellten Tiefen Hirnstimulation erzählen. Als ich vor ungefähr 10 Jahren zum ersten Mal einen Vortrag über die Tiefe Hirnstimulation (DBS) hörte – einen Vortrag, den ebenfalls Professor Krauss hielt –, konnte ich mir kaum vorstellen, dass diese Operationsmethode auch für mich einmal in Frage kommen würde. Einerseits war ich zwar tief beeindruckt von den Erfolgen, die mit einer DBS erzielt werden konnten, andererseits jedoch schockierte mich das Vorgehen bei einer solchen Operation.

Aber die mit der Zeit einsetzende Generalisierung meiner Dystonie sowie die grossen Fortschritte der DBS hatten zur Folge, dass ich mich eingehend mit der Tiefen Hirnstimulation auseinandersetzte. Als ich mich dann Anfang 2005 definitiv zu dieser Operation entschlossen habe, lag schon ein langer Leidensweg hinter mir.

Vor etwa 24 Jahren bemerkte ich, dass mein Kopf immer häufiger nach links gezogen wurde. Zuerst mass ich diesem eigenmächtigen Verhalten meines Kopfes noch keine grosse Bedeutung zu. Auch hoffte ich, dass es von selbst wieder verschwinden würde. Nach vier Jahren hatte ich jedoch die Gewissheit: ich leide an einer unheilbaren Krankheit, an einer zervikalen Dystonie.

Einige Jahre lang versuchte man mit Botox die Symptome zu mildern, jedoch nur mit mässigem Erfolg. Das mag daran liegen, dass ich an einem sehr komplexen Torticollis leide, an dem sehr viele Hals- und Nackenmuskeln beteiligt sind. Ein Zitat hierzu von Professor Krauss, der mich seit nunmehr 11 Jahren behandelt: “Sie sind ein aussergewöhnlicher Fall.”

Da die Botox-Injektionen nach einer gewissen Zeit gar nicht mehr wirkten, und auch Medikamente nichts brachten, wurde ich 1996 zum ersten Mal mittels einer peripheren Denervation operiert, das heisst, es wurden Nerven und Muskeln teilweise durchtrennt. Bis 2003 folgten noch vier weitere solche Operationen.

Insgesamt hat sich meine Haltung von Kopf und Schultern dadurch deutlich verbessert, denn vor diesen Eingriffen lag mein Kopf fast auf der linken Schulter.

Doch nach der fünften Operation gab es nicht mehr viel zu durchtrennen und auch die Schmerzen wurden immer schlimmer. Allmählich

verspürte ich die Dystonie ausserdem in den Armen und Beinen. Manchmal wurde mein Oberkörper so stark nach vorne oder nach hinten gezogen, dass ich kaum noch gehen konnte.

Was konnte ich also noch tun?

Zu meinem grossen Glück war Professor Krauss mein behandelnder Arzt geblieben, auch als er bereits in Mannheim tätig war. Und seit er in Hannover ist, werde ich nach wie vor von ihm behandelt. So konnte ich mich über den aktuellen Stand der Forschung auf dem Gebiet der DBS stets auf dem laufenden halten.

Allmählich machte ich mich mit dem Gedanken an einen solchen Eingriff vertraut. Als ich mich dann endgültig für eine Tiefe Hirnstimulation entschieden habe, waren vor allem drei Dinge ausschlaggebend:

1. war ich sehr gut informiert über den Ablauf, die Risiken und möglichen Nebenwirkungen einer DBS.
2. kannte ich mehrere Personen, die einen solchen Eingriff bereits erfolgreich hatten vornehmen lassen, und
3. – und das war ausschlaggebend – hatte ich sehr grosses Vertrauen zu Professor Krauss, der mich ja bereits sehr gut kannte und mir anbot, selbst die DBS vorzunehmen.

Es folgten allerdings noch 18 lange Monate der Verhandlungen mit meiner Krankenkasse, ehe diese zu einer Kostenübernahme einer DBS in Hannover einwilligte.

Doch Ende August 2006 war es dann endlich soweit. Fast erleichtert nach der sehr belastenden Wartezeit trat ich in die Medizinische Hochschule Hannover ein. Der Count-down lief: Das Prozedere wurde mir nochmals sehr sorgfältig erklärt, sodass der Gedanke an eine Gehirnoperation bei vollem Bewusstsein seinen Schrecken verlor.

Zahlreiche Voruntersuchungen wurden gemacht, so beispielsweise Computer- und Magnetresonanztomographien, eine Befragung durch einen Neurologen sowie Videoaufnahmen.

Die DBS wurde in zwei Etappen vorgenommen. An einem Montagvormittag erfolgte der unangenehmere Teil des Eingriffes, derjenige, der ohne Narkose durchgeführt wird. Zuerst wurden jedoch meine Haare abrasiert und ein stereotaktischer Ring unter örtlicher Betäubung an meinen Kopf geschraubt. Anschliessend wurde mitsamt diesem Ring erneut eine Computertomographie gemacht.

Die eigentliche Operation begann mit der Bohrung zweier kleiner Löcher durch meine Schädeldecke. Dies war zwar nicht schmerzhaft, aber die lauten Bohrgeräusche waren nicht gerade angenehm. Doch schliesslich haben die Chirurgen sogar meinen Berner Dickschädel, "mi Bärner Gring", bezwungen.

Nun wurden Millimeter für Millimeter die Elektroden eingeführt und die bestmögliche Platzierung gesucht. Von diesem Vorgang verspürte ich überhaupt nichts. Ich hörte allerdings sehr laute Geräusche, nämlich die Neuronen, welche in meinem Gehirn aktiv waren. Nie hätte ich gedacht, dass man so laut denken kann. Glücklicherweise konnte aber niemand ausser mir verstehen, was ich dachte – so weit ist die Gehirnforschung heutzutage noch nicht.

Das Implantieren der Elektroden nahm sehr viel Zeit in Anspruch. Anschliessend wurden erste Tests gemacht, um zu prüfen, wie hoch später die Stimulatoren maximal eingestellt werden können. Ab einer gewissen Stromstärke kam es zu Verkrampfungen der rechten bzw. linken Körperhälfte. Damit war im Grunde alles überstanden. Die Elektroden wurden an der Schädeldecke fixiert und die Wunden zugenäht – und nach sechs Stunden war ich auch wieder vom stereotaktischen Ring befreit.

Die ganze Operation war sehr viel weniger schlimm, als ich sie mir vorher vorgestellt hatte. Trotz Kopfschmerzen, die der ziemlich schwere Ring verursachte, und Übelkeit als Folge der örtlichen Betäubung lag ich erleichtert im Bett, müde zwar und kahlköpfig, aber sehr, sehr glücklich.

Vier Tage später folgte dann Teil zwei der Operation, doch dieses Mal unter Vollnarkose. Nun wurden die Kabel und Stimulatoren implantiert. Bereits am Abend des gleichen Tages konnten die Stimulatoren eingeschaltet werden.

Im Abstand von zwei bis drei Tagen erhöhte man schrittweise die Einstellungen der Stimulatoren. Als ich das Krankenhaus nach drei Wochen verlassen konnte, waren die ersten Erfolge schon spür- und sichtbar. Die Kopfhaltung war besser geworden, die Dystonie in den Armen und Beinen nahezu verschwunden und, das war für mich das Positivste, die Schmerzen deutlich reduziert. Zum ersten Mal seit Jahren brauchte ich keine Schmerzmittel mehr!

Während der ersten drei Monate nach der DBS spürte ich ab und zu ein Ziehen der Kabel im Hals und der rechte Stimulator schmerzte etwas, wenn ich ihn berührte. Doch auch das ging vorüber und so kann ich sagen, dass die DBS bei mir keine unerwünschten Nebenwirkungen verursachte.

In den folgenden Monaten wurden dann im Berner Inselspital und in Hannover die Einstellungen der Stimulatoren kontinuierlich erhöht. Auf diese Weise konnte das Ergebnis weiter verbessert werden. Die Stimulatoren sind bei mir sehr hoch eingestellt, was zur Folge hat, dass auch der Stromverbrauch sehr hoch ist – Bundesrat Moritz Leuenberger hat

wahrscheinlich keine grosse Freude an meinem hohen Energieverbrauch.

Doch Ende Oktober letzten Jahres hat sich die Dystonie plötzlich wieder verschlechtert. Die Symptome kamen immer deutlicher zum Vorschein und ich hatte zunehmend Mühe beim Gehen, Schreiben und Sprechen. Am schlimmsten waren aber die stärker werdenden Schmerzen.

Im Januar stellte dann Professor Krauss fest, dass meine Batterien leer waren. Ich war zwar sehr überrascht darüber, aber irgendwie auch erleichtert. Denn nun war die Ursache für meine erneuten Beschwerden gefunden und es zeigte zudem, wie gut die DBS bei mir wirkt – vorausgesetzt die Batterien sind nicht leer.

Vor knapp drei Wochen wurden nun im Inselspital die Batterien operativ, unter örtlicher Betäubung, ausgewechselt. Seitdem geht es mir wieder besser. Die Dystonie in Armen und Beinen ist fast verschwunden. Nur die Verbesserung des Torticollis und der Schmerzen ist noch nicht optimal. Ich bin aber zuversichtlich, dass sich auch das noch durch weitere Erhöhungen der Einstellungen ändern lässt.

Zurückblickend kann ich heute sagen, dass ich meine Entscheidung für eine Tiefe Hirnstimulation noch nie bereut habe. Meine Lebensqualität hat sich seit der DBS entschieden verbessert und ich sehe wieder viel optimistischer in die Zukunft.

Mit dieser positiven Erkenntnis möchte ich meinen Vortrag schliessen, um nicht zu den Leuten zu gehören, welche der Naturgelehrte und Philosoph Georg Lichtenberg wie folgt beschrieben hat:

“Es gibt Menschen, die reden so viel,  
dass sie sich auch selbst noch ins Wort fallen...”

*Nachtrag 2010:*

*Mittlerweile wurden die Batterien erneut ausgewechselt. Die Operation fand im September 2009 im Berner Inselspital statt. Heute gibt es wiederaufladbare Batterien, die eine Lebensdauer von etwa 10 Jahren haben. Ist die DBS älteren Datums, braucht es allerdings zusätzlich einen Adapter, um die bestehenden Kabel mit den neuen Batterien verbinden zu können.*

*AM*



**Weiterlesen auf [www.dystonie.ch](http://www.dystonie.ch):** Am 31.3.2010 erschien in der Neuen Zürcher Zeitung unter dem Titel **Elektroden im Gehirn** ein Übersichtsartikel von **Dr. Thomas Hälbig** über DBS und die verschiedenen Krankheitsbilder, bei denen sie angewandt werden kann. Die **NZZ** hat uns freundlicherweise kostenlos eine unbefristete Online-Abdruckgenehmigung gewährt – herzlichen Dank! (Ausdruck bei der Kontaktstelle erhältlich.)

## Susanne A. Schneider: Reise zu den Dystonie-Genen

---

von Andreas Schiendorfer

*Der Empiris Award for Research in Brain Diseases (d.h. Empiris-Preis für Forschung auf dem Gebiet der Gehirnerkrankungen) wurde dieses Jahr zum vierten Mal verliehen. Dr. Susanne A. Schneider, die im Rahmen ihrer Studien an der Neurologischen Klinik der Universität Lübeck sie genetische Formen von Dystonien erforscht, durfte ihn im Januar 2010 von Dieter Imboden, Präsident des Forschungsrates des Schweizerischen Nationalfonds, entgegennehmen.*

*Der Artikel erschien im März im CS bulletin Nr.1/2010; zur Online-Version s. S. 2. Alle Fassungen (D, F, I, E) finden sich auch auf [www.dystonie.ch](http://www.dystonie.ch).*

*(Die Zitate von Barbara Gygli stammen aus dem Artikel in der Tagi-Beilage "Schmerzen" vom März 2008, ebenfalls auf [www.dystonie.ch](http://www.dystonie.ch).)*

Susanne A. Schneider bewegt sich gerne. In ihrer Freizeit reist sie viel, um Land und Leute kennenzulernen sowie Opern und Museen zu besuchen. Die berufliche Reise aber führt sie seit einem vierjährigen Aufenthalt in London am renommierten UCL Institute of Neurology am Queen Square in die Welt der Bewegungsstörungen. "Neben Schlaganfällen, Krampfanfällen, also Epilepsien, sowie Kopfschmerzen gehören Bewegungsstörungen zum täglichen Brot der Neurologen", erklärt sie. "Die Störungen zeichnen sich durch ein Zuviel oder ein Zuwenig an Bewegung aus. Das bekannteste Beispiel ist die Parkinson'sche Erkrankung, bei der die Patienten meist ab einem Alter von 60 bis 65 Jahren neben einer Bewegungsarmut auch an einem Zittern der Hände und einer Steifheit der Muskeln leiden." Neben diesen mit zunehmendem Alter auftretenden Bewegungsstörungen gibt es aber auch solche, die genetisch bedingt sind. Diesem noch weitgehend Neuland darstellenden Forschungsgebiet hat sich Susanne A. Schneider, eine gelernte Medizinerin, verschrieben. Seit gut einem Jahr arbeitet sie deshalb wieder in Deutschland – an der Universität Lübeck, weil dort an der Neurologischen Klinik ein Zentrum für genetisch bedingte Bewegungsstörungen besteht. Unter der Leitung von Frau Professor Christine Klein konnten Susanne A. Schneider und ihre Kollegin Ana Djarmati in erstaunlich kurzer Zeit aufsehenerregende Erfolge feiern. Insbesondere gelang es im Frühjahr 2009, die ersten europäischen Patienten mit DYT6-Dystonie zu identifizieren. Nach dem David Marsden Award 2009 der European Dystonia Federation erhielt Susanne A. Schneider nun also auch den Empiris Award for Research in Brain Diseases zugesprochen.



**Dystonie? Nie gehört!** Wenn bisher scheinbar selbstverständlich von DYT6-Dystonie gesprochen wurde, so muss doch festgehalten werden, dass diese Krankheit in der Öffentlichkeit nur wenig bekannt ist. "Dystonie bedeutet 'falsche Spannung', nämlich in den betroffenen Muskelgruppen. So kommt es bei Dystonien zu anhaltenden Muskelkontraktionen und Fehlhaltungen", führt Barbara Gygli Dill von der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft dazu aus. "Im Gegensatz zur Parkinson'schen Erkrankung ist Dystonie nicht degenerativ, das heisst, es kommt zu keinem fortschreitenden Absterben der Nervenzellen, und es treten auch nur ganz selten bleibende Organschäden auf. Das ist die gute Nachricht. Die schlechte ist, dass Dystonie, obwohl sie gar nicht so selten ist, immer noch viel zu oft nicht erkannt oder falsch diagnostiziert wird. Dies liegt nicht zuletzt an der vorhandenen Formenvielfalt." Die Muskelverkrampfungen sind oft mit kaum erträglichen Schmerzen verbunden, die auch zu schweren Schlafstörungen führen können. Es kommt zu einer erheblichen Beeinträchtigung von beruflicher Tätigkeit oder häuslicher Arbeit. Der Aktionsradius ist stark eingeschränkt und geht, da die Symptome gerade bei Dystonien im Gesichtsbereich von Aussenstehenden als psychische Krankheit oder geistige Behinderung missdeutet werden können, häufig in eine 'freiwillige' Isolation über. Barbara Gygli Dill: "Allzu oft führen diese Belastungen in eine schwere Depression, besonders wenn noch finanzielle Probleme wegen des Verlusts der Arbeitsfähigkeit oder hoher Behandlungskosten dazukommen."

**Forschungserfolg nützt Dystoniekranken:** Die Dystonie, die vermutlich auf eine Funktionsstörung der Basalganglien zurückzuführen ist, kann man unterschiedlich einteilen – nach der Ätiologie (primäre oder sekundäre Formen), dem Erkrankungsalter (vor oder nach 26 Jahren) oder gemäss der topischen Symptomverteilung (**fokal**, segmental, multifokal und generalisiert). Nahm man früher an, dass die Häufigkeit bei etwa 40 von 100 000 Personen liegt, so geht man nun wegen der schwierigen Diagnose zumindest bei den über 50 -Jährigen von einer deutlich höheren Quote aus. Auch wenn Dystonie vorläufig nicht heilbar ist, so können doch wenigstens die Symptome gelindert werden. Je schneller also die richtige Diagnose gestellt und die Therapie optimiert werden kann, desto besser. Forschungserfolge wie jener von Susanne A. Schneider werden deshalb von den Betroffenen dankbar zur Kenntnis genommen, selbst wenn er nicht die eigene Dystonievariante betrifft. "Zurzeit sind 20 verschiedene monogene Dystonieformen bekannt", führt Susanne A. Schneider aus. "Davon sind bis jetzt nicht einmal die Hälfte der verursachenden Gene, geschweige denn deren Funktion, bekannt und mit einem entsprechenden Test nachweisbar."

Wir sind also immer noch sehr weit vom Ziel entfernt, zumal damit zu rechnen ist, dass zusätzliche Dystonieformen gefunden werden.“

**Hier sind Frauen in der Mehrheit!** Der *Empiris Award for Research in Brain Diseases* wurde in der Neurologischen Klinik des Universitätsspitals Zürich verliehen, die originelle Laudatio hielt Klinikleiter Michael Weller. Jurypräsident Dieter Imboden betonte – in seiner Eigenschaft als Präsident des Nationalen Forschungsrats des Schweizerischen Nationalfonds – die Bedeutung solcher Auszeichnungen für die Förderung des Forschernachwuchses. Das Interesse der zahlreich erschienenen Klinikmitarbeitenden und Studenten war gross. Nicht unerwartet befanden sich viele Frauen darunter. Dementsprechend konnte Jurymitglied und Preisinitiator Amedeo Cafilisch, Professor für computergestützte Strukturbiologie am Biochemischen Institut der Universität Zürich, begeistert feststellen, dass Frauen in leitenden Forschungspositionen zwar im Moment noch untervertreten sind, dass aber beim Empiris Award bereits eine Zweidrittel-Frauenquote bestehe.

**Stiftung Empiris:** Die von der Credit Suisse gegründete Dachstiftung Empiris bietet Kunden der Credit Suisse, der Clariden Leu und der Neuen Aargauer Bank die Möglichkeit, sich in den Bereichen Wissenschaft und Forschung sowie Soziales und Humanitäres auf unkomplizierte Weise wohlwollend zu engagieren. Die Credit Suisse trägt weitgehend die Administrations- und Managementkosten dieser Stiftung. Ein renommierter Stiftungsrat mit alt Bundesrat Flavio Cotti an der Spitze wählt geeignete Projekte aus. So finanziert beispielsweise der Fonds Alzheimer ein Projekt der Stiftung Sonnweid in Wetzikon, das es Menschen mit Demenz gestattet, über das Kochen ihre Sinne zu aktivieren. Dies wird durch einen speziellen “Kochboy” ermöglicht, einen fahrbaren Einplatttenherd, der bei Bedarf mit verschiedenen Kochutensilien bestückt werden kann, gleichzeitig aber benutzerfreundlich ist und eine hohe Sicherheit garantiert. Das Institut für Archäologie und für Altertumswissenschaften der Universität Lausanne wiederum wird bei der Ausgrabung und Restaurierung von Mosaiken in der frühchristlichen Kirche von Derecik in der Türkei unterstützt. Die Kirche stammt aus dem 4. Jahrhundert und ist für den Übergang von der Spätantike zur byzantinischen Epoche bedeutsam. Die ersten Ergebnisse konnten 2009 an einem internationalen Kolloquium in Bursa vorgestellt werden. ASch



**Die Rubriken “Briefkasten” und “Anm. Red.”  
müssen diesmal aus Platzgründen entfallen.**

## Forum: Ratschlag bei oromandibulärer Dystonie

---

*Die folgende Zuschrift erreichte mich via eMail. Der Verfasser stimmte der Veröffentlichung gern zu. Er ist nicht SDG-Mitglied, sondern nahm spontan Kontakt auf. Somit ist dieser Beitrag auch ein Zeugnis (unter vielen) für die Reichweite und den Erfolg unserer Website.*

*Deshalb sei hier ausser dem Verfasser auch unserem **Webmaster Hanspeter Itchner** wieder einmal ganz herzlich gedankt!*

« **Darf ich mich vorstellen: Ich heisse Ingolf Paatz**, bin 65 Jahre alt und wohne in Genf. Seit etwa drei Jahren leide ich an einer oromandibulären Dystonie.

Das heisst, beim Sprechen wölben sich die Lippen weit nach vorn, jedoch nur beim Sprechen, und die Sprache wird sehr undeutlich. Jetzt habe ich zufällig festgestellt (nach drei Jahren), dass der Ringmuskel sich nicht aktiviert, wenn der Unterkiefer bewegungslos bleibt. Das kann man erreichen, indem man sich z.B. einen Korken zwischen die Schneidezähne klemmt und ein wenig draufbeisst. Da man natürlich nicht so umherlaufen kann, bin ich darauf gekommen, den Korken durch ein kleines Stück Holz (ca. 4 mm) zu ersetzen und es zwischen die Backenzähne zu klemmen. Damit bleibt der Unterkiefer auch in der gleichen Position.

Nun heisst es üben, damit man die Stimme aus dem Kehlkopf holt und die Luft über das Zwerchfell nach oben drückt. Wenn man das schafft, dann hat man die Krankheit teilweise überwunden, und man darf sich wieder ungeniert unter die Leute trauen ... Der Trick mit dem Korken wird auch von Schauspielern und Sängern angewandt, um der Stimme eine bessere Vibration zu geben. Ich sage Ihnen, Frau Gygli Dill, ich bin überglücklich, diese Notlösung gefunden zu haben, denn es funktioniert. Sicherlich gibt es unter den Mitgliedern der SDG Menschen, die an der gleichen Art von Dystonie leiden, und daher bitte ich Sie, diesen einfachen Ratschlag an diese Leute weiterzutragen. Zu wissen, dass anderen Menschen damit geholfen werden kann, wäre für mich eine grosse Genugtuung. Sie können auch meine Adresse weitergeben. Ich bin bereit, auf alle eventuellen Fragen zu antworten. Auch können von dieser Krankheit betroffene Personen mit mir Kontakt aufnehmen. »

Ich wünsche Ihnen allen das Beste vom Besten und davon das Doppelte und verbleibe mit herzlichen Grüssen

**Ingolf Paatz**  
ipaatz@bluewin.ch

Rte. du Grand-Lancy 148c, 1213 Onex/Genf  
Tel. 022 792 59 70

Absender:  
Schweizerische Dystonie-Gesellschaft SDG  
Barbara Gygli Dill  
Karl Barth-Platz 4, CH-4052 Basel, Schweiz

**P.P.**  
4020 Basel



Bitte teilen Sie Adressänderungen baldmöglichst der Kontaktstelle mit!  
(Adresse = Redaktionsadresse; s.u.)

## Impressum

---

### **Mitteilungsblatt:**

Organ der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft SDG/ASD,  
gegründet 1994. – Auflage 450 Exemplare. – Nachdruck unter Quel-  
lenangabe nach Rücksprache mit der Redaktion erwünscht.  
Neuste Nummern auch auf unserer Website: **www.dystonie.ch**  
Auch Aktualitäten, z.B. Veranstaltungsdaten, sind dort zu finden.

**NEU:** Ergänzend zum Mitteilungsblatt erscheinen unter dem Titel  
**DystoNews** aktuelle eMail-Informationen für alle Interessierten.  
Kostenloses Abo bei der Redaktion.

### **Redaktionsadresse / Kontakt und Koordination:**

Barbara Gygli Dill (BGD)  
Karl Barth-Platz 4  
CH-4052 Basel

Tel. +41 (0)61 311 72 34

barbara.gygli.dill@dystonie.ch

**Beiträge aus der Leserschaft sind jederzeit willkommen.**

**Redaktionsschluss für Nr. 19 (Frühling 2011) ist der 15. Januar. MERCI!**