



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



# MITTEILUNGSBLATT NOVEMBER 2013

## NR. 23

### BULLETIN NOVEMBRE 2013

Liebe Mitglieder  
und Freunde der SDG

Ich erhalte vermehrt Anfragen nach einer Selbsthilfe-Gruppe für Dystonie-Betroffene. (Noch) Nichtmitglieder verspüren den dringendsten Wunsch, mit einem Menschen, welcher auch an Dystonie leidet, zu plaudern. Mit jemandem, der die gleichen Probleme hat. Mit jemandem, der sie versteht. Mit jemandem, der sie ernst nimmt. Mit jemandem, mit dem man vertrauliche Gespräche über Schwierigkeiten infolge der Dystonie führen kann. Mit jemandem, der brauchbare Ratschläge geben kann.

Da sind wir Gruppenleiter/innen aufgefordert, sofern es die Gruppe überhaupt wünscht, wieder regelmässiger Treffen zu organisieren. Aber auch Mitglieder, welche schon länger an einer Dystonie leiden, sollten vermehrt an den Treffen teilnehmen. Ihre Erfahrungen sind besonders für die Neu-Betroffenen sehr wichtig.

Was dieser Erfahrungsaustausch bewirkt, durfte ich an verschiedenen Treffen feststellen. In einer entspannten, fröhlichen Atmosphäre diskutierte man teilweise über nicht einfache Probleme. Während die Innerschweizer Gruppe mit dem Gruppenleiter Andreas Stalder zu meiner Freude sich wieder hie und da trifft, gibt es leider in der Nordwestschweiz immer noch keine Treffs.

Vielleicht sehen wir uns beim nächsten Gruppentreffen in Deiner Region.

Ich freue mich auf Eure ausgefüllten Umfrage-Formulare. Wer unter Bemerkungen viel zu erzählen hat, kann dies auf einem separaten Blatt niederschreiben. Länge und Schreibstil ist nicht von Bedeutung, sondern der Inhalt. Aber bleibt bitte dabei beim Thema. Es wird alles gelesen und ausgewertet.

Geht während der dunklen Jahreszeit raus an die frische Luft und tankt das Tageslicht. Darauf kommt es jetzt besonders an. Für das Botenstoff-Gleichgewicht im Gehirn zählt jeder Sonnenstrahl. Viel

Bewegung in der Natur "bewegt", selbst bei trübem Wetter, auch Deine Stimmung.

Hanspeter Itchner  
Präsident der Schweizerischen  
Dystonie-Gesellschaft

\*\*\*\*\*

Chers membres et amis de l'ASD

Je reçois de plus en plus de demandes pour un groupe d'aide personnelle pour des personnes concernées par la dystonie. Des (pas encore) membres éprouvent l'urgent désir de parler avec quelqu'un qui souffre aussi de dystonie. Avec quelqu'un qui a les mêmes problèmes. Avec quelqu'un qui les comprend. Avec quelqu'un qui les prend au sérieux. Avec quelqu'un avec qui on peut converser confidentiellement à propos de difficultés suite à la dystonie. Avec quelqu'un qui peut donner des conseils utiles.

Pour cela nous, responsables de groupes, sommes sollicités pour autant que le groupe le désire, pour organiser régulièrement des rencontres. Mais les membres qui souffrent depuis longtemps de dystonie devraient davantage participer à des rencontres. Leurs expériences sont très importantes spécialement pour les nouveaux concernés.

J'ai pu constater lors de différentes rencontres ce que cet échange d'expériences provoque. Dans une atmosphère décontractée et joyeuse on discutait aussi de problèmes compliqués. Alors que le

groupe de Suisse centrale se réunit de nouveau à ma grande joie de temps à autres avec le responsable de groupe Andreas Stalder, dans la Suisse du nord-ouest il n'y a toujours pas de rencontres.

Peut-être nous verrons-nous lors de la prochaine rencontre dans ta région.

Je me réjouis pour les formulaires de sondage que vous avez rempli. Celui qui a beaucoup à raconter sous Remarques peut le faire sur une feuille séparée. Le style et la longueur du texte n'importent pas, mais le contenu. Simplement restez dans le sujet. Tout sera lu et analysé.

Durant cette période sombre de l'année, allez dehors et emmagasinez la lumière du jour. Cela est maintenant primordial. Pour le transmetteur d'équilibre du cerveau, chaque rayon de soleil compte. Même par mauvais temps, beaucoup de mouvements dans la nature font bouger, même ton humeur.

Hanspeter Itchner  
Président de l'Association Suisse  
contre la Dystonie

## Inhalt / Sommaire

Editorial.....	4
Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD.....	6
Activités de l'ASD les dernières 5 années.....	7
Tagungen / Congrès.....	8
Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux.....	9
19. Generalversammlung und Tagung in Zürich.....	10
Fragestunde mit Dr. med. Thomas Loher.....	11
Dystonia Europe.....	13
Zweiter internationaler Kongress über die Behandlung von Dystonie / Erste internationale Konferenz zur Rehabilitation bei Dystonieerkrankungen, 8. – 11. Mai in Hannover.....	15
Informationsabend zum Thema Tiefe Hirnstimulation bei Dystonie.....	19
Extrait d'un article de promotion paru dans le bulletin no. 58, déc. 2010 de l'Association de Malades Atteints de Dystonie, France.....	20
Ausblick auf kommende Veranstaltungen.....	23
Impressum.....	24

## Editorial

---

Liebe Freunde der SDG

Gegen Ende des achtzehnten Jahrhunderts glaubten nicht wenige Wissenschaftler in Europa, dass dereinst ALLE Krankheiten geheilt werden können! Manche waren sogar der Meinung, man werde auch Tote wieder zum Leben erwecken können. Mittlerweile sind wir weniger optimistisch. Gerade diejenigen, die an Dystonie erkrankt sind, wissen nur zu gut, was es heisst, keine Heilung in absehbarer Zeit in Aussicht zu haben. Heute ist es schon ein Fortschritt, wenn unsere Krankheit innerhalb eines Jahres richtig diagnostiziert wird.

Und doch: Wenn ich die letzten dreissig Jahre überblicke, die seit meiner Erkrankung an Dystonie vergangen sind, sehe ich durchaus Fortschritte. Zu Beginn der achtziger Jahre des vorigen Jahrhunderts stand noch kein Botulinumtoxin zur Verfügung und eine Tiefe Hirnstimulation war jenseits unseres Vorstellungsvermögens. Heute stehen verschiedene Präparate des Botulinumtoxins zur Verfügung und die Tiefe Hirnstimulation zeitigt bemerkenswerte Erfolge. Zudem können immer mehr Formen der Dystonie auf genetische Mutationen zurückgeführt werden. Auch

wenn es uns Betroffenen manchmal scheint, als ob die Erforschung der Dystonie nicht vorankommt, rückt diese Form der Bewegungsstörung immer mehr in den Fokus der Wissenschaft. Das lässt sich beispielsweise an den zahlreichen Kongressen ablesen, die sich ausschliesslich mit der Dystonie befassen. Auf internationalen Tagungen werden die verschiedenen Forschungsergebnisse diskutiert und ausgetauscht – und das Interesse daran wird spürbar grösser.

Dies vermag uns im Alltag bisweilen recht wenig zu trösten, wenn es gilt, die täglichen Hindernisse zu meistern, die uns unsere Krankheit in den Weg stellt. Aber wir sollten nicht vergessen, dass wir durchaus optimistisch in die Zukunft blicken dürfen und keinen Grund haben, den Kopf in den Sand zu stecken. Deshalb hat die Feststellung des deutschen Arztes Christoph Wilhelm Hufeland, der ebenfalls bereits am Ende des achtzehnten Jahrhunderts der Meinung war, dass Freude das beste Allheilmittel sei,\* auch heute noch, nach über 200 Jahren, ihre Gültigkeit behalten.

Eure Vizepräsidentin  
Dr. phil. Anette Mook

\* „Freude ist eine der grössten Lebenspanaceen“, C. W. Hufeland, 1798.

\*\*\*\*\*

Chers amis de l'ASD,

Vers la fin du 18<sup>e</sup> siècle, beaucoup de scientifiques en Europe croyaient qu'un jour TOUTES les maladies pourraient être guéries ! Plusieurs étaient même d'avis qu'on pourrait ramener des morts à la vie. Dans l'intervalle nous sommes moins optimistes. Justement ceux qui sont atteints de dystonie savent trop bien ce que cela signifie de ne pas avoir d'espoir de guérison en vue. Aujourd'hui c'est déjà un progrès si notre maladie est diagnostiquée correctement dans l'espace d'une année.

Et pourtant : si je passe en revue les dernières trente années qui se sont écoulées depuis le début de ma dystonie, je constate absolument des progrès. Au début des années 80 du siècle écoulé, il n'y avait encore pas de toxine botulique à disposition et une stimulation cérébrale en profondeur était au-delà de nos possibilités d'imagination. Aujourd'hui on dispose de plusieurs préparations de toxine botulique et la stimulation cérébrale en profondeur présente des résultats remarquables. De plus, toujours plus de formes de dystonie peuvent ramener à des mutations génétiques. Même si cela semble à

nous qui sommes concernés que parfois la recherche sur la dystonie ne progresse pas, cette forme de perturbation motrice figure toujours plus dans le viseur de la science. Cela se remarque par exemple lors de nombreux congrès qui se concentrent uniquement sur la dystonie. Lors de congrès internationaux, les divers résultats des recherches sont discutés et échangés – et l'intérêt y relatif devient nettement plus grand.

Ceci semble parfois peu nous consoler dans le quotidien, si on doit maîtriser les obstacles quotidiens que notre maladie place au travers de notre chemin.

Mais nous ne devrions pas oublier que nous pouvons regarder le futur d'une manière tout à fait optimiste et ne pas avoir de raison d'enfourer la tête dans le sable. C'est pourquoi la constatation du médecin allemand Christoph Wilhelm Hufeland, qui de même déjà à la fin du 18<sup>e</sup> siècle était d'avis que la joie était la meilleure médecine\*, a gardé sa validité encore aussi aujourd'hui, après plus de 200 ans.

Votre vice-présidente  
Dr phil. Anette Mook

\* „Freude ist eine der grössten Lebenspanaceen“, C. W. Hufeland, 1798.

26. April 2014 (prov.) 20 Jahre Schweizerische Dystonie-Gesellschaft.

Generalversammlung und Jubiläumstagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft in Bern, Haus Blumenberg, Salemspital.

Vorträge von Prof. Dr. med. Jean-Marc Burgunder und Dr. med. Thomas Loher.

#### Rücktritt unseres Kassiers Peter Schnellmann

An der Generalversammlung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft 2014 in Bern wird unser langjähriger Kassier und Aktuar Peter Schnellmann von seinen Ämtern im Vorstand der SDG zurücktreten. Wir danken ihm ganz herzlich für sein unermüdliches, immenses und notabene ehrenamtliches Engagement für die SDG und wünschen ihm für die Zukunft alles Gute.

Peter Schnellmann wird weiterhin die Treffen der Gruppe Ostschweiz organisieren.

Um die Arbeit im Vorstand auch weiterhin bewältigen zu können, suchen wir eine Person, die das Amt des Kassiers übernehmen würde. Es muss nicht unbedingt ein Mitglied der SDG sein, auch Angehörige oder Bekannte wären uns willkommen. Es ist von Vorteil, wenn die Nachfolgerin / der Nachfolger Kenntnisse in der Buchhaltung hat.

Bitte meldet Euch doch bei Hanspeter Itschner oder Peter Schnellmann. Sie werden Euch gerne Auskunft über das Arbeitsgebiet des Kassiers geben.

## ACTIVITES DE L'ASD les dernières 5 années

---

*En général les rencontres et les conférences de l'ASD ont lieu à l'hôtel Mont-Blanc du Lac à Morges. L'assemblée générale de la SDG/ASD à lieu en alternance à Berne ou Zurich.*

- 2013 24 mai : visite de l'usine Medtronic à Tolochenaz  
27 avril : participation à l'AG de la SDG/ASD à Zurich avec conférence donnée par Dr. Thomas Loher / Mme B. Quentin, physiothérapeute.
- 2012 18 nov : conférence donnée à Morges par Prof. Dr. J.Ghika sur le thème « injection de toxine botulique »  
21-23 sept : délégation de l'ASD/SDG à l'AG et la conférence annuelle de DYSTONIE EUROPE (DE) sur l'île de Brac en Croatie  
24 avril : rencontre avec repas d'affaire à Morges entre l'ASD et Mme Monika Benson, présidente de l'ED accompagnée de M. Alistair Newton, secrétaire de l'ED  
21 avril : participation à l'AG de la SDG/ASD à Berne avec conférence donnée par Prof. Dr. Dirk Dressler sur le thème « possibilités et limites de l'utilisation de toxine botulique »  
14 avril : rencontre informelle des membres de l'ASD à Morges  
25 févr.: tenue d'un stand , lors du colloque de la journée internationale des maladies rares à l'UNIL, Lausanne
- 2011 21-23 oct. : délégation de l'ASD/SDG à l'AG et la conférence annuelle de DYSTONIE EUROPE à Barcelone  
15 oct. : conférence donnée à Morges par Dr. Yannik Pauli sur le thème « soulager les douleurs et améliorer la qualité de vie »  
01 oct. : délégation de l'ASD/SDG au colloque organisé par l'AMADYS (Association française de Malades Atteints par la DYStonie) à Lyon, France
- 21 mai : délégation de l'ASD/SDG à l'AG et la conférence annuelle de AMADYS à Bordeaux, France  
16 avril : rencontre informelle des membres de l'ASD à Morges  
09 avril : participation à l'AG de la SDG/ASD à Zurich avec conférence donnée par Dr. Peter Hulin sur le thème « Dysphonie spasmodique ou laryngée »

- 2010 10-12 nov. : participation au «workshop» pour des groupes d'entraides, organisé par Medtronic à Bruxelles  
27- 28 sept : participation à la tenue d'un stand de DYSTONIE EUROPE au congrès international des neurologues à Genève  
10-12 sept. : délégation de l'ASD/SDG à l'AG et à la conférence annuelle de DYSTONIE EUROPE (EDF) à Malmö, Suède  
26 juin : conférence donnée à Morges par Prof. Dr. J.-M. Burgunder sur le thème « le torticolis et la stimulation cérébrale profonde »  
24 avril : participation à l'AG de la SDG/ASD à Berne avec information donnée par PD Dr. Alain Kaelin sur la demande de l'hôpital de l'île à Berne : « la prise en charge par les assurances du coût d'une opération DBS dans le cas d'une dystonie » et une conférence donnée par M. Daniel Schilliger, juriste auprès du PROCAP : « les problèmes avec les assurances sociales et l'AI auxquels des malades sont en général confrontés »  
07 mars : rencontre informelle des membres de l'ASD à Morges
- 2009 25 avril : participation à l'AG de la SDG/ASD à Zurich avec présentation des appareils pour les malades atteints de Blépharospasme ou d'une faible vue (Prof. Dr. Torsten Schlote et Hanspeter Hirzel, opticien) et une conférence donnée par Dr. Thomas Loher et Dr. Urs et Corinna Rogger sur le thème « médicaments et Dystonie »
- 2008 22 nov. : conférence donnée à Neuchâtel par Prof. Dr. J.-M. Burgunder sur le thème « la Dystonie, les différentes formes de cette maladie »  
26 avril : participation à l'AG de la SDG/ASD à Berne « workshops » sur les thèmes : Dystonie cervicale, Blepharospasme et crampe de l'écrivain et une conférence donnée par Prof. Dr. Joachim K. Krauss sur le thème « stimulation cérébrale profonde (DBS) une option avec les limites dans l'intervention chirurgicale contre la Dystonie »

Eric Huber

## Tagungen / Congrès

---

8./9. Mai 2013	First International Conference on Rehabilitation of Dystonia in Hannover (D)
9. – 11. Mai 2013	Second International Congress on Treatment of Dystonia in Hannover (D)
25. Mai 2013	Assemblée Générale de l'Association française AMADYS à Marseille
27. Juli 2013	Jahrestagung der Deutschen Dystonie-Gesellschaft in Hamburg
20. August 2013	Informationsveranstaltung der SDG zum Thema Tiefe Hirnstimulation in Olten, zusammen mit Metronic Schweiz
6. September 2013	20th Anniversary Celebration of Dystonia Europe in Edinburgh, Scotland. <i>Annual Conference and General Assembly</i> in Edinburgh, Scotland

## Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux

---

Groupe Romand:	24. Mai 2013	Treffen mit Besichtigung der Medtronic (Fabrikation der Pacemaker) in Tolochenaz
Gruppe BE / FR / VS:	8. Juni 2013	Treffen und gemeinsames Mittagessen in Bern
Gruppe Innerschweiz	22. Juni 2013	Schiffahrt von Luzern nach Weggis.
Gruppe ZH / GL / GR:	26. September 2013	Schiffahrt auf dem Zürichsee
Gruppe Innerschweiz:	28. September 2013	Gruppentreffen und Besuch des Kräutergartens in Luzern
Gruppe BE / FR / VS:	6. Oktober 2013	Ausflug nach Blatten bei Naters und Bellalp (VS)
Gruppe Ostschweiz:	19. Oktober 2013	Treffen im Hotel Walhalla in St. Gallen

## 19. Generalversammlung und Tagung der SDG in Zürich

---

Am 27. April fand in Zürich die alljährliche Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft statt. Auch dieses Jahr durften wir einige Gäste begrüßen. Frau Christine Butte von der DDG und die Physiotherapeutin Bettina Quentin aus Deutschland sowie die Physiotherapeutin Frau Christine Horstmann und Herr Dr. Künzel von der Merz-Pharma beehrten uns mit ihrer Anwesenheit.

Die diesjährige Tagung stand unter dem Motto „Physiotherapeutische Behandlung der Dystonie“. Doch zunächst wurde die 19. Generalversammlung abgehalten. In gewohnt zügiger Manier konnten die Traktanden durchgenommen werden. Dieses Jahr standen keine Wahlen für das Präsidium und den Vorstand an. Ein wichtiger Punkt betraf jedoch den Mitgliederbeitrag. Einstimmig wurde beschlossen, diesen auf CHF 30.- für Mitglieder in der Schweiz bzw. € 30.- für Mitglieder im Ausland zu erhöhen. Die Gründe dafür liegen auf der Hand: Die stetig höheren Preise für Porto und Versand sowie höhere Ausgaben für Tagungen und die Mitgliedschaft bei Dystonia Europe belasten das Budget der SDG. Obwohl der Vorstand stets ehrenamtlich tätig ist, erhöhen sich somit die Kosten für die Vereinsarbeit.

Vor dem Mittagessen im Restaurant Schweighof gab es auch dieses Jahr eine Fragerunde mit Dr. Thomas Loher. Kompetent und verständlich beantwortete Dr. Loher die zahlreichen Fragen der Mitglieder, die in entspannter

Atmosphäre die Möglichkeit nutzen konnten, ihre persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit Dystonie mit den Anwesenden auszutauschen.

Nach dem Mittagessen sprach Frau Bettina Quentin aus Berlin über die verschiedenen physiotherapeutischen Ansätze bei der Behandlung einer Dystonie. Den wichtigsten Aspekt hob sie gleich zu Beginn hervor: Jede Dystonie ist anders. Das bedeutet, dass auch Physiotherapeut und Patient zuerst gemeinsam herausfinden müssen, welche Behandlung am besten geeignet ist, die Beschwerden zu lindern. Zu diesem Zweck bedarf es einer Muskelanalyse, am besten in Absprache mit dem behandelnden Neurologen.

Das Ziel einer Therapie ist, die Flexibilität der Wirbelsäule und Muskulatur zu erhalten. Dieses Ziel soll in Teilschritten anvisiert werden, denn zu hohe Erwartungen gleich zu Beginn einer Behandlung führen meist zu Enttäuschung und Frustration. Es ist jedoch wichtig, dass der Patient motiviert ist, sich feste Ziele setzt und zu Hause die gelernten Übungen weiterführt. Eine Behandlung umfasst aber nicht nur die dystonen, sondern auch die nicht-dystonen Muskeln. Die verkürzten Muskelfasern führen nämlich zu Fehlhaltungen und diese wiederum begünstigen die dystonen Muskeln. Der „ganze Mensch“ muss also betrachtet und die jeweiligen Übungen richtig „dosiert“ werden. In einem Stufenplan wird die Reihenfolge der Übungen

festgelegt, wobei auch die Pausen nicht vergessen werden dürfen. Wichtig ist zudem die Physiotherapie nach einer Botulinumtoxin-Injektion. Denn nach den Spritzen muss der Körper wieder neue Bewegungsmuster lernen.

Frau Quentin stellte einige Therapien vor, die bei einer Dystonie zur Anwendung kommen können: Triggerbehandlung, EMG-Feedback, Visuelles Feedback und verschiedene Entspannungsmethoden.

Im Anschluss an ihre Ausführungen konnten die Teilnehmer ihrerseits Fragen stellen, die Frau Quentin

bereitwillig und kompetent beantwortete.

Mit der diesjährigen Jahrestagung wurde der Anfang mit unserem Physiotherapie-Projekt gemacht. Das langfristige Ziel dabei ist, ein Netzwerk von Physiotherapeuten aufzubauen, die mit der Behandlung von Dystonien Erfahrung haben. Zu diesem Zweck werden auch alle Mitglieder gebeten, der SDG die Adresse ihres Physiotherapeuten mitzuteilen, bei dem sie positive Erfahrungen in der Behandlung der Dystonie sammeln oder gesammelt haben. (Siehe auch den diesem Mitteilungsblatt beiliegenden Fragebogen)

## Fragestunde mit Dr. med. Thomas Loher

---

*Wie findet man auf zervikale Dystonie spezialisierte Physiotherapeuten/innen?*

Physiotherapeuten ohne Spezialisierung in Neurophysiotherapie verfügen selten über spezifische Kenntnisse und Erfahrungen in der Behandlung einer Dystonie. Es ist daher ein Anliegen der SDG, ein Kontaktnetz für PhysiotherapeutInnen aufzubauen, die sich mit Dystonien auskennen. Mit der heutigen Jahrestagung legen wir den Grundstein für dieses Netzwerk. Alle Mitglieder der SDG, welche einen guten Therapeuten/gute Therapeutin gefunden haben, sind gebeten, die Adresse dem Vorstand mitzuteilen.

*Welche Therapien sind bei einer Dystonie sinnvoll? Werden diese von den allgemeinen Krankenkassen bezahlt?*

Viele Betroffene haben gute Erfahrungen mit Osteopathie, Feldenkrais, Cranio-Sakral-Therapie und Autogenem Training gemacht.

Je nach Form und Ausprägung der Dystonie muss der Entscheid zu einer Therapie individuell erfolgen. Der Patient soll mit seinem Therapeuten frühzeitig Therapieziele formulieren und bei Misserfolgen auch den Mut haben, die Therapie abzubrechen und die Therapierichtung zu wechseln.

Oben genannte Therapien werden von der Grundversicherung der Krankenkassen nicht bezahlt und bedürfen einer Zusatzversicherung. Die Kostenfrage sollte mit dem Behandler/der Behandlerin vor Behandlungsbeginn geklärt werden.

*Welche Behandlungsansätze sind neben Botulinumtoxin-Spritzen bei der Dystonie hilfreich?*

Medikamente: Benzodiazepine

Multimodale Physiotherapie, Bobath, Feldenkrais, Osteopathie, Cranio-Sakral-Therapie und Autogenes Training

Versagt eine Botulinumtoxin-Injektion, kann es dafür verschiedene Gründe geben:

- Die Diagnose wurde falsch gestellt
- Die falschen Muskeln wurden gespritzt
- Die Dosis war nicht ausreichend
- Es haben sich Antikörper gebildet

*Was ist ein L-Dopa-Test? Welche Erfahrung haben Sie mit L-Dopa bei Dystonie-Patienten mit Kopftremor und Laterocollis?*

Beim Levodopa-Test werden dem Patienten/der Patientin 100-200 mg Levodopa verabreicht und der Wirkeffekt nach 45-60 Minuten beurteilt. Die Dopa-responsive Dystonie (oder Segawa-Syndrom) beginnt meist schon im Kindesalter und fängt typischerweise in den Beinen an. Levodopa wirkt bei dieser speziellen Form der Dystonie sehr gut. Fokale Dystonien (Torticollis, Laterocollis, Blepharospasmus, u.a.) sprechen nicht auf Madopar an.

*Bei Blepharospasmus: Gibt es alternative Begleittherapien zur Botulinumtoxin-Behandlung?*

Beim Blepharospasmus hilft eine Sonnenbrille, die möglichst dunkel und an den Seiten geschlossen ist. Wichtig ist auch das Vermeiden von Stress. Benzodiazepine, wie z.B. Temesta®, helfen zusätzlich zum Botulinumtoxin, beeinträchtigen aber die Fahrtauglichkeit. Entspannungstherapien, wie z. B. Autogenes Training oder Yoga, können erlernt und in den Alltag eingebaut werden.

*Kann eine Abnützung des obersten Halswirbels Ursache der Dystonie sein?*

Die Abnützung des Wirbels ist nicht die Ursache einer Dystonie, doch allgemein verschlimmert jede Form von Schmerz eine Dystonie. Abnützungen der Halswirbelsäule führen somit über Nackenschmerzen indirekt zu einer Zunahme des Torticollis.

*Mein Mann leidet an Gehstörungen („Festkleben“ am Boden). Er wurde auf Parkinson untersucht und hatte zweimal Liquorabflussversuche: ohne Erfolg. Er habe Verschlüsse im Gehirn und sei nicht therapierbar. Könnte es eventuell auch eine Dystonie sein?*

Gefäßverschlüsse deuten nicht auf eine Dystonie als Ursache der Gehstörungen hin, sondern auf eine sogenannte vaskuläre Encephalopathie. Leider ist in diesem Fall keine Behandlung wie beim Hydrocephalus oder beim M. Parkinson möglich.

Anette Mook

## Dystonia Europe

---

*Les délégués de l'ASD Erhard Mätzener et Eric Huber ont participé en automne 2012 à l'Assemblée Générale annuelle de Dystonia Europe (DE), anciennement European Dystonia Federation (EDF). La Croatie, pays hôte, a organisé l'assemblée générale parallèlement avec un congrès international de médecins à Bol. Erhard Mätzener rapporte sur cette importante manifestation :*

Assemblée Générale annuelle du 21 au 23 septembre 2012 à Bol, Brac, Croatie

Le début du voyage ne se trouva pas spécialement sous une bonne étoile. Eric et moi avions réservé un vol direct de Bern-Belp à Split pour nous et nos épouses Jenny et Lilo. Il régnait un temps pluvieux et maussade. Le départ se reportait pour des raisons techniques. Après quelques annonces de retard, on nous remis un bon de Fr.10.- pour manger et boire. Entre autres, notre avion turboprop dut faire 2 vols test. Puis suite au retard, l'équipage fut changé et après un important retard nous décollâmes pour un vol agréable et tranquille. Malheureusement les alpes étaient recouvertes par une couche de nuages qui se dissipa peu à peu. A notre arrivée au port de Split, le catamaran prévu et réservé pour

nous était parti depuis longtemps. Jusqu'au départ du prochain ferry il restait une heure pour visiter le grandiose palais Dioclétien, palais étant une mauvaise interprétation. Il s'agit en fait d'un quartier (environ 170 mètres carrés). Des ruelles étroites, des cafés, des constructions dans l'état original ! Avec le ferry nous arrivâmes finalement sur l'île de Brac à Supetar et fûmes conduits en une course d'environ une heure par le col Vidova Gora (778 m. d'altitude) à Bol sur la côte sud de l'île.

Jeudi le 20 septembre était réservé aux spécialistes. Malgré cela, je me trouvais avec Eric à 9h.30 ponctuellement à la 1<sup>re</sup> séance parce que je comptais sur une

ouverture officielle et des informations administratives. Il n'en fut rien. On se trouva immédiatement au milieu d'un congrès médical où je n'avais vraiment rien à faire. Nous renonçâmes à toutes les autres sessions de cette journée.

Le repas dalmatien du soir eut lieu dans une atmosphère festive et fut agrémenté par les sons de 6 chanteurs avec des ceintures lumineuses et de belles voix naturelles. Ainsi je pus faire connaissance avec des dirigeants et des coryphées de Dystonia Europe (DE). Eric, qui connaissait déjà beaucoup de ces personnes, me fut une aide.

Les vendredi 21 et samedi 22. 9. le forum était ouvert pour les délégués des pays membres. Un programme serré nous attendait. Non seulement le contenu scientifique mais aussi la compréhension des rapporteurs fut diverse et cela dans une langue qui n'était pas ma langue maternelle. Selon les contributions, on se rendit compte dès le 1<sup>er</sup> jour combien large était le domaine de la dystonie :

Le discours d'ouverture le vendredi, par Thomas Gasser (Tübingen), s'occupait du thème "facteurs de risques pour la dystonie" et couvrait le domaine génétique de la dystonie. La transmission, les mutations de chromosomes et les probabilités furent au centre des remarques statistiques-théoriques. Cette branche d'investigation est très exigeante et demande encore de grands efforts (les juifs Ashkénazes, originaires de Galicie,

ont une prédisposition 10 fois plus grande à être victime de dystonie que d'autres groupes d'individus semblables). Ensuite Maja Relja, présidente du comité d'organisation local, Zagreb, parla de la lutte des symptômes et lista systématiquement les méthodes.

Dirk Dressler, neurologue à Hanovre, traita ensuite de la substance toxique botulique et des produits qu'on trouve sur le marché et Joachim K. Krauss, de Hanovre également, des interventions chirurgicales pour le traitement de la dystonie. La pause café et le lunch créèrent des césures bienvenues entre ces "charges denses".

Parmi les nombreux et très différents conférenciers que j'ai écouté l'un après l'autre, j'aimerais en citer spécialement un. Pas seulement parce que la neuropsychologue Marjan Jahanshahi, directrice de l'UCL Institute of Neurology, London, s'exprima clairement et d'une façon convaincante, mais surtout parce que, de mon point de vue, elle présenta une forte relevance pratique, malgré qu'elle ne parla pas du combat contre la dystonie. C'était plutôt comment vivre avec la dystonie : Les patients concernés ainsi que les personnes de leur entourage. Comment arrivent-ils à vivre au mieux avec la dystonie ?

La recherche neurologique approfondie s'efforçant de déchiffrer le mystère de la dystonie est très importante. Des interventions chirurgicales directement dans le cerveau s'améliorent avec le progrès technique, spécialement avec l'incroyable progrès de la

miniaturisation. Des neurologues sur la trace du déchiffrement de ce dérangement neurologique et le traitement médicamenteux des symptômes occupe des pharmacologues et ont une importante signification pratique. Un discours interdisciplinaire à haut niveau sur ce domaine de la recherche est important. En dépit de ces grands efforts, les personnes avec des symptômes de dystonie doivent être capables de maîtriser la situation comme elle se présente directement et indirectement pour les concernés justement ici et maintenant. Des 10 points de la stratégie de la psychologue, je retiens :

Fréquente communication avec la famille, ouverture envers les amis et les collègues, maintien de la maîtrise de soi et assurance. Un peu

de fatalisme doit au moins aider à ne pas aggraver la situation.

Les discussions administratives de l'assemblée générale du dimanche, dirigées par Monika Benson, présidente de DE ont été expédiées souverainement et rapidement. Alistair Newton, Executive Director, répondit aux questions financières.

J'ai gardé une bonne impression globale de la manifestation. Le logement et les repas furent très bons et l'équipement hôtelier ainsi que les installations de l'hôtel Elaphusa, magnifiquement situé sur la promenade de Bol, furent entièrement dignes de l'importance et de la signification de l'événement.

Erhard Mätzener

Traduction : Pierre-Alain Denton

Zweiter internationaler Kongress über die Behandlung von  
Dystonien/  
Erste internationale Konferenz zur Rehabilitation bei  
Dystonieerkrankungen

8. – 11. Mai 2013 in Hannover

---

*Unsere drei Mitglieder des Ärztlichen Beirates von der MHH Hannover, die Professoren Eckart Altenmüller, Dirk Dressler und Joachim K. Krauss, luden die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft zum internationalen Dystonie-Kongress in Hannover ein. Erhard Mätzener und Anette Mook nahmen die freundliche und generöse Einladung gerne an und wohnten der viertägigen Veranstaltung, die sich ausschliesslich mit Dystonie befasste, bei. Der Bericht von Erhard Mätzener gibt einen kurzen Einblick in die vielfältigen Themenbereiche, die in Hannover zur Sprache kamen.*

Anette hatte das Hotel ausgesucht und reserviert, die Fahrkarten besorgt und die Plätze reserviert. Wir mussten früh los, wollten wir

doch um die Mittagszeit in Hannover sein. Ich bestieg den ICE 78 um 6 Uhr schon in Zürich, Anette stieg in Basel dazu. Ohne umsteigen

zu müssen, trafen wir kurz nach 12 Uhr in Hannover ein. Anfänglich war der Zug leer, füllte sich dann aber allmählich. Wir hatten eine gute Fahrt - der Kaffee war allerdings „gruusig“ - und mit etwa viertelstündiger Verspätung trafen wir in Hannover ein.

Unser Hotel „Tosca“ lag mitten im Grünen, war klein, alt, gemütlich, ruhig und idyllisch im „Philosophenviertel“ gelegen. Die Fichtestrasse gleich nebenan, der Kantplatz unsere Strassenbahn-Haltestelle, und um ins Kongresszentrum zu gelangen, stiegen wir bei der Clausewitzstrasse um.

Nach Zimmerbezug und kurzer Rast begaben wir uns zum HCC (Hannover Congress Centrum) und um 14.30 Uhr begann für uns ein reich befrachtetes Programm.

Um 13.15 Uhr startete das Satelliten-Event unter dem Titel Erste internationale Konferenz über die Rehabilitation bei Dystonierkrankungen. Es wurde geleitet von Teresa Jacobson Kimberley, PT, Associate Prof. University of Minnesota, Minneapolis, USA, Heidrun Pickenbrock, MSc, PT, Hannover Medical School, und Lena Zetterberg, PT, Uppsala University. Dabei ging es insbesondere um die Frage, wie Physiotherapie in die Behandlung der verschiedenen Arten von Dystonie integriert werden kann/könnte. Ein Beitrag widmete sich dem Einfluss der Physiotherapie auf die Hirnaktivität, ein anderer einer neuen Methode der Akupunktur bei Schreibkrampf. Jean Pierre Bléton, PT, Paris und Marseille, referierte über klinische Perspektiven der Physiotherapie bei zervikaler und Hand-Dystonie. Im Plenum rückte die Frage nach dem

Placebo-Effekt ins Zentrum, als betont wurde, das Befinden des Patienten sei wichtiger als die „reine Wissenschaftlichkeit“!

Das Abendessen nahmen Anette und ich im nahe dem Hotel gelegenen zyprischen Restaurant Tanara ein, das uns von unserer Schlummermutter empfohlen worden war. Das Essen schmeckte gut, wir waren müde und begaben uns früh zu Bett.

Am Auffahrtstag, 9. Mai, standen von 8 – 9.30 und von 9.30 – 11 Uhr zwei Blöcke zu vier Workshops des gestern begonnenen Satelliten-Programms zur Auswahl. Anette entschied sich mit „Programming DBS for Treatment of Dystonia“ zu beginnen, ich mit „Current and Emerging Trends in Physical Therapy in Dystonia“. Im zweiten Block interessierte mich „Behavioural Therapy“, die sich mit Musiker-Dystonie auseinandersetzte und vom Konzertpianisten Laurent Boulet aus Como sehr anschaulich begleitet wurde. Wie im Video zu sehen war, macht Dystonie auch vor Blas- (Klarinette) und Streichinstrumenten (Violine) nicht halt. Anette bevorzugte „Hands on or Hands off: the best Rehabilitation Strategy for Dystonia?“ mit den Referenten Pickenbrock und Bléton. In diesem Workshop wurde ganz praktisch an mehreren Patienten „Hand angelegt“.

Der Zweite internationale Kongress zur Behandlung von Dystonie stand unter der wissenschaftlichen Leitung der Professoren Dr. med. Eckart Altenmüller, Direktor am Institut für Musikphysiologie und Musikermedizin an der Hochschule für Musik, Theater und Medien in

Hannover, Dr. med. Dirk Dressler, Zentrum neurologische Medizin, Med. Hochschule Hannover, und Dr. med. Joachim K. Krauss, Direktor am Institut für Neurochirurgie der Med. Hochschule Hannover.

Um 11.30 Uhr fand die offizielle Eröffnungszeremonie des Kongresses statt. Unter dem Motto „Mehr als Pferde: Niedersachsen, das Land von Lichtenberg und Leibnitz“ empfahl der Journalist Peter Boettger, ein profunder Kenner der Geschichte und der kulturellen Szenerie von Hannover, das Bundesland mit pfiffigen Anmerkungen und einigen witzigen Anekdoten zu VW, Händel, Leibnitz, der während seiner Hannoveraner Zeit 50'000 Briefe an 1'500 Empfänger geschrieben haben soll. Gauss wirkte hier, das Max Planck Institut befindet sich in Göttingen, und der Physiker Heisenberg lehrte und forschte dort.

Der frühe Nachmittag stand im Zeichen eines wissenschaftlichen Kolloquiums über die Grundlagen der Dystonie: Klassifizierung, Dystonie im Sport, genetische Aspekte der Dystonie. Parallel dazu ein Patientensymposium mit den Themen vernetzte Therapieansätze, tiefe Hirnstimulation und Musiker-Dystonie, dem Anette und ich beiwohnten.

Aus dem Vortrag „Vernetzte Therapieansätze bei Dystonien“ der Neurologin und Psychiaterin Adib Saberi hat sich mir die Bemerkung eingeprägt, Dystonie sei keine Krankheit, sondern ein Syndrom, und Psychotherapie diene der Bewältigung und nicht der Heilung/Beseitigung von Dystonie. Sie betonte auch die Selbst-

verantwortung: Die Patienten sollen aktiv werden.

Das Nachtessen nahmen wir im nahe dem Hotel gelegenen sizilianischen Restaurant Milazzo ein, das ausgezeichnet schmeckte und unsere Köpfe von der Dystonieproblematik etwas befreite.

Freitag, der 10. Mai, startete mit „Ziele für Neuromodulation bei Dystonie“ unter der Leitung von Elena Moro und Joachim K. Krauss. Ein bemerkenswerter Beitrag von Angelo Franzini, überschrieben mit „Cortex“, befasste sich mit der psychogenen und der organischen Dystonie, die sich seinen Überlegungen gemäss überlappen und deshalb nicht unterschieden werden können. Die psychische Überlagerung einer organischen Störung sei recht häufig, stipulierte er.

10 – 11 Uhr „Psychogene Dystonie“, Diagnose, Kriterien und Beurteilung, unter der Leitung von Hallett und Dressler. Dystonie sei eine funktionale Störung, also ein Problem der Software, nicht der Hardware, wurde zeitgemäss formuliert.

Den Morgen schloss Stan Fahn von der Columbia University mit dem illustren und rhetorisch hochstehenden Beitrag „Die Entwicklung des Dystonie-Konzepts“, der Schritt für Schritt die historische Entwicklung im Umgang mit dem Dystonie-Syndrom aufzeigte.

Das Lunch-Symposium von Merz Pharmaceuticals erörterte Fragen zur Zufriedenheit der Patienten mit der Botulinum-Toxin-Therapie; der frühe Nachmittags-Block hatte besondere Aspekte der chirurgischen Dystonie-Behandlung (DBS)

zum Thema. Nach der Kaffeepause stand unter der Leitung von Steven Frucht und Eckart Altenmüller das Thema Musiker-Dystonie zur Diskussion.

Auf das Gala-Dinner im Bückeberg Palace, seit 700 Jahren Sitz der Herzöge von Schaumburg-Lippe und architektonisches Kleinod mit wichtigen Elementen der Weser-Renaissance, des Barock und der Neo-Renaissance, verzichteten Anette und ich nicht nur aus rein pekuniären Überlegungen, nein, wir waren rechtschaffen müde. Schliesslich rafften wir uns dazu auf, im bereits bekannten, sympathischen und hotelnahen „Tanara“ ein Abendbrot zu genehmigen.

Am Samstagmorgen, 11. Mai, standen die Behandlung von Dystonie bei Kindern, experimentelle Therapien von Dystonie und die Behandlung mittels Botulinum-Toxin auf dem Programm.

Das erste Lunch-Symposium von 12.15 – 13 Uhr, organisiert von Ipsen Pharma und geleitet von Dirk Dressler, befasste sich mit der stets sich verbessernden Behandlung („Management“) von Patienten mit zervikaler Dystonie. Auf 13 Uhr lud Medtronic Europe zum zweiten Lunch-Symposium an diesem Tag mit einem Rückblick auf 10 Jahre Forschung auf dem Gebiet der Dystonie und einem Ausblick von Joachim K. Krauss.

Dann war es Zeit, sich auf den Weg zum Bahnhof zu machen, um den Zug zu erreichen, der uns noch am selben Tag spätabends zurück in die Schweiz bringen sollte.

Wir haben einige bekannte Gesichter der Dystonie-Familie angetroffen, unter ihnen Monika Benson, Präsidentin, und Alistair Newton, Executive Director Dystonia Europe, Richard Schierl aus Österreich, Maja Relja aus Zagreb, Ute Kühn von der Deutschen Dystonie-Gesellschaft.

Ein besonderes „Highlight“ war die Anwesenheit von Professor Segawa aus Tokio. Der japanische Neurologe Masaya Segawa referierte selbst über das von ihm 1970 entdeckte Krankheitsbild der Levodopa-responsiven Dystonie, dem Segawa-Syndrom. Liebenswert und bescheiden trug er die Ergebnisse seiner Untersuchungen vor.

Erwähnenswert aus meiner Sicht auch der Auftritt von Jean Pierre Bléton. Sein Englisch war zwar mit einem starken französischen Akzent behaftet, die Kompetenz und Souveränität aber, die er ausstrahlte, war beeindruckend und wohltuend. Er war humorvoll, lächelte oft und strahlte Zuversicht aus. Er vermittelte einen Hauch von „savoir vivre“.

Erhard Mätzener

Am 20. August fand in Olten, organisiert von der Firma Medtronic Schweiz und der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft, eine Abendveranstaltung zum Thema Tiefe Hirnstimulation – oder englisch *Deep Brain Stimulation DBS* – statt. Die anwesenden Dystonie-Betroffenen, Mitarbeiter von Medtronic und Mediziner wurden umfassend über diese Behandlungsmöglichkeit der Dystonie informiert.

In seinem Vortrag *"Therapiewahl bei Dystonie: Medikamente, Botulinum Toxin oder Tiefe Hirnstimulation?"* sprach der Neurologe Professor Alain Kaelin vom Inselspital Bern über die bisherigen Erfahrungen, die man mit der Tiefen Hirnstimulation gesammelt hat. Er präsentierte den interessierten Teilnehmern die aktuellsten Forschungsergebnisse zu diesem neuen Operationsverfahren, das mittlerweile seit 25 Jahren bei verschiedenen Bewegungsstörungen angewendet wird. Das Inselspital Bern leistete Pionierarbeit auf diesem Gebiet und verfügt somit über eine weit zurückreichende Datenbasis. Professor Kaelin stellte die Erfolgsaussichten einer THS speziell bei Dystonie vor, sprach über die Auswahlkriterien, die für diese Operation ausschlaggebend sind, und zeigte Videoaufnahmen, die den Erfolg eindrucksvoll dokumentierten.

Im Anschluss daran führte Herr Dr. Oguzkan Sürücü, Neurochirurg am

Universitätsspital Zürich, aus, wie bei einer Tiefen Hirnstimulation vorgegangen wird. In seinem Referat *"Aktuelle Praxis der Tiefen Hirnstimulation bei Dystonie"* stellte er nicht nur die eigentliche Operation im OP vor, sondern betonte auch nachdrücklich die Wichtigkeit der vorherigen Abklärungen und vor allem der nachoperativen Phase. Erst wenn die richtigen Einstellungen für die Hirschrhythmiker gefunden worden sind, können die optimalen Resultate erzielt werden.

Der zweite Teil des Abends stand den Teilnehmern für Fragen zur Verfügung. Die SDG-Mitglieder Anette Mook und Eric Huber, seit 2006 bzw 2007 mit einer Tiefen Hirnstimulation, gaben Auskunft über ihre Erlebnisse im Zusammenhang mit der Operation. Unter den Anwesenden waren auch vier Dystonie-Betroffene, die alle von einer Tiefen Hirnstimulation profitieren und so ergab sich eine interessante Diskussion. Bei allen war der grosse Leidensdruck ausschlaggebend für ihre Entscheidung für die Operation – und alle haben diesen Schritt noch nie bereut!

Bei einem Apéro im Innenhof des Hotels Olten, grosszügig gesponsert von der Firma Medtronic, fand die informative Veranstaltung einen würdigen Abschluss. Noch lange diskutierten die Teilnehmer weiter über das Thema Tiefe Hirnstimulation und genossen die

offerierten Köstlichkeiten bei einem guten Gläschen Wein. Sehr schade war jedoch, dass nur wenige

Mitglieder der SDG die Gelegenheit nutzten, diese gelungene Informationsveranstaltung zu besuchen.

Anette Mook

*Das Referat von Professor Kaelin wird im Mitteilungsblatt Nr 24 abgedruckt.*

Extrait d' un article de promotion paru dans le bulletin no. 58, déc.  
2010 de L'ASSOCIATION DE MALADES ATTEINTS DE DYSTONIE,  
FRANCE (AMADYS)

---

### DVD SUR LES DYSTONIES CERVICALES

- Une interview de M. Demoulin et M. Michon (président et délégué général d'AMADYS)
- Une intervention de M. J.-P. Bleton (masseur kinésithérapeute, Paris) sur l'intérêt de la rééducation dans le cadre des dystonies cervicales
- Une présentation des aspects médicaux sur la dystonie et ses traitements par le Dr Hinault (neurologue, Rennes)
- La présentation de la dystonie cervicale et de sa rééducation par M. Pérès et M. Tréglos (masseurs kinésithérapeutes, Rennes)

La partie consacrée aux données médicales est une mise au point sur les dystonies, en particulier les connaissances acquises sur l'impact de la génétique, les techniques de stimulation intra cérébrale profonde. Un chapitre est consacré au blépharospasme qui est la dystonie la plus fréquente.

#### A qui est destiné ce DVD ?

Principalement aux patients et à leur entourage ainsi qu'aux masseurs kinésithérapeutes. Il a été conçu pour donner aux professionnels de santé, concernés par la dystonie, tous les éléments utiles à cette rééducation spécifique. Il ne s'agit pas de donner une recette toute faite mais de donner « la boîte à outils », au thérapeute de personnaliser son traitement.

#### Pourquoi un tel DVD ?

Pour permettre aux personnes concernées de comprendre et de mieux appréhender leur dystonie cervicale. Il permet, d'une part, de mieux faire connaître cette pathologie neurologique et d'autre part, d'envisager une meilleure prise en charge thérapeutique et rééducative des patients dystoniques.

Toute la philosophie de notre rééducation étant basée sur le bilan initial que l'on peut faire d'un patient, nous avons souhaité faire un rapide rappel de

tous les éléments anatomo-physiologiques qu'il est nécessaire de maîtriser pour effectuer un tel bilan.

### Un deuxième DVD pédagogique

Il nous a paru intéressant de permettre au thérapeute de bénéficier de notre expérience dans l'établissement de ces bilans, et ce, au travers du deuxième DVD « d'entraînement ». Il s'agit pour des professionnels de santé de s'entraîner à faire des bilans de différentes dystonies cervicales à partir des protocoles vidéos de 21 patients : - Bilan vierge – Bilan semi-complété de chaque patient – Bilan corrigé de chaque patient.

Nous tenons à remercier chaleureusement tous nos patients sans qui ce DVD n'aurait pu voir le jour et le soutien financier d'AMADYS et de GROUPAMA.

Docteur Hinault, P. Pérès et N. Tréglos

### LE TRAITEMENT REEDUCATIF DE LA DYSTONIE CERVICALE

- Quelques rappels d'anatomo-physiopathologie
- Présentation des différents types et formes de dystonies cervicales
  - o Les différents types : torticolis – latérocolis – antécolis – rétrocolis
  - o Les différentes formes : toniques – cloniques – tonico-cloniques – tremblantes
- Les grands principes de rééducation des dystonies
  - o Dans les Formes Toniques
  - o Dans les Formes Cloniques
  - o Ce qu'il faut faire
  - o Ce qu'il faut éviter de faire
  - o Les manifestations douloureuses
- La présentation des principaux muscles concernés dans les D.C.
  - o Trapèze, Angulaire, Splénius, SCOM, Scalènes
  - o Quelques muscles particuliers: Long du cou, Semi-épineux de la tête, Platysma
    - Et pour chacun de ces muscles:
      - Palpation
      - Anatomo-physiologie
      - Etirements
      - Renforcements

- Les différentes techniques de rééducation

Souplesse du rachis et élasticité des muscles cervicaux

Maîtrise de sa dystonie cervicale (J.-P. Bleton)

- Bien comprendre sa dystonie cervicale
- Eliminer les comportements d'évitements
- Adopter des positions de moindre dystonie
- Utiliser les stimuli tactiles et leurs effets sur la motricité
- La coordination œil-nuque
- La respiration
- La relaxation

Revalidation des muscles correcteurs (J.-P. Bleton)

- En mouvement renversé
- Mobilisation active assistée
- Progression des exercices (couché – assis – debout en actif puis contre des résistances manuelles progressives)

Les mouvements juste (J.-P. Bleton)

- Le mouvement évoqué
- Le contrôle des mouvements cervicaux
- Les exercices d'imitation
- Les réajustements posturaux
- Les doubles tâches

Les mouvements facilitateurs

Les mouvements instinctifs

Un exemple avec un patient

- Bilan d'après le protocole vidéo
- Séances de rééducation
- Autorééducation

Quelques cas particuliers

- Me P. : dystonie généralisée
- Une approche thérapeutique originale « Titof »

+++++

La commande de ce DVD peut être fait par téléphone, par écrit ou par e-mail, en mentionnant votre nom, prénom, adresse et le no de téléphone auprès de :

Eric Huber  
Chemin Neuf 79  
1028 Préverenges  
tél. 021/801 12 95  
e-mail : e.huber-kruesi@bluewin.ch

Notre envoi sera traitée sous 10 jours à réception et accompagnée d'un bulletin de versement.

Le prix demandé aux adhérents de l'ASD est Fr. 20.- respectivement Fr. 35.- pour le corps médical. Ce prix représente le coût d'expédition ainsi qu' une contribution à la réalisation de ce DVD.

Seul les adhérents à l'ASD ou le corps médical (physio - kinésithérapeute, médecins spécialistes, etc.) peuvent commander ce DVD. Nous vous rappelons qu'aucune copie de ce DVD ne peut être effectuée pour des raisons d'éthique et de droits de reproduction, sans l'autorisation d'AMADYS et de la Fondation GROUPAMA.

Die DVD [nur in französischer Sprache erhältlich] kann telefonisch, schriftlich oder per eMail – mit Angabe von Name, Vorname, Adresse und Telefonnummer – bestellt werden bei:

Der Versand erfolgt zusammen mit einem Einzahlungsschein innerhalb von 10 Tagen nach Erhalt der Bestellung.

Der Preis beträgt für Mitglieder der SDG Fr. 20.-, für medizinisches Fachpersonal Fr. 35.-. Dieser Preis beinhaltet die Versandkosten sowie einen Beitrag für die Realisierung dieser DVD.

Nur Mitglieder der SDG oder medizinisches Fachpersonal (Physiotherapeuten, Neurologen, etc.) können diese DVD bestellen.

Wir erinnern daran, dass aus urheberrechtlichen Gründen ohne Einwilligung von AMADYS und der Stiftung GROUPAMA keine Kopie dieser DVD erstellt werden darf.

## Ausblick auf kommende Veranstaltungen

---

- |                        |   |
|------------------------|---|
| 26. April 2014 (prov.) | Jahrestagung und Generalversammlung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft in Bern |
| 26. Juli 2014          | Jahrestagung der Deutschen Dystonie-Gesellschaft in Niedernhausen                     |
| September 2014         | Dystonia Europe, General Assembly in Paris, France                                    |

## Impressum

---

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

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

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

Übersetzungen /  
Traductions Pierre-Alain Dentan / Anette Mook

Layout /  
Mise en page Hanspeter Itschner

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

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

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

Spendenkonto: Postkonto Nr. 40-7494-0

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

Gedenken Sie in Trauerfällen der Schweizerischen Dystonie-  
Gesellschaft.

Für Kollekten oder Legate sind wir stets dankbar