

MITTEILUNGSBLATT WINTER 2021
NR. 30
BULLETIN HIVER 2021

Inhalt / Sommaire

Editorial	2
Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD	4
Dystonia Europe	5
Tagungen / Congrès.....	6
Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux	6
Meine persönliche Geschichte	7
26. General- und Jahresversammlung 2021	10
Daniela Hurni: Physiotherapie bei zervikaler Dystonie	11
Dr. T. Piroth: Medikamentöse Behandlung und Therapie mittels Tiefer Hirnstimulation.....	17
Erstes interdisziplinäres Schweizer Dystonie-Symposium 2019	20
Jahrestagung der DDG 2021	22
Fragen an die Ärzte 2021	24
Ausblick auf kommende Veranstaltungen	29
Impressum	30

Editorial

Liebe Mitglieder, liebe Freunde

Ich hatte Glück! Als ich 2013 an Dystonie erkrankte, traf ich fast durchwegs auf offene und empathische Ärzte und Therapeuten. Ich empfand das als Geschenk. Nicht nur die Diagnose stand im Vordergrund, sondern ich als Mensch, mit meinen Sorgen und Ängsten. Denn es geht bei Dystonie ja nicht nur um die medizinische Seite, sondern auch um Beeinträchtigungen, das Stigma und damit verbunden das reduzierte Selbstbewusstsein und den Stress, wenn die Umwelt einen anstarrt. Und es geht auch darum, trotz der Krankheit möglichst gut am Leben teilzunehmen.

Auch bei der Physiotherapie wird diesen Aspekten Rechnung getragen: Mir gefällt, dass Selbstreflexion gefordert ist. Und es wichtig ist, sich zu überlegen, was gut tut und was nicht. Man ist durch die Krankheit gezwungen, achtsam zu werden, mehr auf den eigenen Körper zu hören. Und auch sich nicht zu viel zuzumuten. Sich zu erlauben, auch einmal einen schlechten Tag zu haben. In diesem Sinne verstehe ich auch das Zitat von André Gide: «Ich glaube, dass die Krankheiten Schlüssel sind, die uns gewisse Tore öffnen, die anderen verschlossen sind.» Krankheiten verschieben den Fokus von dauernder Leistung und Fitness auf das, was wirklich wichtig ist.

Trotzdem ist es nicht einfach, die Krankheit anzunehmen. Ich habe

lange mit dieser plötzlich aufgetretenen Krankheit gehadert und mich anzupassen war ein langer Prozess. Sie zu akzeptieren hat mir aber letztlich sehr geholfen. Und Selbstironie!

Dennoch ist mir beim Auftritt des Komikers Martin Fromme an der Jahresversammlung der Deutschen Dystonie Gesellschaft das Lachen zunächst im Hals stecken geblieben. Darf man über ein Handicap lachen? Der einarmige Bandit, wie sich der Komiker selbst bezeichnet (sein linker Arm ist aufgrund einer angeborenen Dymelie verkürzt), ruft auf, mutiger zu sein, alles nicht so ernst nehmen.

Recht hat er! Nach meiner anfänglichen Scheu konnte ich herzlich lachen. Das tat sehr gut!

Eine ehrliche, aber auch hoffnungsvolle und kämpferische Geschichte über die oromandibuläre Dystonie – und die Reise mit dem uneingeladenen Begleiter – aus der persönlichen Perspektive von Roger Pfister finden Sie auch in unserem Blatt.

Auf dass Sie immer wieder Mut schöpfen!

Claudia Schmid

Chers membres, chers amis,

J'ai eu de la chance ! Lorsque j'ai été atteinte de dystonie en 2013, j'ai presque toujours rencontré des médecins et des thérapeutes ouverts et empathiques. J'ai ressenti cela comme un cadeau. Ce n'était pas seulement le diagnostic qui était au premier plan, mais moi en tant qu'être humain, avec mes soucis et mes craintes. Car la dystonie ne concerne pas seulement l'aspect médical, mais aussi les handicaps, la stigmatisation et, par conséquent, la réduction de la confiance en soi et le stress lorsque l'entourage vous dévisage. Il s'agit aussi de participer le mieux possible à la vie malgré la maladie.

Ces aspects sont également pris en compte dans la physiothérapie : j'aime le fait que l'on demande une réflexion sur soi-même. Et il est important de réfléchir à ce qui est bon et à ce qui ne l'est pas. La maladie nous oblige à être attentifs, à écouter davantage notre corps. Et aussi à ne pas trop s'imposer de contraintes. De s'autoriser à passer une mauvaise journée. C'est dans ce sens que je comprends la citation d'André Gide : « Je crois que les maladies sont des clés qui nous ouvrent certaines portes qui sont fermées à d'autres ». Les maladies déplacent l'attention de la performance et de la forme permanente vers ce qui est vraiment important.

Pourtant, il n'est pas facile d'accepter la maladie. J'ai longtemps

lutté contre cette maladie soudaine et m'y adapter a été un long processus. Mais l'accepter m'a finalement beaucoup aidé. Et l'autodérision aussi !

Pourtant, lors de l'intervention du comédien Martin Fromme à l'assemblée annuelle de la Société allemande de la dystonie, le rire m'est d'abord resté en travers de la gorge. Peut-on rire d'un handicap ? Le bandit manchot, comme l'humoriste se définit lui-même (son bras gauche est raccourci en raison d'une dysmélie congénitale), appelle à être plus courageux, à ne pas tout prendre au sérieux.

Il a raison ! Après ma timidité initiale, j'ai pu rire de bon cœur. Cela m'a fait beaucoup de bien !

Vous trouverez également dans notre journal une histoire honnête, mais aussi pleine d'espoir et de combativité, sur la dystonie oromandibulaire – et le voyage avec le compagnon non invité – dans la perspective personnelle de Roger Pfister.

Que vous puissiez toujours reprendre courage !

Claudia Schmid

Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD

August 2022	Generalversammlung und Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft, geplant in Aarau
-------------	---

Aufgabe der SDG-Regionalgruppe Ostschweiz

Peter Schnellmann übernahm 1999 die Gruppenleitung Ostschweiz von Frau Elly Hofmann. Peter hat jedes Jahr während der Olma in St. Gallen ein Treffen organisiert. 2020 entschloss er sich altershalber und aufgrund mangelnden Interesses seitens der Teilnehmenden sein Amt niederzulegen. Herzlichen Dank für den jahrelangen Einsatz. Leider ist kein/e Nachfolger/in für die Gruppenleitung in Sicht.

Dystonia Europe

7. Juni 2020 **Dystonia Europe 27th Annual General Assembly** (online, Zoom), SDG-Delegierte: Claudia Schmid

Dystonia Europe führte die GV virtuell durch. Monika Benson berichtete über verschiedene Projekte, darunter die Umfrage von Prof. Maja Relja und Aktivitäten für den September Awareness Month (Monat des Bewusstseins für Dystonie). Neu gibt es 3 Newsletter jährlich und viel mehr Aktivität auf allen Social-Media-Kanälen. Referate gab es leider keine und der Austausch mit den Delegierten anderer Mitgliedstaaten beschränkte sich auf Mails. Dafür gab es mehrmals Webinare. Wer englisch kann, findet auf der Webseite dystonia-europe.org diverse Podcasts und Videos mit namhaften Dystonie-Experten zu vielen Themen rund um die Dystonie.

31. Mai 2021 **Dystonia Europe 28th Annual General Assembly** (online, Zoom), SDG-Delegierte: Claudia Schmid



Mit dabei waren 27 Teilnehmer aus 16 Ländern. Es fanden Wahlen statt: Neu im Vorstand ist Jukka Sillanpää aus Finnland. Die restlichen Vorstandsmitglieder wurden bestätigt. Ausserdem gab es Informationen zur überarbeiteten MyDystonia-App (eine Art Tagebuch) sowie einer neuen Umfrage von Dr. Kasia Smilowska zu «Sexualität und Dystonie».

Am 4. September fand ein sogenannter Dystonia Day mit mehreren Online-Referaten statt. Prof. Mark Edwards und Dr. Francesca Morgante (beide am St. George's, University of London) äusserten sich zum Thema: «Was ist Dystonie?» und «Behandlung von Dystonie», Prof. Kailash Bhatia (UCL) zur Forschung. Der diesjährige Preisträger des David Marsden Awards, mit dem Forscher im Bereich der Dystonie ausgezeichnet werden, ist Dr. Martin Reich, vom Universitätsklinikum Würzburg. In seiner Präsentation bedankte er sich und stellte seine Arbeit «Probabilistic mapping of the antidystonic effect of pallidal neurostimulation: a multicentre imaging study» vor.

Tagungen / Congrès

4. Juli 2020	Jahrestagung Dystonie-und-Du (DyD) im Mainhaus Stadthotel in Frankfurt
7. -8. August 2021	Dystonie und Du DyD – Jahrestreffen Myoklonus-Dystonie in Hamburg
28. August 2021	Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Fulda
4. September 2021	Tagung Münster (Tiefe Hirnstimulation)

Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux

Gruppe ZH / GL / GR:	16. Januar	Kleines Treffen in Zürich
Gruppe ZH / GL / GR:	4. März	Kleines Treffen in Zürich
Gruppe BE / FR / VS:	28. März	Treffen im Restaurant Cavallo in Bern
Gruppe ZH / GL / GR:	1. Juli	Kleines Treffen in Zürich
Gruppe Nordwestschweiz:	5. September	Treffen im Zentrum Selbsthilfe in Basel
Gruppe ZH / GL / GR:	24. September	Schiffahrt auf dem Zürichsee
Gruppe Nordwestschweiz:	3. Oktober	Treffen im Zentrum Selbsthilfe in Basel
Gruppe ZH / GL / GR:	9. Dezember	Kleines Treffen in Zürich

Meine persönliche Geschichte

von Roger Pfister

Im Dezember 2019 begann eine Reise mit noch unklarem Ziel für mich: keine Ferien, sondern der Umgang mit oromandibulärer Dystonie. Meine Erfahrungen teile ich gerne mit der Leserschaft dieses Mitteilungsblatts.

Oromandibuläre Dystonie ist der Sammelbegriff für unkontrollierte, schmerzhafte Verkrampfungen der Kiefer-, Mund- und Zungenmuskulatur, was zu Schmerzen und Verzerrungen im Gesichtsausdruck führt. In meinem Fall zieht sich der rund um den Mund führende Ringmuskel zusammen und betrifft somit die gesamte Mundmuskulatur. Dies hat Auswirkungen auf alle Bewegungen, an denen der Mund beteiligt ist, also das Sprechen, das Essen, das Küssen usw.

Die oromandibuläre Dystonie setzte zwischen Weihnachten 2019 und Neujahr von einem Tag auf den anderen mit starken und schmerzhaften Spasmen ein. Leichte muskuläre Verzerrungen hatten sich bereits im Herbst bemerkbar gemacht. Ich schenkte ihnen allerdings nicht die gebührende Aufmerksamkeit und suchte meine Hausärztin nicht auf, da die Verzerrungen mein Leben ansonsten nicht tangierten. Leichte Spasmen im Augen-Nasen-Bereich hatte ich bereits früher. Nach mehr als sechs Jahren mit vierteljährlichen Botulinumtoxin-Injektionen, wurde im Sommer 2018 ein Zustand erreicht, an dem die Behandlung ausgesetzt werden konnte. So waren die Ende 2019 einsetzenden Spasmen wie ein Blitzschlag und versetzten mich in einen Schockzustand.

Die Hoffnung, dass die Spasmen einfach wieder aufhören würden, musste ich bald begraben. Zusätzlich zu den Schmerzen und dem stark erschwerten Sprechvermögen stand in diesem Anfangsstadium ein Gefühl der Scham im Vordergrund: um keinen Preis das verzernte Gesicht zeigen. Selbst meiner damaligen Partnerin zeigte ich das Ausmass erst, als wir uns ein paar Tage später wieder sahen. Zum Glück waren Ferien, womit ich im Büro nicht exponiert war. Zusätzlich belastend war die Ursachenforschung: wieso ich, wieso jetzt? Was ist der Auslöser? Wird es noch schlimmer? Ich machte mir Vorwürfe, die Work-Life-Balance vernachlässigt zu haben. Diese war für mich zentral wichtig geworden nach einem schweren Schädel-Hirn-Trauma infolge eines Autounfalls 1999. Der mich damals neurologisch behandelnde Arzt in Bellikon konstatierte nach Durchsicht der existierenden Literatur jedoch keinen Zusammenhang zwischen der Verletzung vor 21 Jahren und der jetzigen oromandibulären Dystonie.

Mein Leben und meine Arbeit versuchte ich weiterzuführen, wie wenn nichts geschehen wäre, streckte aber meine Fühler in alle nur denkbaren Richtungen nach Unterstützung aus. Erste Anlaufstelle war das Neurozentrum Bern, wo ich 2012–18 in Behandlung war. Zu meiner Erleichterung erhielt ich für die erste Januarwoche 2020 einen Notfall-Termin für Botulinumtoxin-Injektionen. Durch diese Behandlung verbesserte sich kurzfristig die Situation

durch die Lähmung der Muskeln an einigen Punkten: ich konnte meinen Mund fast wieder wie früher bewegen und annähernd normal sprechen. Allerdings verschoben sich die Spannungen bald dorthin, wo kein Botox injiziert worden war. Die ganze Belastungssituation und der Stress begannen von vorne. Trotzdem konnte ich mir das Ausmass der neuen Situation noch nicht eingestehen und arbeitete weiter wie bisher. Im Geschäft kam ich mit weniger sprechen über die Runden und stellte mit Erstaunen fest, dass die allermeisten Menschen nichts merkten. Diese Blase der Normalität platzte allerdings einen Monat später, als ich anlässlich einer öffentlichen Tagung im Ausland mehrere und längere Gespräche führen musste. Schlafmangel und Stress über Wochen hatten mich an den Anschlag gebracht. Vor dieser Tagung war mein System nahe dem Kollaps vor lauter Anspannung, mein verzerrtes Gesicht in der Öffentlichkeit zeigen zu müssen. Medikamente zur Entspannung der Muskeln hatten nichts geholfen. Stress und Schlafmangel über Wochen hatten mich an den Anschlag gebracht. Immerhin fand ich mit Schlafmitteln in der Nacht etwas mehr Ruhe.

An diesem Punkt kam ich nicht mehr darum herum, meinen Arbeitgeber über meine Situation zu informieren, denn der behandelnde Arzt im Neurozentrum Bern schrieb mich für eine Woche krank. Danach verbrachte ich mit meiner damaligen Partnerin eine bereits geplante Langlaufferien-Woche. Die Bewegung in der Natur tat zwar sehr gut und die Ferien waren erholsam, aber die Dystonie war omnipräsent und weiterhin belastend. Aufgrund der Schmerzen war mir nicht nach

Sprechen, was einem genüsslichen Zusammensein sehr abträglich war. Auch die Stimmungsschwankungen wegen der Dystonie tangierten die Beziehung. Nach diesen Ferien ermöglichte mir der Arbeitgeber eine Woche Arbeit von zuhause, bis zum nächsten Botulinumtoxin-Termin im Neurozentrum. Vorgängig wurde ein MRI gemacht. Dies hatte glücklicherweise einen negativen Befund geliefert, aber gleichwohl hatte ich gedacht: wenn man nur sehen könnte, woher das kommt.

Im Neurozentrum zog der mich bislang behandelnde Arzt einen Kollegen bei, der schon eine Handvoll Patientinnen und Patienten mit der Diagnose oromandibuläre Dystonie behandelt hatte. Ansonsten war die Rückmeldung bisher und auch später: wir haben noch nie von oromandibulärer Dystonie gehört und auch noch nie jemanden behandelt. So war ich froh, im Neurozentrum zumindest einen Arzt mit dieser Erfahrung zur Unterstützung zu haben. Ein breitgefächertes, tragendes Netz an Unterstützung versuchte ich nun zu spannen, weil oromandibuläre Dystonie nicht nur eine seltene Krankheit ist, sondern auch verschiedene Aspekte meiner Gesundheit tangiert. Bei diesem Unterfangen konnte ich auf Hinweise von Bekannten und dem Berufsfeld zählen. So kam ich zu einem FMH-Arzt mit Akupunktur und Traditioneller Chinesischer Medizin im Angebot, und nahm Kontakt zu einer Kinesiologin auf. Die wichtigste Anlaufstelle war die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft. In verschiedener Hinsicht von grosser Hilfe waren Hanspeter Itchner und Claudia Schmid. Im Gespräch mit Claudia Schmid wurde ich auf Feldenkrais aufmerksam. Über die Webseite des

Schweizerischen Feldenkrais-Verbands gelangte ich zu einem Physiotherapeuten mit Feldenkrais-Erfahrung und einer Zusatzausbildung in Kiefer-, Kopf- und Gesichtsbearbeitung (Crafta-Methode). Parallel dazu vermittelte der mich 1999 behandelnde Arzt in der Suva-Klinik Bellikon eine Ärztin zur psychologischen Begleitung. Zu meinem Netz gehörte weiter mein Zahnarzt. Drehscheibe war meine Hausärztin, die mir die notwendigen Überweisungen ausstellte.

Meine Suche nach Anlaufstellen und Abklärungen fiel in den Monat März, als die rasche Ausbreitung des Corona-Virus grosse Teile des öffentlichen Lebens lahmzulegen begann. Aufgrund dessen musste Kinesiologie abgesagt werden und Cranio-Sacral-Therapie, die ich seit drei Jahren hatte, war nicht mehr möglich. Die Akupunktur-Behandlungen und der verschriebene chinesische Tee zeigten keine spürbare Wirkung, weshalb ich diesen Weg nach vier Sitzungen nicht weiterging. Sehr hilfreich war zu Beginn ein von meinem Zahnarzt und seinem Techniker eigens hergestellter sogenannter Lip Bumper. Diese Spange aus Hartplastik wird im oberen Kieferbereich eingesetzt und drückt die Oberlippe leicht nach aussen. Dies führte zu einer Reduktion der Spannung im Ringmuskel rund um den Mund. Nach ein paar Wochen war ich auf

dieses Hilfsmittel dann nicht mehr angewiesen. Im Umgang mit der traumatischen Situation half mir die Gesprächstherapie bei der Psychiaterin. Zentraler und wichtigster Pfeiler der Behandlung der Dystonie wurde Feldenkrais. Die ersten paar Monate erhielt ich wöchentlich eine Stunde Behandlung, dann alle zwei Wochen. Unterdessen gehe ich nochmals einmal alle 3-4 Wochen. Diese Methode klang bei mir enorm gut an, was zu Fortschritten in kleinen Schritten alle paar Wochen führte. Aufgrund dieser Methode lebe ich seit mehr als einem halben Jahr gut ohne Botulinumtoxin, und ich gehe davon aus, dass ich keine Behandlung mehr im Neurozentrum benötige. Sprechen und Essen sind nur noch geringfügig eingeschränkt. Insgesamt konnte ich zu einem Leben zurückkehren, das wieder lebenswert ist und Freude bereitet.

Dieser Bericht mit meinen Erfahrungen mit der Herausforderung oromandibuläre Dystonie kann anderen Personen mit dieser Diagnose hoffentlich auf ihrem Weg helfen, auch wenn jeder Fall ganz spezifisch ist und es keine allgemeingültigen Aussagen oder Empfehlungen gibt. Ich wünsche allen Betroffenen viel Kraft und Ausdauer. Für Rückfragen und weitere Informationen bin ich unter roger.pfister@gmx.net erreichbar.

26. General- und Jahresversammlung 2021

Die General- und Jahresversammlung fand am 30. Oktober 2021 erstmals im Kantonsspital Aarau statt. Die «echte» Begegnung, Gespräche beim Pausenkaffee, die Diskussion eines Vortrages – das alles hatte aufgrund der Situation rund um das Corona-Virus gefehlt! Nach einer Begrüssung durch den Präsidenten, Hanspeter Itschner, übergab dieser das Wort an Dr. Tobias Piroth, der sich mit einem kurzen Grusswort vom Spital an die Teilnehmer wandte.

Die letztjährige Generalversammlung vom Frühling wurde auf den Herbst verschoben und schliesslich abgesagt. So musste die GV 2020 mit derjenigen von 2021 zusammengelegt werden. Insgesamt haben 26 Teilnehmer ihre Rechte ausgeübt. Als Stimmzählerin wurde Therese Blaser gewählt. Nach Abwicklung der Formalien (Feststellung der fristgerechten Zustellung, Genehmigung des Protokolls der GV 2019, Genehmigung des Jahresberichts 2019/2020, Festlegung des Jahresbeitrages und der Genehmigung der Traktanden) stellte der Kassier Stefan Schmid den Kassenbericht 2019/2020 und die Jahresrechnungen vor. Nach der Bestätigung der Richtigkeit der Buchhaltung durch die Revisoren folgte die Entlastung des Vorstandes; daran schloss sich die Wahl des Vorstandes, des Kassiers sowie der Revisoren an. Es wurden die zur Wahl stehenden Kandidaten und Kandidatinnen gewählt. Leider standen auch Verabschiedungen an: Micheline Johnson trat aus familiären und gesundheitlichen Gründen aus dem Vorstand aus. Für ihre Arbeit wurde ihr ein kleines Präsent überreicht. Peter Schnellmann

gab Ende 2020 die Führung der Gruppe Nordostschweiz ab. Nach wie vor ist der Vorstand auf der Suche nach Unterstützung.

Nach Abschluss aller Traktanden, und nachdem sich Hanspeter Itschner im Namen der SDG bei den Ehrenamtlichen und den anwesenden Mitgliedern nochmals bedankt hatte, schloss er die Versammlung.

Anschliessend folgte die Fragerunde, an der sich Dr. Piroth, unser ebenfalls anwesendes Gründungs- und Ehrenmitglied, Dr. Manuel Meyer, sowie die Physiotherapeutin Daniela Hurni beteiligten. Aus zeitlichen Gründen konnten leider nicht alle eingetroffenen Fragen beantwortet werden. Eine kurze Zusammenfassung findet sich auf S. 24.

Als erste Referentin sprach Daniela Hurni, Physiotherapeutin am Universitätsspital Zürich. Ein Kennenlernen fand im Inselspital Bern statt, wo das erste Dystonie-Symposium in der Schweiz durchgeführt wurde und sich Physiotherapeuten und Ärzte aus der ganzen Schweiz mit Interesse an Dystonie zu einer Weiterbildung treffen konnten (s. auch S. 20). Durch ihre physiotherapeutische Tätigkeit in der neurologischen Abteilung des Universitätsspitals Zürich ist Daniela Hurni nicht nur mit der Dystonie allgemein, sondern auch mit der Tiefen Hirnstimulation vertraut.

Zum Schluss referierte Dr. Tobias Piroth, Oberarzt Neurologie, vom Kantonsspital Aarau KSA (s. S.17). Der erste Kontakt fand anlässlich der Brainweek 2019 des KSA statt. Dr. Piroth fragte damals die SDG an, ob

sie mit einem Informationsstand vor Ort dabei wäre, was wir gerne gemacht hätten. Leider fiel diese Veranstaltung pandemiebedingt ins Wasser und die Brainweek 2020 war nur online (auf der youtube Plattform zu finden). Aus Dr. Piroths Sicht, ist Hilfe zur Selbsthilfe für Betroffene sehr wichtig und besteht ein grosser Bedarf. Herzlichen Dank an Dr. Piroth

für die Einladung ins Kantonsspital Aarau, das uns mit dem tollen Hörsaal ausreichend Platz gewährte. Vielen Dank auch für den spannenden Vortrag, der von der Diagnose, zu Symptomen über die Ursache zu den verschiedenen Therapieformen führte. Die Veranstaltung endete mit einem Lunch (gefüllten Baguettes) und regem Austausch.

Daniela Hurni: Physiotherapie bei zervikaler Dystonie

Physiotherapeutin Neurologie, Universitätsspital Zürich

«Physiotherapie ist kein Kochrezept für jeden», schickte sie voraus. Es handelt sich um eine individuelle Therapie, abhängig auch vom Entwicklungsabschnitt, in dem sich der oder die Einzelne befindet.

Nach einer kurzen Einführung, in der Daniela Hurni die motorischen Symptome einer Dystonie aufzählte (abnorme Haltung, Tremor/Zittern), ging sie auf die nicht motorischen Symptome ein. Dazu gehören sensorische Symptome, die vor der Erkrankung an Blepharospasmus auftreten können, beispielsweise trockene Augen oder bei einer zervikalen Dystonie Halsschmerzen. Schmerz ist ein häufiger Begleiter, 70% mit zervikaler Dystonie sind davon betroffen, 30% mit fokaler Dystonie oder Schreibkrampf. Schliesslich gehören auch Depression oder Schlafstörungen dazu.

Therapieansatz

Am Beispiel des Ellbogens erklärte sie, wie es zu verkraempfter Haltung kommt. Beim Beugen und Strecken sind dort zwei Muskeln beteiligt: Der Bizeps und der Trizeps. Es sind Muskelpaare, die für eine Bewegung verantwortlich sind. In der Fachsprache spricht man vom Agonisten und Antagonisten. Wenn aufgrund einer Bewegung ein Muskel angespannt wird, ist die gleichzeitige Entspannung des gegenspielenden Muskels wichtig. Bei der Dystonie ist dieses Zusammenspiel gestört.

Die Anspannung der dystonen Muskulatur führt zu verminderter Kraft der Gegenspieler (Antagonisten). Das Resultat ist eine Veränderung des muskulären Zusammenspiels, die Einschränkung der Beweglichkeit und eine veränderte Körperwahrnehmung. Die Therapien der Wahl sind: Entspannung der dystonen Muskulatur durch Medikamente, Botulinumtoxin, Tiefe Hirnstimulation und Physiotherapie.

Warum kann Physiotherapie helfen? Weil die Muskelanspannung willentlich beeinflusst werden kann. So ist die Möglichkeit zur Veränderung vorhanden. Botulinumtoxin-Injektionen sind jedoch häufig eine wichtige Vorstufe, die das Arbeiten mit den schwächeren Muskeln erst möglich machen.

Selbstreflexion hat einen hohen Stellenwert. Bereits vor der Therapie kann man sich einmal die folgenden Fragen stellen:

- Was löst die Dystonie aus?
- Gibt es einen Verlauf? Seit Beginn der Dystonie (im Alltag/Tagesverlauf)
- Wie ist es: Zu Hause, bei der Arbeit, in der Freizeit?

Ziel: Trigger (Auslöser) zu finden, um diese bewusst zu vermeiden.

- Gibt es Dinge, die gut tun? Eine bewusste Haltungsänderung, eine spezielle Aktivität, eine spezielle Geste, spezifische Massnahmen?

Ziel: Erkennen, womit die Symptome beeinflusst werden können.

Ablauf

Grundlage einer physiotherapeutischen Behandlung ist eine gründliche Befragung, Beobachtung und Testung. Die Dystonie variiert in verschiedenen Positionen und Situationen. Im Sitzen und Stehen ist die dystone Aktivität normalerweise die stärkste und im Liegen ruhig oder sogar völlig verschwunden. Manchmal kann aber auch die Rückenposition die schwierigste sein. Ebenso variiert der Grad der Dystonie von Person zu Person.

Das physiotherapeutische Behandlungskonzept umfasst verschiedene Trainingsverfahren und Ziele:

- Tonus regulieren
- Kräftigen der schwächeren Muskulatur (Antagonisten)
- Beweglichkeit erhalten
- Wahrnehmungsschulung
- Symmetrie erarbeiten
- Verbessern der Augen-Kopf-Koordination
- Schmerzen reduzieren
- Tricks ausprobieren

Die Beweglichkeit kann beispielsweise gefördert werden, indem man grosse Bewegungen ausführt und die verkürzten Muskelgruppen dehnt. Anspannung kann durch Rotation des Rumpfes gelöst werden. Beim Gehen empfiehlt es sich, die Arme mitzubewegen bzw. zu pendeln, auch Twist und Shake können gut tun (also drehen und schütteln wie z.B. beim Tanzen). Wahrnehmungsschulung mit Spiegel, Fotos/Videos oder Laserpointer (an einem Hut oder Brillengestell fixiert, s. unten) kann – unter Beachtung der individuellen Anatomie - ebenfalls hilfreich sein.

Anhand von Fotos aus der Praxis und mitgebrachten Hilfsmitteln wie Thera-band, Ball, Spiegel usw. stellte Daniela Hurni verschiedene Übungsbeispiele vor. Mit ihrer Erlaubnis dürfen wir die Fotos aus ihrem Bestand hier reproduzieren.

Anspannung lösen: Rumpfrotation

- Seitenlage
- Beine angezogen
- Hand unter Kopf
- Anderer Arm gestreckt
- Zeichnet einen grossen Halbkreis nach oben zur Decke
- Augen/Kopf folgen/folgt der Bewegung der Hand



Kräftigen der schwächeren Muskulatur – aus dem Muster bewegen

Bauchlage: Abheben des Kopfes und Drehen in die Gegenrichtung (zur antagonistischen Seite). Langsam – sanft – nicht ruckartig. Es soll kein Overflow entstehen. Anstelle des Lochs im Massagebett kann eine «Kopfstütze» aus Tüchern geformt werden.



Beweglichkeit

Grosse Bewegungen ausführen. Dehnung der verkürzten Muskelgruppen.



Wahrnehmungs-Schulung

Ziele: Den eigenen Körper spüren.
Das eigene Muster erkennen können.

Aufgrund der langandauernden und anhaltenden Muskelanspannung verändert sich die Wahrnehmung für das eigene Körperschema. Es geht darum, die Achse wiederzufinden.

Um die Symmetrie zu erarbeiten werden in der Physiotherapie verschiedene Hilfsmittel verwendet:

- Spiegel
- Foto
- Video
- Externe Referenzen, z.B. Wand
- Theraband um Kopf
- Laserpointer (s. Illustration auf S. 16)

Eine einfache, aber effektive Übung ist: Mit dem Stuhl an die Wand sitzen. Sitzbeinhöcker spüren. Aufrichtung Oberkörper. Gewicht abgeben.

Kopf-Rotation mit Ball an der Wand:
 Seitlich an der Wand stehen. Ball zwischen Kopf und Wand. Blick weg vom Ball.



Externe Referenzpunkte

Externe Referenzpunkte geben das Bewegungsausmass vor.



- Blick geht von Ellbogen zu Ellbogen



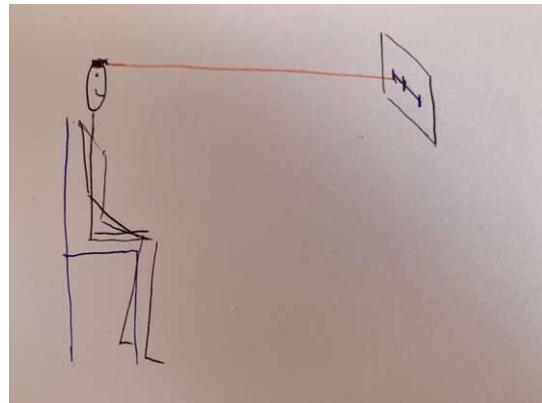
- Handflächen zusammen/auseinander, Blick verfolgt eine Hand

Kopf-Augen-Koordination

Visuelles Feedback mit externem/n Referenzpunkt/en:

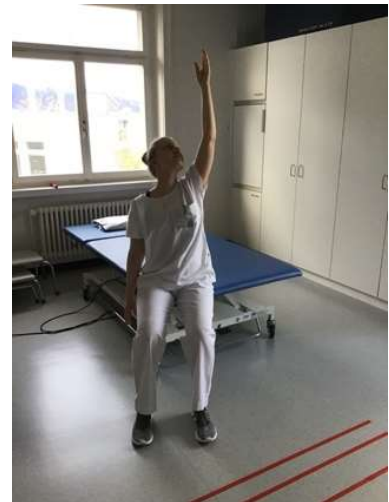
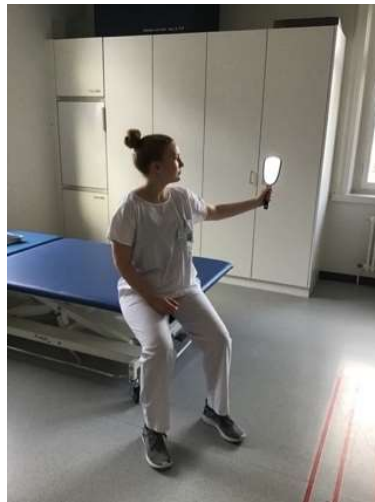
Laserpointer auf Kopf
Augenfolgebewegung – Strich auf Blatt an der Wand folgen:

1. Augen bewegen sich, der Kopf bleibt fix
2. Augen und Kopf folgen dem Strich



Augen-Kopf-Hand-Koordination

Blick verfolgt die Hand. Zur Hilfe kann ein Spiegel verwendet werden.



Schmerzreduktion

Schmerzen können beeinflusst werden durch:

- Lagerung
- Wahrnehmung derjenigen Bewegungen, die gut tun
- Wärme
- Triggerpunktbehandlung (Ziel: Bindegewebe lösen)
- Faszientechniken (Verklebungen im Bindegewebe lösen durch geschulte/n Therapeut/Therapeutin)
- Aktives Bewegen

Mit Physiotherapie-Übungen kann man selbst aktiv etwas für sich machen, die Beweglichkeit verbessern, Schmerzen lindern. Deshalb ist es sinnvoll, nach der Therapie selbständiges Training fortzusetzen. Die Übungen sollten in den Alltag integriert werden.

Der Start/Stopp der Bewegung sollte immer in Gegenrichtung der Dauerposition sein.

Generell gilt:

- Beginn in der einfachsten Position – vom Liegen zum Stehen
- Spiegel und Referenzpunkte für Feedback und verbesserte Körperwahrnehmung
- **Strategien finden für die Integration in den Alltag**
- Stresstrigger kennen und vermeiden lernen

Empfehlenswert ist, die Übungen mehrmals täglich in kurzen Sequenzen durchzuführen. Je 5 Wiederholungen von 5-7 Übungen.

Mit ihren praxisorientierten Beispielen gelang es Daniela Hurni sehr gut, uns einen Einblick in ihre Arbeit zu vermitteln und uns für eine aktive Rolle und eigene Tätigkeit zu motivieren.

Dr. T. Piroth: Medikamentöse Behandlung und Therapie mittels Tiefer Hirnstimulation

Dr. Tobias Piroth gab einen sehr guten Überblicksvortrag über die Dystonie, von der Definition über die Behandlungen bis zur Ursache. Sorgfältig zeigte er auf, wie unterschieden wird, ob es sich um eine Dystonie handelt oder ob es andere Erklärungen für diese Symptomatik gibt. Solche «Pseudo-Dystonien» haben andere Ursachen, beispielsweise einen Mangel an Vitamin B12. Es ist auch möglich, dass die Dystonie nur ein Symptom im Rahmen einer anderen Bewegungsstörung (z.B. Parkinson) oder von genetischen Stoffwechselerkrankungen ist. Daher bedingt eine Abklärung eine sehr gründliche und umfassende Untersuchung.

Dystonien treten häufig bei Aktivitäten auf. Bei vielen Patienten tritt auch ein charakteristisches Zittern auf, bezeichnet als dystoner Tremor. Manchmal präsentiert sich eine Dystonie auch ausschliesslich mit einem

Zittern. Um die Ursache zu erkennen, hilft eine neurologische Abklärung. Ein weiteres Merkmal der Dystonie ist die Geste antagonistische, eine Berührung des Kopfes mit der eigenen Hand, die in der Regel zum Nachlassen der Dystonie führt.

Grundsätzlich gilt: Dystonie ist eine sehr komplexe Erkrankung und kann ihren Ursprung in ganz verschiedenen Regionen des Nervensystems haben. Um sich den Ursachen der Dystonie zu nähern, wird untersucht, welche Körperregionen betroffen sind. Es gibt fokale Dystonien (betrifft nur einen Körperteil, z.B. die Hand), segmentale (betrifft mehrere Körperteile, z.B. Kopf und Arm) oder generalisierte (betrifft ganzen Körper). Je nach Ausprägung sind gewisse Ursachen wahrscheinlicher.

Im Rahmen der Abklärung wird auch beachtet, ob es eine familiäre

Häufung von Dystonien gibt. Inzwischen sind mehr als 78 unterschiedliche monogenetische Ursachen bekannt, also durch Veränderung in einem einzelnen Gen ausgelöste Dystonien. Wenn eine genetische Ursache vermutet wird, ist es sinnvoll mit der sogenannten Panel-Diagnostik viele Gene gleichzeitig zu analysieren (bis zu 40-50 Gene). Eine genetische Diagnostik ist schon heute wichtig, um eine personalisierte individuelle Therapie anbieten zu können, z.B. bei der Tiefen Hirnstimulation. Die Diagnostik ist bereits heute verfügbar. In vielen Fällen finden sich so auch heute bereits Behandlungsmöglichkeiten der Ursache der Bewegungsstörung.

Bestimmte Ursachen einer Dystonie sollten auch immer im Rahmen der Diagnosestellung gesucht werden: Bei Patienten, bei denen Symptome vor dem 50. Lebensjahr auftreten, sollte beispielsweise nach der Wilson-Krankheit, einer Störung des Kupferstoffwechsels gesucht werden. Durch eine rechtzeitige gezielte Behandlung können so nämlich eine Verschlechterung und weitere Komplikationen verhindert werden. Ein Spezialfall ist auch die sogenannte Dopa-responsive Dystonie. Hier lohnt sich – gerade bei jungen Patienten – ein Versuch mit dem Medikament Levodopa.

Aber auch bei Dystonien, bei denen keine Ursache gefunden werden kann – das ist immer noch die Mehrzahl der Fälle – gibt es medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapieansätze. Eine Medikamenten-Therapie (in Tablettenform) wirkt im ganzen Körper und wird daher vor allem bei den ausgedehnten generalisierten Dystonien angewendet.

Nicht jeder Patient oder jede Patientin profitiert in gleicher Weise, aufgrund der sehr komplexen Ursachen und Zusammenhänge einer Dystonie. Zum Einsatz kommen zum Beispiel Anticholinergika, die in Studien einen gewissen Effekt auf die Behandlung der Dystonie gezeigt hatten. Unter der Behandlung kann es zu einer Beeinträchtigung der geistigen Leistungsfähigkeit oder auch Störungen von Verdauung und Blasenfunktion kommen. Es gibt keine psychische Abhängigkeit, aber abruptes Absetzen ist nicht empfehlenswert. Ein anderes Medikament, das nicht offiziell für Dystonie zugelassen ist, d.h. «off-label» angewendet wird, ist das Tetrabenazin. Es sorgt dafür, dass im Gehirn weniger Dopamin ausgeschüttet wird, kann aber zu Depression oder zu parkinsonähnlichen Symptomen führen. Benzodiazepine haben sedierende Wirkung und oft nur einen vorübergehenden Effekt. Auch Baclofen kann im Einzelfall erwogen werden. Heutzutage wird sehr früh bei generalisierten Dystonien abgeklärt, ob eine Tiefe Hirnstimulation durchgeführt werden kann.

Bei fokalen Dystonien (auf einzelne Körperregionen beschränkt), wird im Allgemeinen als Therapie der ersten Wahl auf die Behandlung mit Botulinumtoxin zurückgegriffen. Das Botulinumtoxin wirkt an der Schnittstelle von Nerv und Muskel und blockiert die Ausschüttung des Botenstoffs Acetylcholin, mit dem das elektrische Signal eines Nervs auf den Muskel übertragen wird. Der Effekt hält rund drei Monate an. Es wirkt nur an dem Muskel, der injiziert wurde. Sehr gut damit behandelt werden kann z.B. das Meige-Syndrom (Lidkrampf und dystone Aktivität der Kiefer-

oder Mundmuskeln). Im Gesicht muss berücksichtigt werden, dass mimische Bewegungen durch viele verschiedene Muskeln ausgeführt werden und der Arzt die richtigen Muskeln identifizieren muss. Auch die dystonen Phänomene des Halses (z.B. Schiefhals) können gut behandelt werden. Auch hier muss jedoch sichergestellt werden, dass die richtigen Muskeln identifiziert werden. Voraussetzung ist also auch hier, dass der Arzt erkennt, um was für eine exakte Art von Fehlhaltung es sich handelt. So unterscheidet man zum Beispiel einen «Schiefhals» von einem «Schiefkopf». Das von Gerhard Reichel entwickelte Col-Cap-Konzept (collum=Hals, caput=Kopf) berücksichtigt diese unterschiedlichsten Fehlhaltungen. Dabei wird, vereinfacht gesagt, untersucht: Ist es der Kopf oder der Hals, der sich zur Seite neigt oder dreht? Bei den komplizierten Formen ist es dennoch nicht immer leicht zu erkennen, welche Muskeln an der Dystonie beteiligt sind. Elektromyografie oder Ultraschall helfen dem Behandler schliesslich, die richtigen Muskeln zu treffen.

Die gleichzeitige Durchführung von Physiotherapie ist eine wichtige Behandlungssäule auch für die Patienten, die medikamentös z.B. mit Botulinumtoxin behandelt werden.

Wenn die Medikamente nicht ausreichend helfen, kommt auch die Tiefe Hirnstimulation in Frage. Das

erfordert einen operativen Eingriff, bei dem Elektroden sehr präzise und minimalinvasiv in bestimmte Regionen des Gehirns implantiert werden. In der Regel erfolgt dies auf beiden Hirnseiten. Durch diese Elektroden werden diese Gehirnregionen dann stimuliert. Die Implantation geschieht mit einem Präzisionsgestell, einem Rahmen, der eng mit dem Kopf verbunden wird. Dies trägt zur grossen Sicherheit dieser Methode bei. Die Wirksamkeit zeigt sich in klinischen Studien. Die heutige permanente Stimulierung wird hoffentlich dank fortschreitender Technik und Kenntnisse bald durch eine adaptive Stimulation ersetzt. Das bedeutet, dass gemessen wird, ob der Patient gerade von einem dystonen Phänomen betroffen oder ganz entspannt ist und nur bei Bedarf stimuliert wird.

Eindrücklich veranschaulichte ein Patientenvideo zum Abschluss, welche Erfolge die Tiefe Hirnstimulation bringen kann. Hängen geblieben ist aber auch die Anmerkung Dr. Piroths, dass auch die psychosozialen Komponenten nicht ausser Acht gelassen werden dürfen. Ein eher junger Patient, erzählte er, war nach einer Tiefen Hirnstimulation mit der neuen Situation überfordert, hatte er sich doch im Vorfeld wenig Gedanken darüber gemacht, wie er – nach schwerer Beeinträchtigung plötzlich wieder arbeitsfähig – mit der Situation umgehen sollte.

Erstes interdisziplinäres Schweizer Dystonie-Symposium 2019

*Von Physiotherapie profitieren können viele Dystoniebetreffene, insbesondere bei der zervikalen Dystonie. Dank einer ersten Veranstaltung zur Weiterbildung von (Physio-)Therapeutinnen und Therapeuten in der Schweiz im Inselspital Bern verfügt die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft nun über eine Liste von interessierten und spezialisierten Therapeut*innen, die sie bei Bedarf an ihre Mitglieder weitergeben kann. Das erste interdisziplinäre Schweizer Dystonie-Symposium fand am Samstag, 14. September im Inselspital Bern unter der Leitung von Prof. Dr. Paul Krack und Dr. Julia Müllner statt. In einer medizinischen Vorrunde wurde wichtiges Wissen zur Untersuchung und Analyse der zervikalen Dystonie in der Physiotherapie vermittelt. Darauf folgte ein Referat der schwedischen Physiotherapeutin Johanna Blom, die bereits in Norwegen eine Physiotherapie-Weiterbildung begleitet hat. Ein anschliessender Workshop ermöglichte einen guten Einblick in die Praxis.*

Nach der Begrüssung und Einführung folgten fünf kurze medizinische Vorträge von Dystoniespezialist*innen aus der ganzen Schweiz. Den Anfang machte Frau Dr. Julia Müllner vom Inselspital Bern, die bereits im Frühling an der SDG-Jahresversammlung ein Übersichtsreferat über die verschiedenen Arten der Dystonie und deren Behandlung gehalten hat. Sie äusserte sich zur Klassifizierung (s. auch MB29 vom Herbst 2019). Es folgte ein Referat von Prof. Georg Kägi vom Kantonsspital St. Gallen zur Semiologie, d.h. zu den Krankheitssymptomen. Prof. Alain Kälin aus Lugano referierte über Behandlungsformen und die Medikamente, Dr. Joan Michelis vom Inselspital Bern über Botulinumtoxin und Prof. Claudio Pollo, ebenfalls vom Inselspital Bern, über chirurgische Eingriffe, insbesondere die Tiefe Hirnstimulation. Kenntnisse der Anatomie und eine sorgfältige Analyse der Haltung und der dabei betroffenen Muskeln wurden als grundlegend herausgestrichen, natürlich auch im Zusammenhang mit Botulinumtoxin-Injektionen. Die sogenannten kompensatorischen Muskeln dürfen nicht gespritzt werden. Eine Statistik

zu unbefriedigenden Resultaten in der Behandlung zeigte auf, dass neben der falschen Dosis auch falsche Muskeln ausschlaggebend waren. Die Vorträge waren auf ein medizinisch geschultes Publikum abgestimmt und vermittelten eine gute Grundlage für eine Weiterbildung in Dystonie. Dieses Wissen leistet einen wichtigen Beitrag zum Verständnis und ermöglicht es Therapeuten bessere Behandlungsstrategien bei der zervikalen Dystonie (ZD) zu entwickeln.

Der Nachmittag begann mit einem Vortrag der Physiotherapeutin Johanna Blom aus Schweden. Dabei stellte sie nochmals unterschiedliche klinische Manifestationen der zervikalen Dystonie vor. Je nach Zugrichtung bezeichnet man die Fehlstellung als Ante-, Latero-, Retrocollis oder rotarischen Torticollis. Neben diesen Grundformen existieren noch komplexere Formen, die das Erkennen der beteiligten Muskeln erschweren. Die Kontraktionen sind meist tonisch, also langanhaltend, können aber auch phasisch sein, was zu Kopftremorformen führt und sich z.B. in einem Ja-Ja- oder Nein-

Nein-Tremor äussern kann. Schmerzen sind häufig, ca. 70 % der Patienten und Patientinnen sind davon betroffen. Wichtig in Hinblick auf die Behandlung ist auch das Phänomen des «overflow», bei dem sich dystone Kontraktionen von der ursprünglich betroffenen Extremität auf benachbarte ausbreiten können. Die Symptomatik positiv beeinflussen können Patientinnen und Patienten mit der Geste antagonistisch, einer gezielt gesetzten Berührung meist des Gesichtes oder des Kinns, die zu einer kurzzeitigen Linderung dystoner Symptome führt.

Im Gespräch mit den Patienten und Patientinnen untersucht der Therapeut oder die Therapeutin dessen «Geschichte» und beleuchtet weitere Faktoren, die sich auf dessen Befindlichkeit auswirken. Es geht es um die persönliche Einschätzung des Patienten: Was verbessert/verschlechtert die Dystonie? Wie ist der Schlaf, was ist das Hauptproblem? Zur Einordnung wichtig ist auch die Behandlung seitens des Arztes. Wann erfolgte die letzte Botulinumtoxin-Injektion?

Darauf folgt die «Analyse» seitens des Therapeuten/der Therapeutin. Wie sieht das Bewegungsmuster aus? Welche Muskeln sind überaktiv, welche passiv? Wie sind die Kopfhaltung und die Beweglichkeit des Kopfes? Gibt es eine Aktivität, welche die Dystonie triggert (auslöst)?

Johanna Blom zeigte ihr Vorgehen vom ersten Patient*innenkontakt bis

zur weiteren individualisierten Behandlung mit Anleitung für Übungen zu Hause auf. Anhand von Videos, die sie zur Analyse und Auswertung macht, konnte Frau Blom zeigen, wie wirkungsvoll Physiotherapie in Ergänzung zu Botulinumtoxin-Injektionen sein kann.

Es folgte ein Workshop, an dem sich zwei Proband*innen beteiligten. Beim ersten Patienten zeigte Johanna Blom, wie eine gründliche Untersuchung vonstatten geht: Es ging um die Identifizierung des Dystonie-Musters und der Agonisten und Antagonisten. Anschliessend folgte eine Untersuchung der Dystonie-Aktivität und der Haltung im Sitzen, Stehen, Gehen und Liegen. Schliesslich liess Johanna Blom den Probanden im Liegen willentliche Bewegungen machen. So zeigte sich, welche Übungen er selbst ausführen konnte, um den eher steifen Rumpf zu bewegen oder den antagonistischen Muskel zu stärken. Diese kann und soll der Patient anschliessend auch selbst zu Hause durchführen. Bei der zweiten Patientin konnte miterlebt werden, wie die Physiotherapeutin die «Geschichte» eines Patienten/einer Patientin ermittelt und es wurden nochmals weitere Übungen vorgestellt.

So konnten die anwesenden Physiotherapeutinnen und -therapeuten viele Anregungen für ihre Praxis mitnehmen. Es bleibt zu hoffen, dass 2022 die geplante jährliche Fortbildung an unterschiedlichen Standorten in der Schweiz fortgesetzt wird.

Jahrestagung der DDG 2021

«Dystonie verändert mein Leben! Welche Informationen brauche ich, um an der Herausforderung Dystonie zu wachsen?»

Die Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft fand am 28. August 2021 im Hotel Esperanto in Fulda statt. Nach längerer Zeit folgten Hanspeter Itchner und Claudia Schmid wieder einmal der Einladung der DDG, die nicht nur eine spannende Tagung versprach, sondern auch bot. Das physische Zusammentreffen tat gut, während der Kaffee- oder Mittagspause oder an der Abendveranstaltung konnte man alte und neue Kontakte knüpfen und sich austauschen.

Als erster referierte Dr. med. Pawel Tacik über Cannabinoide bei der Behandlung von Dystonie. Zunächst beschrieb er den Wirkmechanismus der Cannabinoide, der erklärt, wie sie sich zur Behandlung von Dystonie eignen. Dann folgte die Beschreibung der beiden Hauptwirkstoffe im Hanf: Tetrahydrocannabinol (THC) und Cannabidiol (CBD). Davon wichtiger ist THC. Während THC antispastisch, appetitanregend, gegen Übelkeit und psychoaktiv wirkt, wird dem CBD eine beruhigende und angstlösende Wirkung nachgesagt. Ausserdem wirkt es entzündungshemmend. Beide Substanzen können natürlich hergestellt werden, nämlich durch Extraktion aus Hanfpflanzen, oder künstlich im Labor.

Es gibt drei grosse Gruppen von Medikamenten:

1. Medizinalhanf oder Cannabisblüten, die oral, zur Teezubereitung oder zur Inhalation verabreicht werden und unterschiedliche THC- und CBD-Gehalte aufweisen.
2. Cannabis-Extrakte, z.B. Sativex-Spray.
3. Präparate einzelner Cannabinoide wie Dronabinol (THC) in Form von öligen Tropfen und Kapseln und synthetisch hergestellte Kapseln (Navilon).

Dr. Tacik schilderte sorgfältig die Vor- und Nachteile dieser verschiedenen Medikamente, die in Deutschland in der Apotheke erhältlich sind und auf ärztliche Verordnung bei einzelnen Schmerzpatienten eingesetzt werden. Er selbst hat sie auch schon bei einigen seiner Patientinnen und Patienten eingesetzt, mit unterschiedlichem Erfolg. Die Literatur zu Cannabinoiden und Dystonie ist sehr dünn. Es gibt hauptsächlich Fallberichte und teils widersprüchliche Beobachtungen. Aber die meisten Publikationen sagen, dass es versuchenswert ist. Zusammenfassend findet Dr. Tacik, dass der medizinische Nutzen in der Neurologie unzweifelhaft ist. Die vorhandenen Studien rechtfertigen aus seiner Sicht den individuellen Heilversuch vor allem als Begleittherapie.

Das nächste Referat widmete sich der Frage: Wie dosiert man eine Botulinumtoxin-Therapie? Dr. Dressler betonte wie wichtig das Thema ist, da es häufig an der Dosierung liegt, wenn eine Therapie nicht den erhofften Erfolg bringt. Es geht darum, die individuelle Symptomatik und Problematik des Patienten zu analysieren. Welches sind die Zielmuskeln und wie viel Botulinumtoxin sollen diese bekommen? Grundsätzlich gilt:

Die Zahl der Zielmuskeln ist relativ hoch. Ein Vergleich mit anderen Zentren zeigte jedoch, dass die Zahl der injizierten Muskeln beispielsweise beim Torticollis sehr unterschiedlich ist. Obwohl es bereits seit den 90er Jahren Dosierungsschemata gibt, ist auch hier eine grosse Spannbreite vorhanden, was eine Hilfestellung erschwert.

In Zusammenarbeit mit IAB erhob Prof. Dr. Dressler im Referenzzentrum Hannover Daten und analysierte diese statistisch. Anfangs 2021 wurden diese publiziert. Insgesamt 420 Dystonie-Patienten wurden analysiert (davon 240 mit zervikaler Dystonie). Anhand dieser grossen Datenmenge konnte nicht nur eine mittlere Dosierung im Zielmuskel ermittelt werden, sondern auch die Zielmuskelhäufigkeit bei den einzelnen Krankheitsbildern aufgezeigt werden. Eine wesentliche Information ist auch die Häufigkeit der Beteiligung bestimmter Muskeln am dystonen Geschehen/bei Krankheitsbildern. Neben demografischen Daten finden sich in der Statistik auch Zusatzinformation, beispielsweise dass ein grösserer Teil der Torticollis-Patienten als gedacht noch andere Dystonie-Manifestationen hat. Oder dass es beim Torticollis-Patienten in der Regel 5,7 Zielmuskeln sind und die Gesamtdosis Botulinumtoxin durchschnittlich 260 Einheiten beträgt.

Dr. Wissel, ehemals Physiotherapeut und heute Rehamediziner, beleuchtete in seinem Vortrag die Frage: Welche Möglichkeiten einer Rehabilitation und physikalischen Therapie bestehen bei Dystoniepate*innen? Er stellte Erkenntnisse einer Arbeitsgruppe in den Niederlanden (De Pauw) vor, die, basierend auf den

bereits älteren Therapieansätzen von Jean-Pierre Bleton, an einem System zum Training der Nullposition tüfteln. Auch für die Dystonie gilt seiner Meinung nach: Steter Tropfen höhlt den Stein. Dabei ist Eigentaining wichtig. Für Torticollis-Patienten empfiehlt er als ideales Trainingsprogramm Tischtennis. Die Idee dahinter ist, das Bewegungsprogramm zu ändern. Mit Physiotherapie kann die Wirkung von Botulinumtoxin verlängert werden, ist eventuell eine geringere Dosierung möglich und können Schmerzen reduziert werden.

Prof. Dr. Leplow, vom Institut für Psychologie der Universität Halle sprach über die Zufriedenheit mit therapeutischen Massnahmen. Dabei zeigte er anhand erhobener Daten, dass selbst eine vom Patienten als erfolgreich eingestufte Behandlung häufig doch nicht so «empfunden» wird. Die individuelle Bewertung der Lebensqualität ist abhängig vom seelischen Befinden des Betroffenen. Es lohnt sich u.U. eine neuropsychologische Begleitung.

Am Schluss sprach Dr. Weise von den Asklepius-Kliniken Stadtroda über das Thema: «Wie entsteht eigentlich eine Dystonie?». Die Ursachen sind sehr unterschiedlich und hängen auch mit dem Manifestationsalter zusammen. Es gibt komplexe Ursachen für unterschiedliche klinische Erscheinungsbilder. Dystonien treten als eigenständiges Krankheitsbild auf, primär (idiopathisch, d.h. ohne bekannte Ursache, oder erblich, also durch eine Mutation der Gene). Seltener ist sie sekundär, ein Symptom einer anderen Erkrankung oder erworben (z.B. durch Schlaganfall, Hirntumor oder einen Geburtsschaden).

In den Workshops zum Abschluss konnten den Referenten noch Fragen zu spezifischen Themen gestellt werden. Da die SDG kürzlich eine Anfrage zu Psychotherapie bei Dystonie erreicht hatte, und auch hier ein Vorwissen in Neurologie hilfreich ist, klärte ich diese Frage bei Professor Lelow, der mir prompt eine

Ansprechpartnerin in der Schweiz vermitteln konnte.

Der Abend endete mit einem feinen Abendbuffet, unterhaltsamen Einlagen und anregenden Gesprächen mit den anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmern.

Fragen an die Ärzte 2021

mit Dr. med. Tobias Piroth, Facharzt Neurologie, Kantonsspital Aarau, Dr. med. Manuel Meyer (PD, Neurologe, ehemals im Neurozentrum Bellevue, altershalber Praxisübergabe an die ebenfalls anwesende Frau Dr. med. Shadi Taheri) und Daniela Hurni, Physiotherapie

Frage: Würden Sie eine Covid19-Impfung für Dystonie-Erkrankungen wie z.B. zervikale Dystonie empfehlen? Oder würden Sie abwarten bis (in Deutschland) der Totimpfstoff Ende Dezember rauskommt? Ich bin immer noch am Überlegen, was zu tun ist!

Dr. Piroth: Deutliches Ja für Menschen mit schwerer Dystonie. Es ist nicht empfehlenswert weitere Impfstoffentwicklungen abzuwarten. Im Rahmen der bisherigen Pandemie konnte der negative Effekt einer schweren SARS-CoV-2-Infektion gerade bei Patienten mit Bewegungsstörungen beobachtet werden. Die Folgen der Infektion sind dabei praktisch immer viel schwerwiegender als die potenziellen Nebenwirkungen der Impfung.

Frage: Weshalb sind meine Augen bei wenig Schlaf am Tage ruhiger?

Dr. Piroth: Diese Beobachtung ist sehr interessant: Meistens werden dystone Symptome schlimmer, wenn man z.B. krampfhaft versucht die Augen offen zu halten. Ruhe und Entspannung verbessert oft dystone Symptome – vielleicht ist das hier der Hintergrund?

Question : J'ai 83 ans et souffre de dystonie cervicale depuis 1982. Au début j'avais de violents spasmes durant 3 ou 4 ans qui ont très abimé mes vertèbres cervicales. Ces spasmes se sont arrêtés mais actuellement j'ai des douleurs périodiques dans l'arrière du crâne et dans la nuque et aussi un léger tremblement qui m'empêche de m'endormir si je ne prends pas de Rivotril ou une ou 2 fois par mois un Temesta Expidet. Que puis-je faire d'autre surtout contre ce tremblement ? Depuis quelques mois j'ai des vertiges, peuvent-ils provenir de ma dystonie ou plutôt de mon âge ?

Daniela Hurni : Tremblement : techniques de positionnement, analyse du comportement le soir, éventuellement déclencheurs.

Vertiges : les vertiges peuvent avoir de nombreuses causes. Consultez éventuellement un thérapeute spécialiste des vertiges pour un diagnostic (si nécessaire, consultez un médecin spécialiste des vertiges). Ils peuvent être déclenchés par la dystonie ou par un problème de coordination tête-œil, mais le problème peut aussi être tout autre. En fonction des conclusions d'un thérapeute spécialisé, essayez des exercices adaptés.

Frage: Ich bin 83 Jahre alt und leide seit 1982 an einer zervikalen Dystonie. Anfangs hatte ich 3 oder 4 Jahre lang heftige Krämpfe, die meine Halswirbel stark beschädigten. Diese Krämpfe haben aufgehört, aber derzeit habe ich periodische Schmerzen im Hinterkopf und im Nacken und auch ein leichtes Zittern, das mich am Einschlafen hindert, wenn ich kein Rivotril oder ein oder zweimal pro Monat ein Temesta Expidet einnehme. Was kann ich noch speziell gegen dieses Zittern tun? Seit einigen Monaten habe ich Schwindel, kann das von meiner Dystonie oder eher von meinem Alter herrühren? (Kein Botulinumtoxin, Physiotherapie wurde ausprobiert, hat aber nichts genützt, Chiropraktiker alle 2 Monate)

Dr. Piroth: Schwindel hat viele verschiedene Ursachen und die Ursache sollte individuell abgeklärt werden. Schwindel kann von der Halswirbelsäule kommen, aber auch Medikamente oder Kreislaufstörungen können Schwindel verursachen und vieles mehr. Zur Abklärung sollte zunächst der Hausarzt konsultiert werden. Je nach Bedarf kann es dann erforderlich sein, weitere neurologische oder HNO-ärztliche Abklärungen zu veranlassen.

Daniela Hurni: Zittern/Tremor: Lagerungstechniken, Verhalten am Abend analysieren, evtl. Trigger (Auslöser) herausfinden.

Schwindel: Es gibt viele Gründe für den Schwindel. Ev. bei Schwindeltherapeutin abklären lassen (falls nötig spezielle Schwindelabklärung bei Mediziner). Kann von Dystonie ausgelöst werden: Kopf-Augen-Koordinationsproblem, kann aber auch ein eigenständiges Problem sein. Je nach Befund einer spezialisierten Therapeutin entsprechendes Training ausprobieren.

Frage: Bei zervikaler Dystonie tritt beim Singen oft eine Beruhigung des Kop fzitters ein. Leider kann man aber an den wenigsten Orten singen... Hängt das Phänomen mit dem Kehlkopf zusammen? Gibt es andere Möglichkeiten, um das Kop fzittern, vor allem beim Gehen, zu beruhigen?

Dr. Piroth: Tatsächlich können Aktivitäten oder Tricks, sogenannte antagonistische Gesten eine vorübergehende Besserung der Dystonie bewirken. Für die Gesichtsdystonien wurde sogar in wissenschaftlichen Artikeln ein positiver Effekt von Singen auf die Dystonie beschrieben. Dystones Zittern spricht oft auch auf die Behandlung mit Botulinumtoxin an. Falls nicht schon erfolgt, könnte also eine Behandlung oder eine Hinzunahme weiterer Muskeln erwogen werden.

Frage: Ich wäre sehr daran interessiert zu erfahren, wie der Wissensaustausch zwischen den verschiedenen klinischen Abteilungen in der Schweiz aussieht. Meine Mutter wird im Moment immer noch vom Neurozentrum des Inselspitals Bern betreut. Für mich gilt das immer noch als die Expertise auf dem Gebiet der Tiefenstimulation im zentralen Nervensystem. Gäbe es hier allenfalls die Möglichkeit zur Einschätzung, wie demgegenüber z.B. das Kantonsspital Aarau einzustufen ist. Gibt es hier Übersichten, die vielleicht auch für andere Betroffene interessant sind, um direkter zu einem Kompetenzcenter zu gelangen?

Dr. Piroth: In der Schweiz gibt es inzwischen viele Zentren, die eine Expertise auf dem Gebiet der Tiefen Hirnstimulation entwickelt haben. Diese Zentren sind vernetzt und nehmen auch an gemeinsamen wissenschaftlichen Veranstaltungen teil. Auch das Kantonsspital Aarau bietet die präoperative Abklärung und die Nachsorge von Patienten mit tiefer Hirnstimulation an. Der Eingriff selbst wird in einer Kooperation mit dem Universitätsspital Basel durchgeführt. Gerne können sich Patienten auch für eine Zweitmeinung vorstellen, selbst wenn sie den Eingriff an einem anderen Zentrum vornehmen lassen möchten.

Question: Par rapport au domaine physiothérapie-sport :

- Est-ce que certains sports sont déconseillés ?
- Après avoir fait un km de nage en brasse (Brustschwimmen), il me semble que ma tête tourne plus.
- Après avoir fait une journée de vélo, j'ai cette même impression.

Daniela Hurni : Si vous savez ce qui vous détend ou vous stresse, cela vous aidera certainement à trouver le bon sport. A recommander : Du sport impliquant de grands mouvements circulaires, l'important, c'est que cela vous fasse plaisir ;-). Par exemple : randonnée, marche nordique, ski de fond, danse.

Daniela Hurni: Auf der Suche nach der passenden Sportart, hilft es sich selbst zu fragen, was entspannt oder triggert (d.h. die Dystonie auslöst). Zu empfehlen ist Sport mit grossen runden Bewegungen (und was Spass macht ;-). Beispiele: Walking, Nordic Walking, Langlauf, Tanzen.

Question : Est-ce que la physiothérapie traditionnelle est déconseillée ? J'ai l'impression d'avoir plus de douleurs après la séance de physio qu'avant.

Daniela Hurni : Il serait judicieux de vous adresser à quelqu'un qui a de l'expérience dans ce domaine et qui pourrait vous proposer une thérapie spécifique.

Frage: Ist die traditionelle Physiotherapie nicht empfehlenswert? Ich habe den Eindruck, dass ich danach mehr Schmerzen habe als vorher.

Daniela Hurni: Es ist sinnvoll zu jemandem in die Therapie zu gehen, der sich mit Bewegungsstörungen auseinandergesetzt hat (Weiterbildung in Neurologie) und in diesem Bereich Erfahrung hat. Dann kann Ihnen eine spezifische Therapie angeboten werden.

Frage: Was gibt es für andere Möglichkeiten bei zervikaler Dystonie ausser Botulinumtoxin und Hirnstimulation?

Dr. Piroth: Grundsätzlich kann auch eine Behandlung mit Medikamenten in Tablettenform erwogen werden, dies ist jedoch in der Regel nicht wirksam bzw. zu nebenwirkungsreich. Neben der Tiefen Hirnstimulation gibt es Überlegungen, mittels fokussiertem Ultraschall Dystonien zu behandeln. Hierbei wird Ultraschall über viele Sonden im Gehirn auf einem bestimmten Punkt fokussiert, so dass die Nervenzellen oder Faserbahnen an dieser Stelle verödet werden. Ultraschall verursacht eine Narbe im Hirn, ist also doch quasi eine Operation. Kürzlich wurde eine Konsens-Empfehlung derjenigen Schweizer Zentren veröffentlicht, die sich auf Bewegungsstörungen spezialisiert haben. Hier wird diese Behandlung nicht für die routinemässige Behandlung der zervikalen Dystonie empfohlen.

Question : J'ai une dystonie cervicale qui me fait beaucoup souffrir chaque jour, depuis 2018. Un Dr. neurologue m'injecte de la botuline tous les 3 mois, et je prends des comprimés d'Irfen, par période. Mais tout cela ne m'aide pas beaucoup. Je fais aussi de la physiothérapie, 1 x par mois et utilise ces exercices chaque jour pour m'aider. A la page 13 du « Guide Pratique » édité en français par « Amadys », il est mentionné la technique Bertrand, pouvez-vous m'expliquer cette technique ? ou d'autres encore ?

Dr. Piroth : Leider ist uns die Technik "Bertrand" nicht bekannt, was nicht dagegen sprechen muss. Schmerz ist jedoch ein wichtiges Zielsymptom der Dystonie-Behandlung, daher sollte mit dem Neurologen gemeinsam besprochen werden, ob das Injektionsschema geändert werden kann, um einen besseren Effekt zu erreichen.

Frage: Handdystonie, Schreibkrampf:

1. Nach jahrelangen Botoxbehandlungen und Umstellung auf Xeomin, Dosisveränderungen, wirkt die Behandlung nicht mehr suffizient. Eine Testdosis in den Fuss zeigte jedoch eine Wirkung. Wie ist dies zu erklären?

Dr. Piroth: Die Handdystonie ist eine sehr komplexe Störung, da an der Feinmotorik der Hand viele unterschiedliche Muskeln beteiligt sind. Daher ist es sehr wichtig, die Dystonie genau zu beobachten und sorgfältig die zu injizierenden Muskeln auszuwählen. Eine sehr präzise Injektion der Muskeln ist wichtig. Neben technischen Aspekten muss aber auch betont werden, dass sich eine Dystonie im Laufe der Zeit ändern kann und andere Muskeln ebenfalls dyston werden. Schliesslich ist es möglich, dass eine Behandlung mit Botulinumtoxin auf Grund der Komplexität schwieriger wird.

Dr. Meyer: Ev. reine Hemmung (z.B. beim Schreiben). Es ist eine genaue Analyse notwendig. Nicht jeder Schreibkrampf sollte mit Botox behandelt werden!

2. Gibt es für die Handdystonie eine andere Therapie?

Dr. Piroth: Eine Behandlung mittels Tiefer Hirnstimulation sollte in Betracht gezogen werden. Es ist aber sinnvoll nochmals zu prüfen, ob es sich weiterhin um eine reine Dystonie handelt, oder aber die Dystonie nur ein Symptom einer anderen Erkrankung ist, z.B. eines Parkinsons. Hier ist eine individuelle Abklärung notwendig.

Frage: Welche Medikamente haben sich zur Behandlung des Meige-Syndroms bewährt und welche nicht, inkl. der Nebenwirkungen?

Dr. Piroth: Das Meige-Syndrom kann in der Regel sehr gut mit Botulinumtoxin behandelt werden. Medikamente in Tablettenform kommen nur selten zum Einsatz. Unter Botulinumtoxin kommt es in der Regel zu Nebenwirkungen, wenn das Medikament auch in Muskeln injiziert wird, die nicht an der Dystonie beteiligt sind. Im Gesichtsbereich kann es zum Beispiel zu einem Lidschluss kommen, wenn fälschlicherweise der Lidheber injiziert wird. Erfahrene Behandler können das Risiko durch geeignete Massnahmen jedoch minimieren. Falls es jedoch zu so einer Nebenwirkung kommt, hält diese gleich mehrere Monate an – genauso lang wie die therapeutisch gewünschte Wirkung.

Ausblick auf kommende Veranstaltungen

20. Mai 2022	Dystonia Day Dystonia Europe in Kopenhagen
August 2022	Jahrestagung und Generalversammlung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft, vermutlich in Aarau
27. August 2022	Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Fulda (Hotel Esperanto)
1.-3. Juni 2023	Samuel Belzberg 6th International Dystonia Symposium D-Days Dystonia Europe, Jahrestagung und General Assembly in Dublin

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
E-Mail: hanspeter.itschner@dystonie.ch

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

Übersetzungen /
Traductions Pierre-Alain Dentan

Layout /
Mise en page Claudia Schmid

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

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

www.dystonie.ch

Spendenkonto: Postkonto Nr. 40-7494-0

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

**Bitte gedenken Sie in Trauerfällen der Schweizerischen Dystonie-
Gesellschaft.**

Für Kollekten oder Legate sind wir stets dankbar.