

**MITTEILUNGSBLATT WINTER 2022**  
**NR. 31**  
**BULLETIN HIVER 2022**

**Inhalt / Sommaire**

Editorial.....	2
Éditorial.....	3
Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD .....	5
Abschied von Andreas Stalder.....	5
Rücktritt von Eric Huber / Retrait de membre du comité Eric Huber.....	6
Réunion du groupe romand de l'ASD à Morges.....	6
Activité d'Eric Huber pendant les dernières 15 années.....	8
Tagungen / Congrès.....	11
Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux.....	11
Vorstand/Kassier der SDG.....	13
Dystonia Europe 2022.....	14
Jahresversammlung der DDG 2022.....	17
Ausblick auf kommende Veranstaltungen.....	21
Impressum.....	22

## Editorial

Liebe Mitglieder, liebe Freunde

Viele Dystonie-Patienten kennen die Gedanken oder Aussagen aus eigener Erfahrung: «Es ist alles nur in deinem/Ihrem Kopf!». Vielleicht war es ein Arzt, der das andeutete, manchmal sind es auch die eigenen Gedanken. Zu den häufigsten vermuteten Gründen für die Dystonie-Symptomatik bei Betroffenen zählen sicher psychologische Ursachen oder Stress. Auch ich persönlich dachte bei meinen Kiefer- und Kauproblemen zunächst an Stress, steckte ich doch in einer belastenden Lebensphase. Im Volksmund gibt es verschiedene Ausdrücke für den Zusammenhang zwischen Kiefer/Kaupparat und Psyche: Da schluckt jemand seinen Ärger hinunter. Ein anderer beisst sich durch einen harten Job. Und ich dachte mir: Du musst loslassen. Die Entspannungsübungen, die mir der Ohren-, Nasen-, Hals-Arzt nach der Untersuchung mitgab und die verordnete Physiotherapie am Unispital brachten jedoch nicht den erhofften Erfolg und meine Physiotherapeutin erkannte glücklicherweise schnell, dass meine Probleme neurologischer Art sein könnten. Mit glücklicherweise ist gemeint, dass ich bald bei einem Spezialisten landete und mir medizinisch geholfen werden konnte.

Obwohl es sich bei der Dystonie um eine körperliche Erkrankung handelt, merkte ich jedoch bald, dass die Krankheit auch auf psychischer Ebene Herausforderungen bot und bietet. Es ist eine sichtbare Erkrankung und die für Unkundige merk-

würdig aussehenden Symptome führen manchmal dazu, dass man abgewertet und unfreundlich behandelt wird. Einige denken vielleicht an Nachwirkung von Alkohol/Drogen oder eine Beeinträchtigung der geistigen Funktion. Mich diesen Erlebnissen auszusetzen, fällt mir nicht immer leicht. Es ist nur verständlich, dass sich Dystonie-Patienten zurückziehen und es in der Folge zu Depressionen und Angststörungen kommen kann. Umso wichtiger ist ein verständnisvoller Arzt, eine einfühlsame Ärztin. Denn die innere und äussere Bedrohung durch die Krankheit will auch verarbeitet werden. So wäre es hilfreich, wenn ein Arzt neben der Botulinumtoxin-Injektion noch ein oder zwei Fragen nach dem Wohlbefinden/der psychosozialen Situation stellt und ev. einen Psychotherapeuten oder eine Psychotherapeutin empfehlen kann. An grossen Zentren besteht vielleicht sogar die Möglichkeit, dies innerhalb des Zentrums zu organisieren. In der Realität sind aber viele Patienten auf der Suche nach geeigneten Therapeuten, seien es Physio- oder Psychotherapeuten, auf sich allein gestellt.

Aufgrund meiner Stimmprobleme wurde ich an eine Logopädin verwiesen. Meiner Logopädin verdanke ich auch, dass ich über meine Krankheit reden lernte und passende Formulierungen fand, um sie Fremden zu erklären. Für mich war das eine wichtige Kompetenz und es half mir, mich in der Berufs-

welt entspannter zu bewegen. Auch im entfernten Bekanntenkreis war es hilfreich, die Situation ansprechen zu können, trauten sich doch einige nicht, mich direkt zu fragen, was mit mir los war.

An dieser Stelle möchte ich auch allen Gruppenleitern unserer Regionalgruppen danken. Der Austausch unter Betroffenen ist wichtig und hilf-

reich, nicht zuletzt auch für die neuen Betroffenen. Denn es ist für das eigene Umfeld oft schwierig zu verstehen, wie es uns geht. Die Gruppen vermitteln ein Gefühl des Verstanden-Werdens und man hilft sich gegenseitig mit praktischen Tipps.

Claudia Schmid

## Editorial

Chers membres, chers amis,

De nombreux patients atteints de dystonie connaissent par expérience personnelle les pensées ou les déclarations suivantes : "Tout est dans ta/votre tête". C'est peut-être un médecin qui l'a suggéré, parfois il s'agit aussi de ses propres pensées. Les causes psychologiques ou le stress comptent certainement parmi les raisons les plus souvent évoquées pour expliquer les symptômes de la dystonie chez les personnes concernées. Personnellement, j'ai d'abord pensé au stress lorsque j'ai eu des problèmes de mâchoire et de mastication, car je traversais une période difficile de ma vie. Dans le langage populaire, il existe différentes expressions pour désigner le lien entre la mâchoire/l'appareil masticatoire et le psychisme : quelqu'un avale sa colère. Un autre mord à travers un travail difficile. Et je me suis dit : tu dois lâcher prise. Les exercices de relaxation que l'oto-rhino-laryngologue m'a donnés après l'examen et la physiothérapie prescrite à l'hôpital universitaire n'ont

toutefois pas eu le succès escompté et ma physiothérapeute a heureusement vite compris que mes problèmes pouvaient être de nature neurologique. Par heureusement, je veux dire que j'ai rapidement consulté un spécialiste et que j'ai pu être aidée médicalement.

Bien que la dystonie soit une maladie physique, je me suis vite rendu compte qu'elle posait et pose encore des défis sur le plan psychique. Il s'agit d'une maladie visible et les symptômes, qui peuvent paraître étranges à ceux qui ne les connaissent pas, entraînent parfois une dévalorisation et un traitement inamical. Certains pensent peut-être aux effets de l'alcool/de drogues ou à une altération des fonctions mentales. Il n'est pas toujours facile de s'exposer à ces expériences. Il est tout à fait compréhensible que les patients atteints de dystonie se replient sur eux-mêmes, ce qui peut entraîner des dépressions et des troubles anxieux. Un médecin com-

préhensif est d'autant plus important. Car la menace intérieure et extérieure que représente la maladie doit également être gérée. Il serait donc utile qu'un médecin pose, en plus de l'injection de toxine botulique, une ou deux questions sur le bien-être/la situation psychosociale et qu'il puisse éventuellement recommander un ou une psychothérapeute. Dans les grands centres, il est peut-être même possible d'organiser cela au sein du centre. Mais dans la réalité, de nombreux patients sont livrés à eux-mêmes pour trouver des thérapeutes appropriés, qu'il s'agisse de physiothérapeutes ou de psychothérapeutes.

En raison de mes problèmes de voix, j'ai été adressée à une orthophoniste. C'est également grâce à mon orthophoniste que j'ai appris à parler de ma maladie et à trouver des formulations appropriées pour l'expli-

quer à des étrangers. C'était une compétence importante pour moi et cela m'a aidé à me sentir plus à l'aise dans le monde du travail. Dans mon cercle de connaissances éloignées, il m'a également été utile de pouvoir aborder la situation, car certains n'osaient pas me demander directement ce qui n'allait pas.

J'aimerais également remercier ici tous les responsables de nos groupes régionaux. L'échange entre personnes concernées est important et utile, notamment pour les nouvelles personnes concernées. Car il est souvent difficile pour l'entourage de comprendre ce que nous vivons. Les groupes donnent le sentiment d'être compris et on s'aide mutuellement avec des conseils pratiques.

Claudia Schmid

## Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD

April 2023

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

### Abschied von Andreas (Res) Stalder

Traurig mussten wir die Meldung entgegennehmen, dass unser Mitglied Andreas (Res) Stalder von Weggis am 20. Juli 2022 für immer von uns gegangen ist. Er stellte sich als Revisor der SDG von 1999 bis 2002 zur Verfügung. Von 2013 bis 2018 leitete er die Gruppe Innerschweiz. Res war ein treuer Besucher unserer GV. Immer vor der Fragerunde verabschiedete er sich jedoch von uns und nahm den Zug nach Basel. Sein Interesse galt dem Basler Fussballverein. Als grosser Fan verpasste er die Spiele seiner Bebbis nicht.

Über Probleme im Zusammenhang mit der Dystonie zu diskutieren, war ihm nicht angenehm. Trotzdem organisierte er einige Treffen in den Räumlichkeiten der Pro Infirmis in Luzern. Er verstand, dass die Mitglieder seiner Gruppe den Erfahrungsaustausch und den sozialen Zusammenhalt brauchten. Er war in diesen Momenten gerne für sich allein. Seine Regionalgruppe profitierte insbesondere von seinem Organisationstalent, denn Andreas plante und organisierte für seine Mitglieder viele schöne und interessante Ausflüge. So lernte ich als Gast der Gruppe die Innerschweiz von der schönsten Seite näher kennen. Auf seine Ausflüge wurden auch die Basler Mitglieder aufmerksam. Sie erinnern sich gerne an die unvergesslichen Erlebnisse.

Res organisierte Schifffahrten auf dem Vierwaldstättersee und erklärte uns als hervorragender Reiseleiter die Gegend. Dabei flossen auch viele interessante Geschichten ein. Manche Ausflugsorte steuerten wir ebenfalls mit dem Schiff an, wie z. B. die Glasi Hergiswil oder die Rigi. Die SBB brachte uns nach Wolhusen zur Besichtigung des Tropenhauses. Oder wir verbanden den Treff in Luzern mit einem anschliessenden Besuch des Luzerner Weihnachtsmarktes.

Res litt unter seinem starken Torticollis, begleitet von Tremor. Die Tiefe Hirnstimulation brachte ihm zwar eine verbesserte Lebensqualität, aber psychisch ging es ihm dadurch nicht unbedingt besser. Er konnte sich wohl nicht wirklich mit der Dystonie arrangieren. Leider brach er in seinen letzten Lebensjahren sämtliche Kontakte zur Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft ab.

Manchmal begleitete uns seine Frau Beatrice bei den Gruppenausflügen. Bea schrieb uns: «Mein Mann fühlte sich sehr verbunden mit der SDG und hatte auch herzliche Kontakte.» Bea bedankt sich bei uns für diese Freundschaft.

Wir werden Res nie vergessen und wünschen Beatrice Stalder von ganzem Herzen viel Kraft, Stärke und Liebe.

Hanspeter Itchner

## Retrait de Eric Huber : Membre du comité central SDG/ASD et Responsable pour le groupe romand



Membre du comité central SDG/ASD (Association Suisse contre la Dystonie) depuis 2009. Responsable pour le groupe romand ASD dès 2011.

Avec le bagage professionnel : formation en architecture (certificat), en génie civil HES et l'urbanisme HES, il avait fondé en 1979 son propre bureau à Lausanne. Ancien membre du Conseil d'Administration de la banque WIR (1988-1996) et membre de la Municipalité à Prévèrenges (1997-2004).

En plein dans les activités professionnelles et ses engagements politiques, il est atteint d'une Dystonie cervical en 2003, opéré en 2008 par l'implantation d'un système DBS (Deep Brain Stimulation). Maintenant il n'a pratiquement plus les effets de la Dystonie.

Veuf depuis le décès de sa femme en 2014, il est obligé de s'occuper des travaux ménagers dans sa maison.

Pour cela et à cause de son âge (80 ans l'année prochaine) il vient démissionner pour fin 2022 son engagement dans le comité SDG/ASD et en tant responsable du groupe romand de l'ASD.

## Réunion du groupe romand de l'ASD à Morges

Le 12 novembre dernier, après 2 ans de pandémie sans rencontre possible, la réunion de notre groupe s'est à nouveau déroulée à l'Hôtel du Quai du Mont-Blanc, Morges.



Elle est présidée par Eric Huber qui salue l'assemblée et remercie particulièrement la présence du Président SDG/ASD, Hanspeter Itschner, et aussi de Pierre-Alain Dentan et Lucette Ackermann qui ont tous deux collaboré de nombreuses années, par le passé, à l'organisation des réunions du groupe romand.

Eric reçoit un présent pour toutes ces années de collaboration de la part du Comité Central SDG/ASD.

Un document de deux pages qui résume l'activité d'Eric durant ces 15 dernières années est distribué. C'est très intéressant de lire tout ce qui a été fait pour mieux comprendre la dystonie et ses divers

traitements. Quelques prospectus "en parler c'est déjà aider" sont à disposition ainsi que des documents sur le thème "Blépharospasme" de Brigitte Girard et "Le torticolis spasmodique" de Jean-Pierre Bleton.

Chacun se présente en expliquant sa dystonie et son parcours de soins : physiothérapie, ergothérapie, médicaments, toxine botulique, neuro-bloc et opération. Un échange précieux entre les participants qui peuvent se donner des renseignements ou adresses de médecins, thérapeutes et autres physios.

Hanspeter Itchner prend la parole pour nous expliquer l'importance de continuer les rencontres de notre groupe. En effet, Eric Huber va arrêter son engagement responsable du groupe romand de l'ASD fin 2022, car il aura 80 ans l'année prochaine. Il a géré les réunions pendant 11 ans ! Avec la démission simultanée d'Eric en tant que membre du comité il n'y aura plus que 2 personnes au comité central pour toute la Suisse et cela n'est pas idéal.

La réunion permet aux malades de se parler, s'encourager, se donner des nouvelles, partager un beau moment convivial et cela fait toujours du bien de voir que l'on n'est pas le seul ou la seule, avec cette maladie rare.

Chacun réfléchit à cette question et finalement quelques pistes se dessinent :

Forum par internet

Echange par courriels

Groupe ASD Whatsapp

Lucia Cotelo se met à disposition pour mettre en place cette solution de "réseau du groupe". Nathalie Barbey se propose pour organiser la réunion du groupe romand de l'ASD. Dominique Colomb peut réserver la salle de conférence à Morges ou ailleurs. Renato Mariani peut, à l'occasion, traduire des questions ou autres infos de l'allemand au français. Merci à tous pour votre aide et pour votre souhait de continuer à faire vivre ce groupe romand.



Après un repas pris en commun, Eric offre à chaque dame présente, une magnifique rose orange (couleur DE Dystonia Europe).

MERCI du fond du cœur, cher Eric, pour cette attention !

Encore un grand MERCI à lui pour tout son travail, son sourire, sa gentillesse et son dévouement sans faille pour l'ASD pendant toutes ces années.

Tout le meilleur pour toi et bonne continuation !

Lucette Ackermann

(Photos : Lucia Cotelo)

## Activité d'Eric Huber les dernières 15 années

En général les rencontres et les conférences du groupe romand de l'ASD ont lieu à l'hôtel Mont-Blanc du Lac à Morges.

L'assemblée générale de la SDG/ASD a lieu à Aarau (dans le passé à Zurich ou Berne).

2021	29 oct. :	Participation à l'AG de la SDG/ASD à Aarau avec conférence donnée par Dr. Tobias Piroth, neurologue à l'hôpital cantonal à Aarau, thème « Les traitements médicamenteux pour la dystonie et la stimulation cérébrale profonde ». Mme Daniela Hurni, physiothérapie neurologie, Hôpital universitaire de Zurich, thème « Physiothérapie pour la dystonie cervicale ».
2020		Sans activité à cause de Covid.
2019	5-7 juillet :	Délégation de la SDG/ASD à l'AG et la conférence annuelle de Dystonia Europe à Londres.
	6 avril :	Participation à l'AG (25 <sup>ème</sup> anniversaire) de la SDG/ASD à Aarau avec conférence donnée par Dr. Heiner Brunnschweiler, neurologue, thème « Dystonie faciale » et Dr. Julia Müllner avec le thème « Thérapies pour la dystonie ».
	23 mars :	Conférence donnée à Morges par Mme Pr Brigitte Girard, ophtalmologiste à Paris, thème « Le Blépharospasme – le traitement avec la toxine botulique et le management technique pour atténuer les effets de cette maladie ».
2018	27 oct. :	Participation à l'AG de la SDG/ASD à Aarau avec conférence donnée par Dr. Valérie Zumsteg, thème « Botulinum-toxin et médecins » et la lecture et présentation du livre «Schwer behindert, leicht bekloppt» de Bernd Mann et Christian Kenk.
	19 oct. :	Conférence donnée à Morges par J.-P. Bleton, physiothérapeute à Paris, thème « Le traitement physiothérapeutique de la dystonie cervicale » avec des présentations pratiques.
	21 avril :	Rencontre informelle des membres de l'ASD à Morges.
	12-14 avril :	Délégation de la SDG/ASD à l'AG (25 <sup>ème</sup> anniversaire) et la conférence annuelle de Dystonia Europe à Bruxelles.
2017	14 oct. :	Conférence donnée à Morges par Mme Aurélie Stephan, doctorante au CHUV et M. Marco Lehman, doctorant à l'EPFL au sujet suivant : « Plasticité neuronale et apprentissage moteur – une perspective de recherche ».
	5 mai :	Visite guidée de l'usine Medtronic à Tolochenaz et conférence donnée par Dr. méd. Jocelyne Bloch, neurochirurgienne au CHUV sur le thème « Neurostimulation et Dystonie ».
	29 avril :	Participation à l'AG de la SDG/ASD à Aarau avec

		conférence donnée par Dr. Joachim Krauss, neurochirurgien à Hannover, thème « Stimulation profonde dans la Dystonie - historique depuis 20 ans et vue sur le futur » et Dr. David Benninger, neurologue au CHUV, thème « Aspects nouveaux de la recherche en Dystonie ».
2016	23 avril :	Participation à l'AG de la SDG/ASD à Aarau avec conférence donnée par Dr. Richard Leberle, anesthésiologie à l'Hôpital universitaire de Regensbourg DE, thème « Narcotique et Dystonie ? »
	16 avril :	Rencontre informelle des membres de l'ASD à Morges.
	7-10 avril :	Délégation de la SDG/ASD à l'AG et la conférence annuelle de Dystonia Europe à Oslo.
2015	3 mai :	Rencontre informelle des membres de l'ASD à Morges.
	25 avril :	Participation à l'AG de la SDG/ASD à Aarau avec conférence donnée par Mathias Tröger, thème « Toxine botulique : possibilités, problèmes, effets à long terme » et Mme Christina Galfetti, psychologue, coach santé, thème « Le chemin vers un patient compétent ».
2014	17 mai :	Délégation de l'ASD/SDG à l'AG et la conférence annuelle de AMADYS (Association (française) des Malades Atteints de DYSTonie) à Paris.
	26 avril :	Participation à l'AG de la SDG/ASD à Berne avec conférence donnée par Dr. J.-M. Burgunder, thème « Histoire de la maladie Dystonie » et présentation audio des formes de la Dystonie par Dr. Thomas Loher.
	12 avril :	Rencontre informelle des membres de l'ASD à Morges.
2013	5-7 sept. :	Délégation de la SDG à l'AG et la conférence annuelle de Dystonia Europe à Edinbourg.
	20 août :	Participation à la conférence à Olten donnée par PD Dr. A. Kaelin sur le thème « Choix de la thérapie : médicaments, toxine botulique ou stimulation (DBS) » et Dr. O. Sürücü sur la pratique actuelle pour la DBS.
	24 mai :	Visite de l'usine Medtronic à Tolochenaz.
	27 avril :	Participation à l'AG de la SDG/ASD à Zurich avec conférence donné 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 Dystonia Europe sur Ile de Brač en Croatie.
	24 avril :	Rencontre avec repas d'affaire à Morges entre l'ASD et Mme Monika Benson, présidente de Dystonia Europe (DE), accompagnée de M. Alistair Newton, secrétaire de DE.
	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.

2011	25 févr. :	Tenue d'un stand. Lors du colloque de la journée internationale des maladies rares à l'UNIL, Lausanne.
	21-23 oct. :	Délégation de l'ASD/SDG à l'AG et la conférence annuelle de Dystonia Europe à Barcelone.
	15 oct. :	Conférence donnée à Morges par Dr. Yannick Pauli, thème « Soulager les douleurs et améliorer la qualité de vie ».
	1 oct. :	Délégation de l'ASD/SDG au colloque organisé par l'AMADYS 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.
2010	9 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 ».
	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 Dystonia 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 Dystonia Europe 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'Ile 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 ».
2009	7 mars :	Rencontre informelle des membres de l'ASD à Morges.
	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, Blépharospasme 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 ».

## Tagungen / Congrès

---

7. Mai 2022	Tagung Mannheim (Tiefe Hirnstimulation)
20.-21. Mai 2022	Dystonia Europe, Generalversammlung und Jahrestagung Kopenhagen
27. August 2022	Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Fulda
10.-11. September 2022	Dystonie und Du DyD-Jahrestreffen und Myoklonus-Dystonie-Treffen in Dresden.

## Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux

---

Gruppe Nordwestschweiz:	5. Februar	Treff bei H. Gerber in Bettingen
Gruppe ZH / GL / GR:	23. März	Treffen in Zürich
Gruppe Nordwestschweiz:	2. April	Treff an der Grün 80 in Basel
Gruppe BE / FR / VS:	21. Mai	Treffen im Restaurant Cavallo in Bern
Gruppe Nordwestschweiz:	11. Juni	Schleusenfahrt Rheinfeldern nach Basel
Gruppe Nordwestschweiz:	6. August	Besichtigung des Fernsehturms St. Chrischona in Bettingen
Gruppe BE / FR / VS:	14. August	Treffen im Restaurant Cavallo in Bern
Gruppe ZH / GL / GR:	29. Sept.	Schiffahrt auf dem Zürichsee
Gruppe Nordwestschweiz und Gruppe BE / FR / VS:	15. Okt.	Schiffahrt auf dem Thunersee
Groupe Romand:	12. Nov.	Rencontre Annuelle à Morges



Foto (Claudia Schmid): Zürcher Gruppe



Foto: Schiffsausflug auf dem Thunersee mit der Basler und Berner Gruppe



Foto (Jasmin Dinkel): Basler Gruppe

## Vorstand/Kassier der SDG



### Hanspeter Itschner

Präsident der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft seit 2008. Hanspeter hat eine generalisierte Dystonie, wobei die Symptome rechts stärker ausgeprägt sind und er auch unter einem Schreibkrampf leidet. Zuletzt arbeitete er als Betriebsfachmann in einem metallverarbeitenden Betrieb. In «Freizeitbeschäftigung» war er 25 Jahre kantonaler Bieneninspektor für Bienenkrankheiten sowie Bienenzuchtberater und Ausbilder. Heute pflegt er nur noch seine eigenen 10 Bienenvölker und kümmert sich um seinen Gemüsegarten. Neben seiner Arbeit als Präsident, hat seine

Restgesundheit oberste Priorität. Mehrmals die Woche besucht er die Gruppenfitness-Kurse Yoga, Lu Yong (tibetisches Heilyoga) und Rückenfit oder geht schwimmen. Trotz seiner Behinderung ist noch vieles möglich. Sein Motto: «Alles, was man unternimmt, muss von innen heraus kommen, noch machbar sein und vor allem Spass machen. Manchmal ist es nötig, sich ins Schneckenhaus zu verkriechen. Aber nicht drinbleiben, sondern wieder neu gestärkt herauskommen, sonst verpasst man vieles.»



### Claudia Schmid

Vizepräsidentin der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft seit 2014. Claudia ist Historikerin und arbeitete als Redaktorin, bevor sie eine längere Familienpause einlegte. Seit ihrem Wiedereintritt ins Berufsleben war sie in verschiedenen Museen als Museumspädagogin, Zuständige für Öffentlichkeitsarbeit und Kuratorin tätig. Claudia hat zervikale Dystonie. Sie ist viel in der Natur und den Bergen unterwegs, kraxelt auch an Klettersteigen oder macht Yoga, Pilates und Meditation.

Gerne besucht sie auch andere Museen und Ausstellungen oder widmet sich ihrem Garten.



### Stefan Schmid

Kassier seit 2014, nicht im Vorstand. Stefan ist nicht selbst betroffen, sondern Angehöriger (Ehemann von Claudia). Nach Peter Schnellmanns Rücktritt hat er die Buchhaltung der SDG übernommen. Er ist als Rechtsanwalt tätig, ist selbständig und war bis vor kurzem auch Präsident einer Ortspartei. Als Seebub – in einer Seegemeinde aufgewachsen – ist er gerne auf dem See. Ausserdem kocht und liest er gerne.

## Dystonia Europe

20.-21. Mai 2022

**Dystonia Europe 29th Annual General Assembly**

SDG-Delegierte: Claudia Schmid

Nach einer zweijährigen Pause fand dieses Jahr die 29. Jahresversammlung von DE wieder einmal live in Kopenhagen statt.

An der Generalversammlung nahmen 27 Teilnehmer aus 13 Mitgliedsverbänden teil. Die slowenische Dystonie-Gesellschaft wurde einstimmig als neues Mitglied von DE aufgenommen. Deren Gründer und Präsident Tedy hat einen langen und schwierigen Weg hinter sich, bevor er endlich die richtige Diagnose und entsprechende Behandlung erhielt.

Am Abend erwartete uns eine Stadtrundfahrt sowie eine Führung im Schloss Christiansborg. Es beherbergt die Spitzen der drei Staatsgewalten des Königreichs Dänemark und wird sowohl vom Königshaus, dem Obersten Gericht als auch dem dänischen Parlament genutzt. Wir durften die königlichen Gemächer besuchen. Anschliessend assen wir im neuen Opernhaus, einem modernen Bau aus Stahl, Glas und Jura-Stein.

Die Agenda der eigentlichen Konferenz war sehr voll und zapfte meine gesamten Konzentrationsreserven an. Die einzelnen Referate waren aber sehr spannend. Den Anfang machte **Professor Tobias Bäumer** aus Lübeck. Er erklärte die Vorteile von ultraschallgeführten Botulinumtoxin-Injektionen, und **Professorin Lena Hjermind** aus Kopenhagen

äusserte sich zur Ursache von Dystonie und ihren genetischen Komponenten. Die Kenntnisse werden laufend erweitert. In vielen Fällen findet sich keine Ursache der Dystonie bzw. fehlt eine eindeutige Erklärung, ausser es handelt sich um eine Hirnverletzung, ist eine Folge der Einnahme von Neuroleptika oder Teil der Parkinson-Erkrankung. Jedoch ist die Dystonie häufig erblich. Nicht immer gibt es jedoch eine Familiengeschichte und auch in der selben Familie können verschiedene Symptome auftreten. Im Gegensatz zu früher sind bei den heutigen genetischen Untersuchungen, bildlich gesprochen, nicht mehr einzelne Fischer involviert, sondern grosse Netze. Das heisst, dass weniger die einzelnen, bereits bekannten Gene untersucht werden, sondern ganze Sets von genetischem Material gleichzeitig, um anschliessend anzuschauen, welche Varianten eine ursächliche Bedeutung haben könnten.

Nach der Kaffeepause sprach **Professor Espen Dietrichs** aus Oslo über Plastizität. Aktuell geht man von einer zentralen Störung im Netzwerk der Basalganglien, des Cerebellums und des Cortex aus. Bei den meisten Dystonien wird ein Zusammenspiel von genetischer Disposition und äusseren Faktoren («second hit-Theorie») angenommen. Die second hit-Theorie besagt, dass die Krankheit erst dann ausbricht, wenn ein um-

weltbedingter Faktor hinzukommt. Verschiedene Aktivitäten, beispielsweise Fingertraining, führen zu anatomischen Veränderungen in jenen Hirngebieten, die mit der Kontrolle betraut sind. Hier kommt die Plastizität ins Spiel. Möglicherweise vergrößern sich dadurch Hirngebiete individueller Muskeln und verursachen eine Überlappung, die sich auf die Kontrolle einzelner Muskeln auswirkt.

**Professorin Annemette Lokkegaard** aus Kopenhagen referierte über die Tiefe Hirnstimulation (THS) oder Deep Brain Stimulation (DBS). Die Tiefe Hirnstimulation ist mittlerweile eine etablierte Option bei der Behandlung der Dystonie und einige Langzeit-Folgestudien zeigen eine anhaltende Wirkung. Die Geschichte dieser Behandlung ist eng mit technischen Verbesserungen verbunden.

Nach dem Mittagessen folgte ein Vortrag von **Dr. Jean-Pierre Lin** aus London. Er ist auf Dystonie bei Kindern spezialisiert und zeigte auf, wie gut Kinder auf die Tiefe Hirnstimulation reagieren.

Die nächste Referentin war die Physiotherapeutin **Johanna Blom** aus Schweden. Sie hat sich in ihrem Beruf auf die Behandlung der Dystonie, insbesondere der Zervikalen Dystonie, spezialisiert und ist seit vielen Jahren auch in der Weiterbildung von Physiotherapeuten engagiert. So war sie auch am 1. Schweizer Dystonie-Symposium für Ärzte und PhysiotherapeutInnen 2019 in Bern anwesend und leitete einen Workshop. Obwohl «physisch» eigentlich das Gegenteil von online/virtuell bedeutet, führten die Corona-Krise und die nicht mehr möglichen Rei-

sen dazu, dass Johanna Blom eine andere Lösung suchen musste. So entwickelte sie zusammen mit Dystonia Europe und deren IT-Experten Eelco Uytterhoeven eine digitale Plattform mit 115 Übungen für Zervikale Dystonie. Nach einer genauen Untersuchung der Patientin oder des Patienten, kann der Therapeut/die Therapeutin mit Zugang zur Plattform ein individuelles Trainingsprogramm zusammenstellen, das die Patienten zu Hause machen können. Die menschliche Expertise und Erfahrung sind unersetzbar, aber die Plattform unterstützt sie. Die Boston Scientific Foundation Europe (BSFE) ist Sponsor der Plattform, die im November 2021 in Schweden lanciert wurde und diesen Herbst in Europa in fünf weiteren Sprachen verfügbar sein soll. Die bereits bestehende englische Version ist noch nicht überarbeitet und wird gleichzeitig mit den anderen Versionen aufgeschaltet. Der Link ist: <https://physioexercise.org/en>.

Professorin für klinische Psychologie und Neuropsychologie **Marjan Jahanshahi** aus London sprach in einer Videokonferenz über einen möglichst guten Umgang mit der Erkrankung. Ein wichtiger Punkt, den sie herausstrich, ist die Kontrolle der Gedanken: «Konzentriere dich auf das, was du tun kannst, nicht auf das, was du nicht tun kannst.» Ausserdem betonte sie, dass man sich Ziele setzen und versuchen sollte, diese zu erreichen. Bei den nicht seltenen Begleitern einer Dystonie, Depression und Ängstlichkeit, ist es wichtig, sich einer Behandlung zu unterziehen.

Der David Marsden Award 2022, ein von Ipsen mit 10'000 Euro dotierter

Preis für Forschung, ging an **Dr. med. Susanne Knorr** vom Uniklinikum Würzburg. Anhand von Tiermodellen lassen sich wichtige Erkenntnisse ableiten. An genetisch modifizierten Ratten hat Dr. Knorr erforscht, wie das Zusammenspiel von genetischer Disposition und äusseren Faktoren (einer Verletzung eines bestimmten Nervs) zu einem bestimmten Phänotyp der Dystonie führt. Es zeigte sich auch, dass die Tiefe Hirnstimulation die Dystonie reduzierte. Dr. Knorr konnte mit ihrer Arbeit dazu beitragen, die Therapiemöglichkeiten der

Dystonie zu optimieren und zu individualisieren.

Der Abschluss mit Sandra Theil Sörensen aus Dänemark war sehr bewegend, schilderte sie doch sehr eindringlich ihre Kindheit im Schatten der Dystonie ihrer Mutter.

Ältere Präsentationen können auf englisch auf dem Dystonia Europe Youtube-Kanal angeschaut werden: <https://www.youtube.com/user/DystoniaEurope/videos>



Fotos: Stephan Röhl [www.stephan-roehl.de](http://www.stephan-roehl.de)



## **Jahrestagung der DDG 2022: «Dystonie im Blickwinkel – Psyche und körperliches Wohlbefinden»**

*Von Claudia Schmid*

**Fulda liegt ziemlich genau in der Mitte Deutschlands und ist vielen vor allem durch seinen Bahnhof bekannt. Hier kreuzen viele ICE-Züge, die quer durch die Bundesrepublik fahren. Jedoch lohnt es sich durchaus, auch die Stadt zu erkunden, die mit vielen Barockbauten und einem schönen Schlosspark aufwartet. Hanspeter Itchner und ich machten uns bereits das zweite Jahr auf nach Fulda, um die Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft zu besuchen, Kontakte zu vertiefen oder neu zu knüpfen und mehr über die neusten Erkenntnisse zur Dystonie zu erfahren.**

Den ersten spannenden Vortrag hielt **Prof. Dr. Dirk Dressler** aus Hannover. Zwischen Dystonie und Psyche bestehen viele Wechselwirkungen und Interaktionen. Das Thema ist daher auch mit vielen Missverständnissen behaftet.

Dies spiegelt sich auch in der Geschichte. Früher galt die fokale Dystonie als psychisch bedingt und wurde als Neurose charakterisiert, vor allem in der französischen Medizin des 19. Jahrhunderts (Charcot, Brissaud). Hermann Oppenheim sprach 1911 als Erster von einer organischen Erkrankung, mit dem Aufkommen der Psychoanalyse von Freud wurde Dystonie aber wieder mit einer psychosomatischen Erkrankung in Verbindung gebracht und galt – wie sich Professor Dressler erinnert – Mitte der 80er-Jahre immer noch als psychische Erkrankung. Das Pendel schlug erst mit David Marsdens Forschung zurück auf organische Ursachen. Es ist das grosse Verdienst der beiden Neurologen Marsden und Fahn, dass sie erkannten, dass die verschiedenen Manifestationen wie Blepharospasmus,

Torticollis und Schreibkampf alle dieselbe Krankheit waren.

Auch wenn die Dystonie primär eine organische Erkrankung ist, besteht natürlich trotzdem eine Wechselwirkung mit der Psyche. Dr. Dressler befasste sich mit der Frage, welche Einflüsse die Psyche auf die Dystonie hat und beschrieb 4 Muster.

### **1. Simulierte Dystonie (Malingering)**

Diese Form ist sehr selten. Unter Simulation versteht man die bewusste Vortäuschung von Symptomen. Zweck ist ein sekundärer, psychologischer Krankheitsgewinn. Die Simulanten versprechen sich etwas davon als Dystoniekranke wahrgenommen zu werden.

### **2. Psychogene Dystonie**

Die psychogene Dystonie ist eine nichtorganische Dystonie. Sie ist schon lange bekannt und wurde zwischenzeitlich als Pseudodystonie bezeichnet. Visuell ist sie aber gleich, weshalb sie als wahre Dystonie klassifiziert wird, wobei der Mechanismus nicht organisch, sondern psychisch ist. Die psychogene Dystonie

kann das ganze Spektrum der Dystonie widerspiegeln: Torticollis, Blepharospasmus.

Diese Störungen treten meist plötzlich auf, fast immer in Konfliktsituation. Spezielle Verlaufsmuster: Typisch ist, dass es Phasen gibt, wo die Komplikationen plötzlich weg sind. Häufig wird auch von vorangegangenen Episoden berichtet. Kennzeichnend bei der Testung ist die Ablenkbarkeit (z.B. durch Kalkulationsaufgaben). Typisch sind auch systemüberschreitende Beschwerden (z.B. Taubheitsgefühle, Konzentrationschwäche) und die Multiplizität der Beschwerden (Inkontinenz, Verdauungsbeschwerden).

Häufigkeit: Ca. 10% der Patienten haben eine Psychogenie.

### 3. Psychische Modulation

Ganz viele Patienten erleben bei Stress und Belastung (beruflich/privat oder bei Kombination der beiden) eine Dystonie-Zunahme. Es stellt sich die Frage, ob dies eine objektive Wahrnehmung ist oder ob sie darauf zurückzuführen ist, dass die Ressourcen sich zu wehren bei Stress geringer sind. Ist die Zunahme ein objektiver Befund oder beruht sie eher auf der Erlebnisebene?

In Entspannungssituationen (Urlaub) nimmt die Dystonie eher ab. Auch hier ist nicht klar, ob diese Zeit einfach besser erlebt wird oder ob es sich um einen objektiven Befund handelt.

### 4. Stress als Trigger/Auslösefaktor einer Dystonie

Eine Verlaufsstudie mit 100 Patienten über 17 Jahre brachte Überraschendes zutage: Bei 17% der Patienten mit Zervikaler Dystonie war massiver, exzessiver Stress Auslöser. Es zeigte

sich, dass dies auch mit einem speziellen Verlaufsmuster verknüpft war. Plötzlicher Beginn und nach durchschnittlich 17 Wochen wurde das maximale Ausmass bereits erreicht (normalerweise erst nach 3-5 Jahren). Betroffen sind häufig jüngere Patienten. Neben der speziellen, abgrenzbaren Verlaufsform wurde auch klar, dass nach 2-3 Jahren 85% der Betroffenen die Chance hatten, dass sich die Dystonie deutlich oder komplett zurückbildete.

Zusammenfassend erläuterte Dr. Dressler nochmals den Stand der heutigen Forschung. Heute wird angenommen, dass idiopathische Dystonien eine Kombination sind aus einer genetischen Vorveranlagung, und Faktoren, die dann diese Auslösung herbeiführen können. Die Faktoren sind weitestgehend unbekannt. Ein Faktor könnte ein bestimmter Übergebrauch sein oder eben möglicherweise exzessiver Stress.

Die Dystonie ist sehr komplex und durch viele Missverständnisse gekennzeichnet. So wurden auch viele Patienten durch Therapien belastet, die nicht zielführend waren, durch Annahmen, Unterstellungen der Umwelt, der Umgebung, auch der Medizin.

**Prof. Dr. Bernd Leplow** aus Halle-Wittenberg interessiert sich vor allem für den Zusammenhang zwischen der Schwere der Symptomatik und dem Wohlbefinden der Betroffenen. Intuitiv würde man annehmen, dass bei einer hohen Symptomstärke das Wohlbefinden niedrig ist. So viel vor-

weg: Es gibt keinen linearen Verlauf!  
Denn da ist der Alltag!

Dr. Leplow hat zusammen mit der Firma Merz Broschüren aus der Sicht Betroffener gemacht. Dort werden Probleme skizziert und gezeigt, wie man besser damit umgehen kann. Als Beispiel dient eine Alltagssituation, eine wichtige berufliche Sitzung, in der es darum geht, einen Auftrag zu angeln. Die Dystoniebetreffende ist sich in dieser angespannten Situation mit ihrem potenziellen Auftraggeber ihres zwar gut durch Botulintoxin eingestellten, aber immer noch sichtbaren Schiefhalses sehr bewusst und geht schliesslich aus der Situation, indem sie einen neuen Termin vereinbart.

Es stellt sich die Frage: Welches Mass an funktioneller Beeinträchtigung führt zu welchem Ausmass an reduzierter sozialer Teilhabe?

Offenbar sind Dystoniebetreffende stark abhängig von Emotionen und situativen Gegebenheiten und spielen psychologische Faktoren eine grosse Rolle. Charakteristisch für Unzufriedene ist die Art, wie sie mit der Dystonie umgehen. Stichworte sind: Angst, Scham, Stigmatisierungsgefühle, Rückzugsverhalten.

Glücklicherweise kann diesen psychologischen Aspekten entgegengetreten werden. Handlungsempfehlungen beinhalten ärztliche sowie eigene Massnahmen (vielleicht auch psychologische Intervention). Trotz funktionaler Einschränkung gilt, möglichst stark eingebunden bleiben. Das ist ein wichtiger Schutzfaktor. Den Selbstwert stärken kann man am besten durch soziale Teilhabe. Ein wichtiger Aspekt ist auch der Umgang mit sozialen Situationen.

Im obigen Fall wäre es hilfreich gewesen, die Situation anzusprechen (und eine passende Formulierung einzuüben). «Wundern Sie sich nicht darüber, dass mein Kopf wackelt, das ist eine Bewegungsstörung, bei der die Koordination der Halsmuskeln nicht funktioniert.» Hilfreich ist auch, keine überhöhten Erwartungen an eine Botulinumtoxintherapie oder die Tiefe Hirnstimulation zu haben. Bei psychischen Syndromen, die bereits vor der Dystonie bestanden, ist eine Behandlung angezeigt, denn durch die Dystonie werden die Probleme grösser.

Eine positive Grundwirksamkeit der betreffenden medizinischen Behandlung vorausgesetzt, ist die Zufriedenheit mit der Therapie vor allem mit einer Vielzahl emotionaler und behavioraler Faktoren assoziiert – je besser diese balanciert sind, desto besser stimmen objektive Symptomschwere und Wohlbefinden überein.

**Dr. Pawel Tacik** aus Bonn referierte zu: «Psychische Gesundheit bei Patienten mit Dystonie». Die Definition der Dystonie von Hermann Oppenheim lässt die Psyche aus: «Unter Dystonie versteht man repetitive, anhaltende, unwillkürliche Bewegungen, die häufig einen drehenden Charakter haben und oft zu abnormalen Haltungen führen.»

Studien mit verschiedenen Erscheinungsformen der Dystonie zeigen jedoch, dass Depression und Angst auch dazugehören können. Bei 50% der Patienten gehen diese psychischen Erkrankungen einer Dystonieerkrankung voraus. Als Grund ver-

mutet man die Fehlfunktion der Hirnrinde. Nicht selten entwickeln sie sich aber auch aus einer Dystonie heraus, sind also Folge einer Dystonie und der eingeschränkten Lebensqualität, die diese mit sich bringen kann. Bei der Kognition sind die Beobachtungen widersprüchlich. Jedoch scheint bei Dystonieklienten vor allem die Aufmerksamkeit betroffen (was wiederum auf die Fehlfunktionen der Basalganglien zurückgeht).

Zum Schluss zeigte Dr. Tacik verschiedene Behandlungsoptionen für diese psychosozialen Aspekte auf: Selbsthilfegruppen, Familie und Freunde, medizinisches Personal, kostenlose Hotline, Antidepressive Pharmakotherapie (möglichst keine Neuroleptika), Psychotherapie, körperliches Training, Schlafhygiene, gesundes Essen.

Im Anschluss an sein eigenes Referat hielt Dr. Tacik auch die Laudatio für Dr. Tobias Mantel aus München, den diesjährigen Träger des Oppenheim-Preises. Der Preis dient der Förderung der klinischen Forschung wie auch der Grundlagenforschung im Gebiet der dystonen Erkrankungen und möchte vor allem jüngere Forscher unterstützen. Dr. Mantel präsentierte eine Studie mit Blepharospasmus/Meige-Patienten, in der die Rolle des Thalamus, eines wichtigen integrativen Knotenpunkts, im Zentrum stand.

Die letzte Referentin war **Susanne Momers**, dipl. Pädagogin, zum Thema «Stress erkennen – Lebens-

freude gewinnen». Zunächst fragte Frau Momers nach unseren Stressoren und unseren typischen Stressreaktionen. Tatsache ist, dass man an den Stressoren und manchmal auch an den Stressreaktionen nicht so viel ändern kann. Wichtig ist aber die Frage: Wie setzen wir uns selbst unter Stress? Welches sind unsere persönlichen Stressverstärker? Dies können beispielsweise Perfektionismus oder Ungeduld sein. Es geht also um unsere Einstellung dazu und die Frage: «Wo kann ich meine Gedanken oder Denkmuster ändern?» Wenn das Leben vielleicht nicht so ist, wie man es haben möchte, ist es förderlich Frieden damit zu finden. Zu überlegen: Wie geht's weiter? Welche Ressourcen könnte ich nutzen? Zu sehen: Was ist wirklich wichtig?

Zu den kleinen Hilfen für mehr Freude im Alltag, die Frau Momers aufzählte, gehören Achtsamkeitsübungen, mind. 30-minütige Spaziergänge mit allen Sinnen oder ein Wertschätzungstagebuch (jeden Abend mind. 3 Dinge auflisten, für die man dankbar ist, verändert den Blick).

Ich persönlich hatte an diesem Tag viele Momente, an denen ich Dankbarkeit spürte. Dankbar bin ich den anwesenden Ärzten, die sich an einem Samstag die Zeit nahmen, uns über die Dystonie aufzuklären, dem Vorstand der Deutschen Dystonie Gesellschaft für die tolle Organisation und ihre Gastfreundschaft und den Mitgliedern, die wir näher kennenlernen und mit denen wir uns austauschen konnten.

## Ausblick auf kommende Veranstaltungen

---

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

## 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 Hinteregg  
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](http://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.**