



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



# MITTEILUNGSBLATT November 2012

## NR. 21

### BULLETIN Novembre 2012

Liebe Mitglieder  
und Freunde der SDG,

Wann ist man krank?

Diese Frage stellte ich mir, als meine Frau unlängst bemerkte: „Es kommt mir immer wieder sehr komisch vor, wenn ich am Telefon jemandem erklären muss, Du seiest krank, mit einer starken Erkältung, Grippe im Bett.“

Ja, wann bin ich eigentlich krank?

Sachliche Definition:

*„Krank ist man, wenn eine drohende oder reale Beeinträchtigung oder Einschränkung vor allem körperlicher, beim Menschen auch geistig-seelischer sowie sozialer Fähigkeiten, durch die die Leistungsfähigkeit und meist auch das Wohlbefinden eines einzelnen Individuums in einer Weise verändert wird, die für dieses nachteilige Folgen hat, oder eine derartig nachteilige Veränderung erwarten lässt.“ (Quelle: Wikipedia 2006)*

Wenn ich nicht mit Fieber, mit einem brummenden Kopf oder tiefender Nase im Bett liege, fühle ich mich eigentlich gesund. Lese ich aber die Definition einer Krankheit, so ist man mit einer Dystonie immer krank und viele Mitglieder fühlen sich auch so. Ich komme da ins Grübeln. Wieso fühle ich mich trotz Dystonie nicht krank? Ich glaube, ich habe mich einfach an die Dystonie gewöhnt. Die Dystonie ist für mich persönlich eine Behinderung, eine Fehlsteuerung der Bewegungen, die permanent da ist, aber keine Krankheit. Wie sagt man doch so schön: Ich gehöre zu den Menschen mit einer aussergewöhnlichen Lebenssituation, die vor allem den Wunsch haben, ein gewöhnliches Leben zu führen.

Dieses Jahr beantragten wieder einige Dystonie-Betroffene die Mitgliedschaft bei der SDG. Diese Neumitglieder suchen bei den

erfahrenen Dystonie-Betroffenen um Rat. Deshalb wäre es dringend nötig, dass in allen Regionen regelmässig Gruppentreffen stattfinden würden. Es ist schwierig, diesem Bedürfnis nachzukommen. Entweder fehlt eine Gruppenleitung oder die Treffs werden nur schwach besucht. Hat jemand eine Idee, wie man unsere Gruppentreffen attraktiver machen könnte?

Ich wünsche Euch viel Spass beim Lesen dieser Ausgabe und hoffe auch auf Beiträge von Mitgliedern ausserhalb des Vorstands. Das Mitteilungsblatt soll ein Blatt von Mitgliedern für Mitglieder sein.

Euer Präsident  
Hanspeter Itchner

\*\*\*\*\*

Chers membres et amis de l'ASD

Quand est-on malade ?

Je me posais cette question lorsque ma femme remarqua récemment : « cela me semble toujours très comique quand je dois expliquer au téléphone à quelqu'un que tu es malade au lit avec un fort refroidissement, une grippe. »

Oui, quand suis-je en fait malade ?

Définition objective :

« La maladie est une altération des fonctions ou de la santé d'un organisme vivant, animal ou végétal.

On parle aussi bien de la maladie, se référant à l'ensemble des altérations de santé, que d'une maladie, qui désigne alors une entité particulière caractérisée par des causes, des symptômes, une évolution et des possibilités thérapeutiques propres.

La santé et la maladie sont parties intégrantes de la vie, du processus biologique et des interactions avec le milieu social et environnemental. Généralement, la maladie se définit comme une entité opposée à la santé, dont l'effet négatif est

dû à une altération ou à une désynchronisation d'un système à un niveau quelconque de l'état physiologique ou morphologique considérés comme normal, équilibré ou harmonieux. » (Source Wikipedia 2012)

Quand je ne suis pas couché au lit avec de la fièvre, avec une tête embrumée ou un nez qui coule, je me sens en fait en bonne santé. Mais si je lis la définition d'une maladie, avec une dystonie on est toujours malade et beaucoup de membres le sentent ainsi. Cela me fait réfléchir. Pourquoi, malgré la dystonie, je ne me sens pas malade ? Je crois que je me suis simplement habitué à la dystonie. Elle est pour moi personnellement un handicap, une mauvaise coordination des mouvements qui est là d'une façon permanente, mais pas une maladie. Comme on le dit si bien : j'appartiens à ces personnes qui ont une situation de vie hors norme, qui avant tout ont le désir de vivre une vie normale.

Cette année à nouveau, quelques personnes concernées par la dystonie ont demandé à être membre de l'ASD. Ces nouveaux membres cherchent conseil auprès de personnes sujettes à la dystonie depuis un certain temps. C'est pourquoi il serait impérativement nécessaire que des rencontres de groupes aient lieu dans toutes les régions. Il est difficile d'atteindre ce but. Soit il manque une direction au groupe soit les rencontres sont peu fréquentées. Quelqu'un a-t-il une idée comment rendre nos

rencontres de groupes plus attractives ?

Je vous souhaite beaucoup de plaisir à la lecture de ce bulletin de nouvelles et espère aussi recevoir des textes de membres en-dehors du comité. Le bulletin doit être une contribution des membres pour des membres.

Votre président  
Hanspeter Itschner

#### Inhalt / Sommaire

Editorial.....	4+5
Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD.....	6
Tagungen / Congrès.....	7
Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux.....	7
18. Generalversammlung und Tagung der SDG in Bern, Salem.....	7
Internationaler Tag der seltenen Krankheiten 2012 in Lausanne.....	9
Journée internationale des maladies rares 2012 à Lausanne.....	9
DDG Jahrestagung 2012 in Brühl (D).....	10
Réunions de l'ASD, Suisse romande, pour l'année 2011.....	15
Assemblée générale de l'AMADYS avec colloque à Mérignac (Bordeaux), 2011.....	16
Colloque AMADYS à Sainte-Foy-Les Lyons, Région Rhône-Alpes, 2011.....	17
Dystonia Europe – La Fédération Européenne de Dystonie.....	18
Frageforum / Forum des questions.....	23
Nächste Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft im April 2013 in Zürich.....	24
Ausblick auf kommende Veranstaltungen.....	24
Impressum.....	25

Liebe Freunde der SDG

Endlich ist es wieder soweit! Ihr haltet das neue Mitteilungsblatt der SDG in den Händen. Unsere Jahrestagung in Bern liegt nun schon einige Monate zurück, doch leider gab es verschiedene gesundheitliche und berufliche Gründe, die das Erscheinen dieses Journals immer wieder verzögerten. Trotzdem ist in Sachen SDG in diesem Sommer einiges gelaufen. So haben zum Beispiel zahlreiche nationale und internationale Tagungen stattgefunden, an denen jeweils Mitglieder des Vorstandes teilgenommen haben. Hanspeter Itchner und ich waren im Juni an der Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Brühl bei Köln. In dieser und der nächsten Ausgabe findet Ihr eine Zusammenfassung der ausgezeichneten Referate, welche an dieser sehr gut besuchten Tagung gehalten wurden. (Siehe dazu die Seiten 10). Als Delegierte der SDG besuchten zudem Eric Huber und Erhard Mätzener im September die Generalversammlung der „Dystonia Europe“ – vormals die „European Dystonia Federation“ – in Kroatien. Ein weiterer Anlass mit Beteiligung der SDG war der Internationale Tag der Seltenen Krankheiten in Lausanne. Dort waren wir mit einem Informationsstand vertreten, der von Françoise Glatz, Doris Peyer, Eric Huber und Pierre-Alain Dentan betreut wurde. (Siehe den Bericht auf Seite 9).

Das für Ende September vorgesehene Herbsttreffen der Groupe Romand mit einem Vortrag von Professor Dr. Joseph-André Ghika musste leider auf Mitte November verschoben werden - es hatten sich zu wenige Interessenten angemeldet!

Erfreuliches kann der Vorstand der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft vermelden. Mit Erhard Mätzener haben wir ein Mitglied gefunden, das die Kontaktstelle zur „Dystonia Europe“ weiterführt. Als Nachfolger von Barbara Gygli war er bereits unser Delegierter an der Generalversammlung der DE in Bol / Kroatien. Wir sind sehr glücklich, eine so kompetente Persönlichkeit für die europäischen Beziehungen der SDG gefunden zu haben.

Auch für die Leitung der Gruppe Innerschweiz zeichnet sich eine Lösung ab. Andreas Stalder hat sich dankeswerterweise bereit erklärt, die Gruppenleitung zu übernehmen.

Der Vorstand ist sehr froh und dankbar für jede Unterstützung, denn nur so lässt sich die Zukunft der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft sichern. Im Miteinander können wir langfristig mehr Verständnis für „unsere“ Krankheit gewinnen und Verbesserungen für unsere Lebensqualität erreichen – oder gemäss Seneca: „Fortschritt besteht wesentlich darin, fortschreiten zu wollen.“

Eure Vizepräsidentin  
Dr. phil. Anette Mook

Chers amis de l'ASD,

Enfin nous voilà ! Vous tenez entre vos mains le dernier No du Bulletin de l'ASD. Notre assemblée annuelle à Berne date déjà de quelques mois, en effet plusieurs raisons de santé et professionnelles ont malheureusement continuellement retardé la parution de cette édition.

Malgré tout, en ce qui concerne l'ASD, plusieurs événements se sont succédés. Ainsi, par exemple, de nombreux colloques nationaux et internationaux ont eu lieu auxquels ont participé des membres du comité. Hanspeter Itschner et moi-même avons participé à la rencontre annuelle de l'association sœur allemande à Brühl près de Cologne. Dans ce numéro et le suivant vous trouverez un résumé de l'excellent exposé tenu lors de cette rencontre très bien suivie. (A ce sujet voir les pages 10). Comme délégués de l'ASD, Eric Huber et Erhard Mätzener ont participé en septembre à la rencontre générale de « Dystonia Europe », anciennement « European Dystonia Federation », en Croatie.

Une autre manifestation avec participation de l'ASD a été la Journée internationale des maladies rares à Lausanne. Nous y avons tenu un stand d'information avec Françoise Glatz, Doris Peyer, Eric Huber et Pierre-Alain Dentan (voir le compte-rendu en page 9).

La rencontre d'automne du Groupe romand prévue à fin

septembre avec un exposé du Prof. Dr Joseph-André Ghika a malheureusement dû être reportée à mi-novembre en raison du manque d'inscriptions !

Le comité de l'ASD a des meilleures nouvelles à signaler. Avec Erhard Mätzener nous avons trouvé un membre qui va occuper le poste de contact avec « Dystonia Europe ». Il a déjà été notre délégué à la rencontre générale de la Deutsche Dystonie Gesellschaft à Bol (Croatie) comme successeur de Barbara Gygli. Nous sommes très heureux d'avoir trouvé une personnalité si compétente pour nos relations européennes.

Pour la conduite du groupe Innerschweiz (Suisse centrale), une solution a aussi enfin été trouvée. Andreas Stalder s'est déclaré prêt à reprendre cette tâche et nous lui en sommes très reconnaissants.

Le comité est très heureux et témoigne sa gratitude pour chaque soutien offert, c'est seulement ainsi que l'avenir de l'ASD pourra être assuré. C'est par le travail en commun que nous pourrons gagner à long terme plus de compréhension pour « notre » maladie et arriver à une amélioration de notre qualité de vie ou selon Sénèque : « le progrès consiste essentiellement à vouloir progresser ».

Votre vice-présidente  
Dr phil. Anette Mook

Wir stellen vor / Nous présentons :

Zwei neue Mitglieder im Ärztlichen Beirat der SDG:

Deux nouveaux membres au Conseil médical de l'ASD :

Dr. med. Jörg E. Bohlender

Leiter Abteilung Phoniatrie & Logopädie

ORL Klinik

Universitätsspital Zürich

Frauenklinikstr. 24

8091 Zürich

Tel. (+41) 044 255 58 30

Fax (+41) 044 255 41 64

eMail: joerg.bohlender@usz.ch

*Behandlung der Spasmodischen Dysphonie / Traitement de la dysphonie spasmodique.*

PD Dr. med. Matthias Bauer

Facharzt für Neurologie

Bethesda Spital AG

Gellertstrasse 144

4020 Basel

Tel. (+41) 061 315 20 33

Fax (+41) 061 315 20 37

eMail: matthias.bauer@bethesda.ch

---

Unsere Kontaktperson mit der « Dystonia Europe » :

Notre personne de contact avec la „Dystonia Europe:

Erhard Mätzener

Opfikonerstrasse 32

8303 Bassersdorf

Tel. 044 836 75 61

eMail : erhardm@bluewin.ch

---

## Tagungen / Congrès

---

25. Februar 2012	Journée internationale des maladies rares à Lausanne
23. Juni 2012	Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Brühl bei Köln
21. - 23. Sept. 2012:	Annual Conference and General Assembly der Dystonia Europe DE, Island of Bol (Kroatien)

## Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux

---

Gruppe BE / FR / VS:	28. Januar 2012	Gruppentreffen in Bern
Groupe Romand:	14. April 2012	Jahrestreffen in Morges
Gruppe ZH / GL / GR:	27. September 2012	Schiffahrt auf dem Zürichsee
Gruppe Ostschweiz:	20. Oktober 2012	Jahrestreffen in St. Gallen
Gruppe BE / FR / VS:	27. Oktober 2012	Gruppentreffen in Bern

## 18. Generalversammlung und Tagung der SDG in Bern / Salem

---

Wie alle zwei Jahre fand die diesjährige Generalversammlung und Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft im Tageszentrum Blumenberg in Bern statt.

Am Vormittag des 21. April 2012 leitete unser Präsident Hanspeter Itchner die 18. GV der SDG. Die Traktanden wurden kurz erläutert und einstimmig angenommen. Am Ende der GV kam es zu interessanten und lebhaften Erörterungen einiger Vorschläge der anwesenden Mitglieder. So wurde diskutiert, ob es angemessen

wäre, den Mitgliederbeitrag von derzeit CHF 25.- zu erhöhen. Noch liegt das Budget der SDG im Plus, aber angesichts der höheren Ausgaben für das Mitteilungsblatt, des Beitrages an die „Dystonia Europe“ sowie Teilnahmen an nationalen und internationalen Tagungen stehen uns höhere Ausgaben bevor. Im Gegenzug läuft die auf fünf Jahre befristete, sehr grosszügige Spende unserer anonymen Gönnerin ab. In Zukunft dürfte es deshalb nicht so einfach sein, unser Budget „im grünen Bereich“ zu halten.

Ein weiterer Diskussionspunkt war der Einsatz von elektronischen Medien. So wäre es denkbar, dass Einladungen und Mitteilungsblätter in Zukunft auch per eMail versendet werden könnten. Auch der elektronische Versand würde unsere Kosten reduzieren.

Vor der Mittagspause gab es noch die allseits beliebte Fragestunde zum Thema „Dystonie“. Dr. med. Thomas Loher beantwortete kompetent und einfühlsam die zahlreichen Fragen des Plenums.

Nach diesen vielfältigen und anregenden Informationen wurden wir im Restaurant des Salem-Spitals erwartet. Dieses Jahr bekam jedes anwesende Mitglied einen Beitrag an das Mittagessen ausbezahlt – eine Neuerung, die sich bewährt hat und in Bern möglicherweise weitergeführt wird.

Am Nachmittag durften wir den international renommierten Neurologen Professor Dr. Dirk Dressler willkommen heissen. Der früher unter anderem in Boston, London und Rostock tätige Botulinumtoxin-Experte arbeitet heute an der MHH, der Medizinischen Hochschule in Hannover (D). In seinem Vortrag „Möglichkeiten und Grenzen der Behandlung von Dystonien“ gab uns Professor Dressler einen Überblick über die in kurzer Zeit entstandenen Therapie-

Möglichkeiten „unserer“ Krankheit. Besonders die Behandlung mit Botulinumtoxin eröffnet neue Perspektiven. Auch die in jüngster Zeit erworbenen Erfahrungen bei anderen Krankheiten sowie die mittlerweile entwickelten Serotypen des Botulinumtoxins fehlten nicht in seinem Referat. Die anschaulichen und leicht fassbaren Ausführungen, begleitet von eindrücklichen Bildern und Grafiken, wurden mit grosser Aufmerksamkeit und Interesse von den Mitgliedern verfolgt. Anschliessend beantwortete Professor Dressler die zahlreichen Fragen der Anwesenden. Die lebhaftige Diskussion bleibt wohl allen Teilnehmern noch lange in bester Erinnerung.

Bereits am Vorabend der Jahrestagung, ebenfalls ein Novum bei der SDG, wurde der erste Berner NeuRoundtable durchgeführt. Dank der Initiative von Dr. Thomas Loher hielt Professor Dirk Dressler ein Referat zum Thema „Stellenwert der Botox-Behandlung in der Dystonie“ vor Berner Neurologen. Mit diesem Symposium für Experten, finanziell unterstützt von der Firma Allergan, konnte die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft ein wichtiges Anliegen verwirklichen: Die Dystonie in den Fokus der Spezialisten zu rücken und ihre Kenntnis zu vertiefen.

Anette Mook



## Internationaler Tag der seltenen Krankheiten Anlass vom 25. Februar 2012 in Lausanne / UNIL

---

Aufgrund einer Einladung von PRO-Raris waren wir mit einem Informationsstand an diesem Anlass vertreten.

Der grösste Teil der Infostände repräsentierte Selbsthilfegruppen der Eltern von Kindern, die von seltenen genetischen Krankheiten betroffen sind. Weitere Stände waren von Organisationen besetzt, welche aktiv in den Sozialleistungen sowie in der Unterstützung (Ferienlager, angepasste Freizeitaktivitäten, etc.) von Eltern und Kindern tätig sind und daher für die anwesenden Teilnehmer interessant waren.

Das Programm der Vorträge und Diskussionen war auf der gleichen Wellenlänge und wir bedauerten die Absenz von Ärzten und Spezialisten für seltene Krankheiten.

Wegen dieser spezifischen Präsenz und den Tagesthemen war die Teilnahme mit einem Stand schlussendlich für die SDG/ASD kein Erfolg.

Eric Huber

## Journée internationale des maladies rares Manifestation du 25 février 2012 à Lausanne / UNIL

---

Suite à l'invitation de PRO-RARIS nous avons monté un stand pour cette journée.

La plus grande partie des stands représentait les associations de parents des enfants atteints de maladie génétique rare. D'autres stands étaient tenus par les organisations actives dans les prestations sociales, respectivement dans le soutien des parents et enfants (camp de vacances, journées d'activités appropriées, etc.) et ont attiré l'intérêt des participants.

Le colloque était sur la même longueur d'onde et nous avons regretté l'absence de professionnel du domaine médical (spécialistes des maladies rares) pendant cette journée.

Malheureusement nous avons dû constater que notre présence à cet évènement était plutôt inutile.

Eric Huber

## DDG Jahrestagung 2012 in Brühl

---

*Im Juni dieses Jahres fand in Brühl bei Köln die jährliche Tagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft statt. Der SDG-Präsident Hanspeter Itschner und die Vizepräsidentin Anette Mook wurden von der DDG-Vorsitzenden Ute Kühn herzlich willkommen geheißen und durften als Gäste dem wie immer sehr interessanten Tagungsprogramm beiwohnen. Schwerpunktthema der Vorträge war die Tiefe Hirnstimulation (DBS). Auch der diesjährige Gewinner des Oppenheim-Preises, Herr Dr. med. Christoph Schrader von der Medizinischen Hochschule Hannover, widmete seine Arbeit einem interessanten Aspekt der Hirnstimulation. Nach den Vorträgen und einer Talkrunde, an der die Referenten Fragen des Publikums beantworteten, fanden Workshops zu den verschiedenen Formen der Dystonie statt.*

*Die kurzen Zusammenfassungen der Vorträge im Anschluss an den Reisebericht sollen einen Einblick in die vielfältigen Arbeiten, die sich mit der Dystonie auseinandersetzen, vermitteln.*

Hanspeter und ich standen staunend vor dem mächtigen Kölner Dom und fragten uns, wie in aller Welt ein so riesiges Gebäude vor rund 800 Jahren erbaut werden konnte. Soeben befanden wir uns noch im Getümmel des Kölner Hauptbahnhofes und versuchten herauszufinden, wie wir am besten nach Brühl gelangen, doch nun bewunderten wir andächtig den gotischen Dombau. Wir hatten noch einige Stunden Zeit, bevor wir nach Brühl weiterreisten. Deshalb schlenderten wir erst einmal gemächlich durch die Kölner Altstadt hinter dem Dom und suchten ein gemütliches Restaurant. Schon bald wurden wir fündig: In einer etwas abseits gelegenen Kneipe, ausgestattet mit einer üppigen Fussball-EM-Dekoration, genossen wir ein sehr gutes, leichtes Mahl. Danach zog es uns an den Rhein. Breit und ruhig floss der Strom dahin, der bereits seit Basel unser treuer Reisebegleiter war. Noch hatten wir Zeit genug für ein kurzes Unternehmen. Aber die

Besichtigung des Domes wollten wir uns für Sonntag aufheben. Also besuchten wir kurzentschlossen die Dombauhütte, welche zufällig gerade „Tag der offenen Tür“ hatte. In den Werkstätten, die dauernd mit der Sanierung des Sakralgebäudes beschäftigt sind, konnten wir zusehen, wie Friese, Pfeiler, Figuren und Schriftplatten gereinigt, geätzt und gemeißelt wurden. Riesenhafte Madonnen und Apostel wurden da auf ihre Substanz „abgeklopft“ und wo nötig ausgebessert und bemalt. Obwohl der Bau des Domes im Jahre 1883 offiziell beendet wurde – nach einer über 600 jährigen Bauzeit! – ist es noch heute mehr denn je notwendig, die Spuren der Zeit zu tilgen und das ehrwürdige Gebäude vor dem Verfall zu bewahren.

Nach dieser eindrucksvollen Besichtigung fuhren wir nach Brühl weiter. In unserem Hotel angekommen wurden wir sogleich herzlich begrüßt, und wir ruhten uns in unseren Zimmern etwas aus. Das Abendessen nahmen wir

später in einem kleinen Restaurant ein, in dem ebenfalls alles auf Fussball eingestimmt war. Kein Wunder, spielte doch an diesem Abend Deutschland gegen Griechenland. Wir aber lagen schon vor dem Anpfiff, müde von der Reise und den vielen neuen Eindrücken, in unseren Betten. Doch an Schlaf war kaum zu denken. Noch immer wanderten die Gedanken im Kopf herum – und pünktlich um halb elf begann ein ohrenbetäubendes Hupkonzert auf den Strassen: Deutschland hatte 4:2 gewonnen...

Der nächste Tag war ausgefüllt mit dem Thema „Dystonie“. Schon am Frühstücksbuffet trafen wir zahlreiche alte Bekannte und bald unterhielten wir uns über diese Krankheit, die uns alle verbindet. Das Interesse der DDG-Mitglieder an dieser Jahrestagung war natürlich sehr gross. Nach einem Grusswort des Bürgermeisters der Stadt Brühl begann die Reihe der Vorträge, unterbrochen von der Verleihung des Oppenheim-Preises, Kaffee-pausen und Mittagessen. Am Nachmittag konnten wir die verschiedenen Workshops besuchen: Hanspeter war bei der Gruppe „Angehörige“ von Professor Leplow und ich schaute bei der höchst interessanten Fragestunde „Tiefe Hirnstimulation“ von Professor Krauss vorbei. Den Abend verbrachten wir dann in gemütlicher Runde bei Musik, einer Lesung und anregenden Gesprächen – umhegt von dem äusserst freundlichen Personal des Tagungshotels und verwöhnt mit einem reichhaltigen Buffet.

Zu unserem Bedauern war der Sonntag schon unser Abreisetag. Doch zunächst stand der Besuch des Kölner Doms auf dem

Programm. Leider spielte das Wetter nicht mit. Windig und regnerisch präsentierte sich der Junitag. Der Himmel war wolkenverhangen. Das versprach keine gute Aussicht von den fast 160 Meter hohen Türmen des Doms. Unser Bedauern darüber hielt jedoch nicht sehr lange an. Der Vortag war für uns körperlich ziemlich anstrengend gewesen. Auch wäre das Hinauf- und Hinuntersteigen der Wendeltreppe für unsere „dystonen“ Beine eine grosse Herausforderung gewesen – leider vergassen die Baumeister des 13. Jahrhunderts, einen Lift einzubauen. Mehr als entschädigt für die Aussicht auf Köln wurden wir mit einer Führung durch den Dom. Mit modernster Technik ausgerüstet lotste uns eine kompetente Reiseleiterin zwischen der Menge von Besuchern hindurch. Wir konnten über Kopfhörer ihren informativen und lebendigen Ausführungen folgen, ohne von störenden Lärmquellen abgelenkt zu werden. So erfuhren wir zahlreiche Details zur Geschichte des um 1248 begonnenen Bauwerks. Der goldene, filigran verzierte Schrein mit den Reliquien der Heiligen Drei Könige Kaspar, Melchior und Balthasar bildete den Höhepunkt unseres Rundgangs. Sehenswert waren aber auch der kunstvolle Mosaikfussboden, die Pfeilerfiguren, der Hochaltar sowie das Chorgestühl von 1308 mit den zwei reservierten Sitzen für Papst und Kaiser.

Den Abschluss dieses ereignisreichen Wochenendes zelebrierten Hanspeter und ich mit Kaffee und Kuchen in einem nahe gelegenen Café. So gestärkt traten wir satt und zufrieden unsere lange Heimreise an.

## Kurze Zusammenfassungen der Referate

Die Vortragsreihe wurde von Dr. Schrader eröffnet, dem diesjährigen Gewinner des Oppenheim-Preises. Die DDG verleiht diese Auszeichnung alle zwei Jahre an einen Nachwuchsforscher, der sich in besonderem Masse mit der Dystonie auseinandersetzt. Die Laudatio wurde von Professor Krauss gehalten.

Dr. Christoph Schrader, MHH Hannover:

Hyperkinetische Gangstörung als Nebenwirkung der Tiefen Hirnstimulation im GPi = Globus pallidus internus, ein kleiner Kernbereich der Basalganglien, welcher für die Bewegungen der Muskeln zuständig ist.

---

Bei verschiedenen Dystoniepatienten, die sich einer doppelseitigen Tiefen Hirnstimulation (DBS) unterzogen hatten, wurde eine sogenannte Ganginhibitionsstörung festgestellt. Die Betroffenen konnten plötzlich die Beine nur noch mühsam bewegen und blieben einige Male wie festgefroren stehen. Deshalb wird diese Gangblockade auch „Freezing“ (Festfrieren) genannt. Man kennt dieses Phänomen schon länger bei Störungen im Frontalhirn und in den Basalganglien, zum Beispiel bei Parkinson. Nun stellte sich die Frage, ob dieses Freezing auch durch eine DBS ausgelöst wird, wie häufig dieses Phänomen auftritt, wodurch es ausgelöst wird und wie man es vermeiden kann? Um Antworten auf diese Fragen zu finden, wurden in einer Hannoveraner Studie 71 Patienten, welche vor einer doppelseitigen DBS im GPi noch keine Gangstörung aufwiesen, untersucht. Alle Patienten hatten gute Ergebnisse durch eine DBS – so lag etwa die motorische Verbesserung durchschnittlich bei über 50%. Einige hatten jedoch seit der Stimulation Gangstörungen.

Für die Studie wurden zunächst alle Patienten mit eingeschalteten Stimulatoren eingehend untersucht und mit Video dokumentiert. Danach wurden die Stimulatoren für 24 Stunden ausgeschaltet. Dieser Vorgang wurde nach kürzeren Zeitabständen wiederholt und die Ergebnisse mit einer Skala von 0 bis 4 bewertet, wobei 0 „normales Gehen“ und 4 „häufiges Freezing“ bedeutet.

Bei 65 Patienten liessen sich keine Gangstörungen nachweisen, jedoch hatten 6 Patienten (8,5%) mit der Stimulation Gangstörungen (durchschnittlich „2“ auf der Skala). Sobald bei diesen Personen die Stimulatoren ausgeschaltet wurden, verschwanden die Störungen innerhalb von 30 Minuten – allerdings wurde dann die Dystonie ebenfalls wieder stärker. Bei 5 Patienten konnte ein Kompromiss zwischen der erwünschten und unerwünschten Wirkung erzielt werden, indem die Einstellungen der Stimulatoren (Spannung, Frequenz, Pulsbreite...) verändert wurden. Einer Person konnte durch tiefere Einstellung geholfen werden, ohne dass die positive Wirkung der DBS nachliess.

Das Resultat zeigt, dass es tatsächlich eine stimulations-induzierte [durch Stimulation ausgelöste] Bewegungsstörung im GPI als Nebenwirkung geben kann. Dazu gehören etwa langsamere Bewegungen, eine kleinere Schrift oder das erwähnte „Freezing“. Als Name für diese Art der Bewegungsstörung wurde „Stimulationsbedingter Parkinsonismus“ vorgeschlagen.

Da die Patientenzahl bei dieser Studie zu klein war, kann keine Risikogruppe ausgemacht werden. Auch wurde nicht untersucht, ab welcher Spannung oder ob bei einseitiger Stimulation diese Gangstörung auftaucht. Fest steht aber, dass der spannungsabhängige Stimulationseffekt innerhalb von 24 Stunden auftritt.

Dr. Volker Diedrichs, Klinik für Kinder- und Neuroorthopädie Langen-Debstedt:  
Neuroorthopädische Behandlung von Dystonie

---

Die Seepark-Klinik in Langen-Debstedt beschränkt sich nicht nur auf die neuroorthopädische Behandlung von Kindern, sondern ist auch auf Erwachsene spezialisiert. Das hat den Vorteil, dass zum Beispiel Patienten mit generalisierter Dystonie – der grösste Teil der Dystonie-Patienten in Langen-Debstedt – mit Erreichen des 18. Lebensjahres nicht aus der Therapie herausfallen.

Dystonie ist eine Bewegungsstörung, welche eine vom Willen und physiologisch unabhängige Störung der Bewegungen ist. Wenn Wahrnehmungen (innere oder äussere Reize) im Gehirn nicht normal moduliert [weiter verarbeitet und geleitet] werden, kann dies auch die Bewegungen beeinflussen.

Bei Bewegungsstörungen werden die Bewegungen entweder verstärkt, wie im Falle der Dystonie, oder vermindert. Die neurologische Grunderkrankung hat eine fortschreitende Verschlechterung

des Geh- und Stützapparates (Knochen, Gelenke) zur Folge, auch wenn die Grunderkrankung relativ stabil bleibt – etwa mithilfe von Botulinumtoxin oder einer DBS. Sie kann beispielsweise zu einer Muskelimbalance führen, das heisst das Verhältnis der Muskeln wird gestört. Normalerweise halten sich zwei Muskeln gegenseitig in Balance. Wenn aber Muskeln durch eine Imbalance verkürzt werden, so hat dies gleichzeitig eine Schwächung der Gegenmuskeln zur Folge. Das gestörte Verhältnis der Muskeln führt nun langfristig zu einer Dezentrierung von Knochen und Gelenken (zBsp. Verkrümmung der Wirbelsäule, Ausrenken von Gelenken...).

Die Neuroorthopädie behandelt nicht die neurologische Grunderkrankung, sondern versucht die Krankheit „von aussen nach innen“ positiv zu beeinflussen: Sie passt die Umwelt dem Krankem an, nicht einen Kranken an die Umwelt. Wir kennen alle das Phänomen, dass durch äussere Reize, zum

Beispiel einer „geste antagonistique“, die Bewegungen beeinflusst werden können. Auf ähnliche Weise versucht die Neuroorthopädie die Muskelimbancen bei einer Dystonie zu behandeln. Grundlegend ist bei einer Therapie, dass eine entspannte Atmosphäre, in der sich der Patient wohlfühlt, geschaffen wird. Denn auch Emotionen sind Wahrnehmungen (Reize), die Bewegungen beeinflussen. Ist der Patient ruhig und entspannt, verbessert sich auch die Dystonie. Mit Hilfe von Physiotherapie, Ergotherapie und Orthesen werden verschiedene Therapieziele verfolgt:

- Balancierung der Muskelfunktion (Stärkung bzw. Schwächung der Muskeln)
- Hemmung der Bewegungsstörung
- Korrektur der Fehlhaltungen
- Erhalten der verbliebenen Funktionen
- Verzögern einer fortschreitenden Verschlechterung, um Folgeschäden zu vermeiden
- Wahrnehmungsmodulation

Wichtig ist aber, dass eine Therapie konstant und dauerhaft angewendet wird.

Dr. Axel Schramm, Universitätsklinik Erlangen:  
Videobasierte Bewegungsanalyse bei zervikaler Dystonie  
bzw. Ultraschall der Nackenmuskulatur

---

Grundlegend für eine erfolgreiche Therapie einer zervikalen Dystonie ist zunächst die Frage: Welche Muskeln sind betroffen?

In der klinischen Forschung versucht man diese Frage zu beantworten, indem man genau beobachtet, wie sich die Muskeln verhalten bzw. welche Spannungen sie aufweisen. Mithilfe technischer Hilfsmittel lässt sich diese Wahrnehmung sehr viel genauer durchführen. Die Beobachtung mittels der Technik ist zudem unabhängig von der Situation der jeweiligen Untersuchung und stets wiederholbar. Das heisst, sie erfüllt die Anforderungen wissenschaftlicher Standards.

Die videobasierte Bewegungsanalyse wird mit mehreren Kameras ausgeführt. Zuerst werden an ausgewählten Körperstellen des

Patienten Markierungen (Markerpunkte) angebracht. Danach wird der Patient mit mehreren Kameras aus verschiedenen Perspektiven gefilmt. Diese Aufnahmen werden von einem Computer ausgewertet. Auf diese Weise kann der Arzt das Bewegungsmuster des Dystonie-Patienten genau und objektiv erkennen. Kopfhaltung, Schulterschiefstand und Drehung des Halses werden genauer erfasst als durch die alleinige Wahrnehmung des Arztes.

Mit Unterstützung einer Sonographie IEMG (integrated EMG, integrierte Elektromyographie) kann ein betroffener Muskel des Torticollis-Patienten genauer behandelt werden. Das IEMG zeigt akustisch und graphisch an, wo die Spannung im Muskel am grössten ist und ermöglicht so eine

exaktere Botulinum-Injektion. Zur ärztlichen Unterstützung kann ebenfalls Ultraschall und EMG eingesetzt werden. Der Ultraschall zeigt dem Arzt ein detailliertes Bild der Anatomie und / oder ein EMG ist funktionell relevant, das heisst es gibt Aufschluss über das Verhalten eines Muskels.

Wann ist nun eine Behandlung mit EMG und Ultraschall sinnvoll?

- bei der ersten Injektion.
- wenn eine Folgeinjektion nicht erfolgreich war.
- wenn keine Wirkung vorhanden ist

Anette Mook  
August 2012

*Die Vorträge von Professor Joachim Krauss, Frau Dr. Bettina Wabbels, Professor Jens Volkmann sowie die Talkrunde werden im nächsten Mitteilungsblatt zusammengefasst.*

## Réunions de l'ASD, Suisse romande, pour l'année 2011

---

Une dizaine de personnes se sont réunies le samedi 16 avril à l'hôtel du Mont-Blanc du Lac à Morges pour la rencontre informelle du printemps.

Par un tour de table, chaque membre a pu parler de ses préoccupations liées à la dystonie.

Tous ces points de vue et expériences échangés aident chacun à faire le point sur sa propre situation et donnent aussi éventuellement, des pistes à poursuivre ou à tester.

La rencontre s'est terminée avec un repas pris en commun.

\*\*\*\*\*

Comme par le passé, le comité a organisé une conférence automnale, le 15 octobre à l'hôtel du Mont-Blanc du Lac à Morges.

Une bonne vingtaine de personnes a suivi la passionnante conférence du Docteur Yannick Pauli, traitant du sujet :

« Soulager les douleurs et améliorer la qualité de vie »

Il nous a présenté différentes méthodes pour atténuer les douleurs et ainsi se sentir mieux. Il a répondu aux très nombreuses questions avec clarté et simplicité et a porté beaucoup d'intérêt à chaque personne à qui il s'adressait.

Ce fut également l'occasion pour chacun d'évoquer son expérience personnelle et les difficultés rencontrées.

Nous avons particulièrement apprécié la grande qualité de cette conférence et en avons remercié le Docteur Pauli avec un petit présent symbolique.

Ensuite, nous sommes passés à table pour prendre un succulent repas tout en profitant encore d'échanger d'amicaux propos avant de clore cette belle journée.

Eric Huber

Assemblée générale de l'AMADYS avec colloque  
à Mérignac (Bordeaux)  
Le 21 mai 2011

---

Cette assemblée générale était présidée par Claude Michon qui remplaçait Christian Demoulin contraint de démissionner du conseil d'administration avec effet immédiat à cause de l'aggravation de son état de santé. Son épouse Catherine, secrétaire du conseil d'administration a fait de même.

Claude Michon et Stéphanie Fréhel (vice-présidente) ont loué le travail remarquable et le très grand engagement de Catherine et Christian Demoulin dans l'association Amadys.

A part l'ordre du jour classique, le conseil a présenté le compte rendu des objectifs en 2010 :

- Poursuite et amélioration de la communication
- Développement de l'aspect relationnel avec le tissu associatif
- Poursuite des actions de restructuration du réseau de délégués dans les régions
- Relations avec les pouvoirs publics et les partenaires

Après le programme officiel de l'AG, j'ai été invité par Amadys à prendre part au repas de midi, en présence du conseil d'administration, des délégués régionaux et les orateurs du colloque de l'après-midi. J'ai pu ainsi dialoguer avec plusieurs personnes.

Le colloque de l'après-midi, conduit par le professeur J.-P. Adenis, ophtalmologiste et président du comité scientifique d'Amadys était animé par les intervenants spécialistes des sujets suivants :

- Chirurgie du blépharospasme
- Avancées récentes sur le gène THAP1 impliqué dans les formes de dystonies DYT6
- Intérêt de la rééducation dans la crampe de l'écrivain

La journée s'est terminée par un cocktail offert par Amadys.

Éric Huber



Colloque AMADYS à Sainte-Foy-Les Lyons, Région Rhône-Alpes  
Le 1<sup>er</sup> octobre 2011

---

La (nouvelle) présidente, Madame Stéphanie Fréhel ouvre la journée.  
Puis Monsieur Jean-Pierre Bleton, kinésithérapeute à l'hôpital Ste-Anne de Paris, débute le colloque.

Auteur d'une méthode de rééducation connue dans le monde entier, il évoqua les méthodes pour réduire les spasmes et les torsions de la nuque, des épaules ainsi que de la crampe de l'écrivain.

Ensuite, vint le tour de Monsieur C. Vial, Docteur neurologue à Lyon.  
Après une présentation des différents types de dystonies, il nous parle des diverses thérapies possibles, outre les injections de toxine botulique.

Les Docteurs Fontaine, ORL, et Bouhour, neurologue, ont présenté, tour à tour, des exposés qui portaient sur la dystonie et le blépharospasme.

Pour terminer, c'est le Docteur S. Thobois, neurologue, qui présenta la neurostimulation profonde.

Tout le monde a ainsi bénéficié de près de 3 heures d'informations de qualité et d'explications transmises très clairement à un auditoire avide d'apprendre.

La seconde partie de la journée a été consacrée à la présentation de l'association AMADYS et à la parole des malades présents dans la salle.

Malheureusement, je n'ai pas pu suivre cette seconde partie, mon horaire de retour pour la Suisse ne me le permettant pas.

Eric Huber

## Dystonia Europe

La Fédération Européenne de Dystonie change de nom et de logo  
et devient Dystonia Europe !

Stéphanie Fréhel  
Présidente AMADYS, France

---

*Comme chaque année, la Fédération européenne de dystonie organisait son assemblée générale dans une grande ville d'Europe et cette année c'est Barcelone qui accueillait le 23 octobre dernier cette grande manifestation et bien entendu Amadys, en tant que membre de cette fédération, était présente.*

### Quelques rappels sur cette Fédération européenne

*La Fédération a été créée en 1993. Il s'agit d'une union d'associations nationales de patients provenant de pays européens qui soutiennent les personnes atteintes de dystonie.*

A l'heure actuelle, il y a 18 associations membres et Amadys y est intégrée depuis le début. Cette fédération a pour objectif de soutenir, encourager et coordonner les travaux des associations membres. Les principaux objectifs des groupes membres du collectif sont de promouvoir la sensibilisation et la compréhension de la dystonie auprès du grand public et du corps médical, afin d'accroître l'attention donnée à la dystonie par les politiciens, les établissements de santé et de promouvoir la recherche sur la maladie.

Cette fédération est composée d'un conseil d'administration (présidé par Monika Benson) et d'un conseil médical consultatif, composé de 8 spécialistes européen de la dystonie et qui est un appui scientifique au conseil d'administration. La Fédération travaille avec d'autres groupes de patients internationaux dans le domaine de la neurologie, comme la Fédération européenne des associations neurologiques (EFNA) et la dystonie Medical Research Foundation (Etats-Unis). Elle assure la liaison avec la communauté médicale et scientifique au niveau international, grâce à la collaboration avec des médecins ainsi que des organisations professionnelles comme la Fédération européenne des sociétés neurologiques (EFNS), la Movement Disorder Society (MDS) et l'European Brain Council (EBC).

### Quelle est l'utilité d'une telle Fédération ?

Depuis sa création, la Fédération a permis le partage d'expériences des associations membres. Ses travaux avec d'autres organisations internationales et le corps médical ont permis d'influer sur les décisions des responsables politiques au niveau européen et d'amener progressivement à moyen et long terme, des évolutions dans les politiques nationales de santé et de recherche. Ce sont des enjeux importants et difficiles d'accès pour des

associations nationales agissant seules. La dystonie a besoin d'une voix au niveau européen et la Fédération en fournit l'opportunité.

#### L'assemblée générale du 23 octobre

Cette assemblée s'est tenue le dimanche 23 octobre 2011 à Barcelone et fut l'occasion pour l'ensemble des associations membres de se retrouver et d'envisager ensemble l'avenir au sein de la Fédération.

#### Éléments essentiels à retenir de l'assemblée générale :

- Accueil d'un nouveau pays membre au sein de la Fédération : la Pologne.
- Frais d'adhésion 2012 : en raison des changements possibles dans le système d'adhésion, le Conseil propose que les frais d'adhésion pour 2012 demeurent à 100 € pour tous les membres et que la question devra être réexaminée lors de l'AG 2012.
- Plan stratégique pour l'avenir de la Fédération : un grand plan de modernisation a été adopté lors de cette AG, prenant ainsi en compte l'ensemble des évolutions de la Fédération, de ses associations membres depuis 1993 et des changements survenus dans les traitements et la connaissance de la dystonie.

EDF a été fondée en 1993, quand le monde de la dystonie était « relativement » simple et peu sophistiqué. Les associations de patients étaient des « groupes d'entraide ». Les cliniciens et les scientifiques étaient « à distance » des associations et des patients. Au cours des deux dernières décennies, la situation a évolué énormément : les groupes d'entraide sont aujourd'hui des associations de défense des patients, il y a beaucoup plus de recherche et d'améliorations réelles dans les options de traitement depuis 1993, beaucoup d'acteurs et parties prenantes : patients, médecins et spécialistes de la santé, des chercheurs, des fondations et l'industrie.

#### L'objectif commun est de promouvoir les intérêts des patients atteints de dystonie et de leurs familles.

Les médecins et les scientifiques sont beaucoup moins éloignés des patients et des associations. Les fondations de bienfaisance sont devenues plus actives dans la promotion de la recherche. Les organisations de patients sont des partenaires importants pour les sociétés et institutions scientifiques. Les moyens de communication ont radicalement changé. Les communications par Internet, mobiles offrent des liaisons plus rapides, et les réseaux sociaux sont devenus la norme pour beaucoup de gens. EDF doit évoluer pour tenir compte de ces opportunités.

2012 et au-delà :  
Stratégie pour atteindre les objectifs

- Modernisation de l'EDF. Changement de perspectives, changement de nom, changement de composition et des activités.
- Améliorer l'efficacité et le professionnalisme du conseil d'administration et toute l'organisation.
- Stabiliser la base de financement pour un travail efficace.
- Rendre les communications plus efficaces.
- Fournir un lien avec les institutions de l'Union européenne et avec d'autres organisations en Europe et ailleurs.
- Promouvoir un programme de recherche cohésif et actif en Europe.
- Compass : un projet pour trouver des ressources humaines et économiques pour moderniser et développer l'organisation.

Voici quelques changements votés en assemblée générales:

- Le changement de nom de « Dystonia Europe » (DE) et un nouveau logo.
- Révision du nombre de membres du conseil permettant aux membres de voter pour élire cinq personnes. L'ensemble de ces changements dans les statuts votés lors de l'AG, nous sera transmis lors de l'envoi du PV de l'AG courant 2012 et nous tenons bien entendu à la disposition de nos adhérents l'intégralité de ces éléments.
- Remise du prix de recherche : le lauréat du prix David Marsden (prix de recherche remis par la Fédération européenne) en 2011 est David Bradley pour une étude portant sur la génétique.
- Présentation d'une étude sur les réseaux sociaux et leur importance pour les associations de malades. Amanda Benson, consultante en communication, a présenté une étude portant sur l'importance de l'utilisation des réseaux sociaux au sein des associations de malades.  
Ces pages, telles que Facebook, permettent une plus grande visibilité de l'association et de la maladie auprès des patients, des chercheurs, des médecins et des laboratoires. Il est donc important que chaque association nationale puisse développer et optimiser sa présence sur ces réseaux sociaux. La Fédération européenne (nouvelle « Dystonia Europe ») lancera sa page Facebook au 01/02/2012.
- Une synthèse du 5<sup>e</sup> colloque international.  
Le Professeur Buz Jinnah, de l'école de médecine d'Atlanta, proposait une synthèse du 5<sup>e</sup> colloque international qui s'était déroulé les 3 jours précédents à Barcelone (5th International Dystonia Symposium). La fédération européenne est membre du comité organisateur de ce grand colloque international sur la dystonie. Ce 5<sup>e</sup> colloque, qui s'est déroulé à Barcelone du 20 au 22 octobre et destiné au corps médical, a pu réunir cette année 560 neurologues venus du monde entier pour débattre et présenter les différents travaux de recherche portant sur la dystonie. Ce nombre exceptionnel de participants (si on le compare aux 60 participants du premier colloque en 1975 à New York !) est un chiffre très encourageant pour tous les malades, car il permet de constater l'intérêt croissant du corps médical pour cette maladie encore trop méconnue qu'est la dystonie. Vous

pouvez retrouver l'intégralité du programme sur le site dédié

<http://www.internationaldystoniasymposium.org>.

Ce programme scientifique est réalisé par la « Dystonia Coalition ». Cette année, quatre grands sujets ont été abordés :

- Les caractéristiques cliniques de la dystonie et notamment chez l'enfant.

- Les voies cérébrales dans la dystonie (anatomie et physiologie).

- La génétique de la dystonie. Les traitements médicaux et chirurgicaux.

Le Pr Jinnah a ensuite rappelé les missions de ce colloque international et ses buts : faire progresser le rythme de la recherche clinique et portant sur les traitements. Ces présentations et débats autour des travaux de chacun des participants doivent être vus comme une coopération et non une compétition. Il a également évoqué un registre mondial de la dystonie.

La création d'un réseau européen de recherche sur la dystonie.

Le Professeur Albanese (Milan), membre du comité scientifique de la Fédération européenne, a présenté le grand projet européen « European Dystonia Research Network », qui consiste en la création d'un réseau européen de recherche sur la dystonie. Constat est fait de l'absence actuelle d'un fond européen pour la recherche sur la dystonie, d'où la nécessaire urgence de la création d'un réseau à l'image de la « Dystonia Coalition » aux Etats-Unis. C'est ainsi qu'un protocole d'entente a été signé entre plusieurs pays européens, sur la recherche sur la dystonie au sein du COST.

COST est un cadre intergouvernemental pour la coopération européenne en science et technologie, permettant la coordination de la recherche financée au niveau national et au niveau européen. COST a une mission et un objectif très spécifique : il contribue à réduire la dispersion des investissements européens de recherche et à l'ouverture de la recherche européenne dans le monde entier. En tant que précurseur de la recherche multidisciplinaire de pointe, il joue un rôle très important dans la construction d'un Espace de recherche européen (ERA). Il anticipe et complète les activités du programme-cadre de l'UE, constituant un "pont" vers les communautés scientifiques des pays émergents. Il accroît également la mobilité des chercheurs à travers l'Europe et favorise l'établissement de l'excellence scientifique dans neuf domaines clés dont la Biomédecine biosciences moléculaires. Et c'est dans ce domaine qu'un protocole sur la dystonie vient de voir le jour.

Un réseau européen pour l'étude de la dystonie

Les Syndromes dystoniques (DS) sont les troubles les plus courants au sein des maladies des mouvements anormaux, mais ils sont mal compris et sont sous-diagnostiqués. Les causes de ces maladies invalidantes neurologiques sont mal connues et les mécanismes qui donnent lieu à des mouvements incontrôlables involontaires n'ont pas été élucidés. En particulier le rôle joué par les facteurs génétiques et environnementaux n'est pas clair. Les initiatives

scientifiques sont fragmentées à travers l'Europe et entravées par la dimension financière insuffisante. Ce protocole va favoriser la création d'un réseau interdisciplinaire d'experts visant à promouvoir les études génétiques de la dystonie, de développer des modèles expérimentaux, de normaliser et d'harmoniser les soins aux patients et contribuer à informer le public et les professionnels sur cette maladie. Il va créer une plate-forme unifiée pour le partage d'expertise et d'échanges de procédures entre les centres dans les pays COST. A court terme des missions scientifiques, écoles et ateliers de formation seront organisés pour former des scientifiques à un stade précoce avec des compétences spécifiques dans le domaine de la dystonie. Les initiatives nationales seront unifiées dans un effort de grande envergure pour améliorer les connaissances sur la dystonie et ainsi augmenter les normes de soins pour les patients.

Dix-huit pays ont à ce jour signé ce protocole, dont la France avec le Professeur Vidailhet (neurologue à la Pitié Salpêtrière). L'objectif principal de cette action est de favoriser la création d'un réseau interdisciplinaire d'experts en neurologie, génétique, neurosciences, sciences du comportement, neurochirurgie, bio-informatique.

La dimension économique des activités menées dans le cadre de l'action a été estimée, sur la base des informations disponibles lors de la planification du protocole, à 44 millions d'euros. Toutes les informations sur ce projet sont disponibles sur :

[http://www.cost.esf.org/domains\\_actions/bmbs/Actions/BM1101](http://www.cost.esf.org/domains_actions/bmbs/Actions/BM1101).

Une 1<sup>e</sup> réunion de travail se tiendra le 14 novembre 2011.

(Bulletin d'AMADYS – Numéro 60, décembre 2011)

## Frageforum

---

*In dieser neuen Rubrik des Mitteilungsblattes können die Mitglieder der SDG ihre Fragen, welche mit der Dystonie in Zusammenhang stehen, stellen. Wir werden uns bemühen, sie von Experten beantworten zu lassen. Die Fragen können anonym eingesandt werden und sollten auch für die anderen Betroffenen von Interesse sein.*

Einsenden an: / Envois à : Anette Mook

Feldegg 23

3250 Lyss

eMail: [anette.mook@dystonie.ch](mailto:anette.mook@dystonie.ch)

## Forum des questions

---

*Dans cette nouvelle rubrique du bulletin, les membres de l'ASD peuvent poser leurs questions en rapport avec la dystonie. Nous nous efforcerons d'obtenir des réponses d'experts. Les questions peuvent être envoyées anonymement et devraient être intéressantes pour d'autres personnes concernées*

Frage von Pierre-Alain Dentan:

Ich leide unter einer zervikalen Dystonie (Torticollis) und soll nun den Grauen Star operieren lassen. Da ich den Kopf nicht so lange ruhig halten kann, würde es mich interessieren, ob ein solcher Eingriff trotzdem gemacht werden kann?

Antwort von Frau PD Dr. Bettina Wabbels, Augenärztin an der Universitätsklinik Bonn:

Normalerweise wird der Graue Star unter lokaler Anästhesie (örtliche Betäubung) operiert. Hat der Patient jedoch eine zervikale Dystonie, wird der Eingriff bei uns in Bonn unter Vollnarkose durchgeführt.

Question de Pierre-Alain Dentan :

Je souffre d'une dystonie cervicale (torticollis) et dois être opéré de la cataracte. Comme je ne peux pas tenir ma tête immobile la durée de l'opération, cela m'intéresse de savoir comment une telle opération est envisageable.

Réponse de PD Dr Bettina Wabbels, ophtalmologue à la clinique universitaire de Bonn :

Normalement la cataracte s'opère sous anesthésie locale. Cependant si le patient souffre d'une dystonie cervicale, l'intervention se pratique chez nous à Bonn sous narcose complète.

## Ausblick auf kommende Veranstaltungen

27. April 2013 (provisorisch)	Generalversammlung und Tagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft in Zürich, Restaurant Schweighof Geplantes Thema: Physiotherapie und alternative Behandlungsmethoden. Zudem ist wieder eine Fragestunde geplant.
----------------------------------	---

9. – 11. Mai 2013      Second International Congress on Treatment of Dystonia in Hannover (D)

25. Mai 2013          Assemblée Générale de l'Association française AMADYS à Marseille

27. Juli 2013          Jahrestagung der Deutschen Dystonie-Gesellschaft in Hamburg

September 2013      20th Anniversary Celebration of Dystonia Europe in Edinburgh, Scotland. *Annual Conference and General Assembly* in Edinburgh, Scotland

### Regionaltreffen:

Groupe Romand:

18. November 2012    Treffen in Morges mit einem Vortrag von Prof. Dr. Ghika zum Thema „Behandlung mit Botulinumtoxin und Linderung der Dystonie“ (auf Französisch).

Gruppe BE / FR / VS:

02. Februar 2013      Gruppentreffen in Bern mit Besuch des Bundeshauses. Die Führung findet um 16.00 Uhr statt (auf Deutsch) und dauert ca. 50 Minuten. Sie ist kostenlos, jedoch ist aus Sicherheitsgründen das Vorlegen eines amtlichen Ausweises (ID, Pass...) erforderlich. Über alles Weitere werden die Gruppenmitglieder noch ausführlich von mir informiert.

Selbstverständlich können auch Mitglieder anderer Gruppen teilnehmen, Diese melden sich bei:

Anette Mook  
Feldegg 23  
3250 Lyss  
Tel: 032 384 29 54  
eMail: anette.mook@dystonie.ch



## Impressum

---

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

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

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

Übersetzungen /  
Traductions Pierre-Alain Dentan / Anette Mook

Layout /  
Mise en page Hanspeter Itschner

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

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

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

Spendenkonto: Postkonto Nr. 40-7494-0

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

Gedenken Sie in Trauerfällen der Schweizerischen Dystonie-  
Gesellschaft.

Für Kollekten oder Legate sind wir stets dankbar.