



Schweizerische Dystonie-Gesellschaft
 Association Suisse contre la Dystonie
 Associazione Svizzera contro la Distonia



Member of Dystonia Europe

www.dystonie.ch

MITTEILUNGSBLATT HERBST 2016

NR. 26

BULLETIN AUTOMNE 2016

Inhalt / Sommaire

Editorial.....	2
Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD.....	4
Tagungen / Congrès.....	6
Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux.....	6
Symtox Life Time Award für Professor Dressler.....	8
Origine de la Dystonie focale : Un mécanisme encore méconnu et débattu ; Aurélie Stephan et Dr David Benninger.....	9
Der Ursprung der fokalen Dystonie : Ein noch verkannter und diskutierter Mechanismus; Aurélie Stephan und Dr. David Benninger.....	10
22. Generalversammlung und Tagung der SDG in Aarau.....	11
Rencontre de l'ASD au printemps.....	13
Fragen an Dr. med. Jana Wolynski.....	15
Wichtige Hinweise von Medtronic für Träger von DBS-Systemen.....	20
Recommandations importantes pour les porteurs de systèmes DBS.....	20
Jahresversammlung und Generalversammlung der Dystonia Europe.....	21
Linderung des Injektionsschmerzes bei Botulinumtoxin-Injektionen; Interview mit Prof. Dr. Dirk Dressler.....	24
Ausblick auf kommende Veranstaltungen.....	26
Impressum.....	27

Editorial

Liebe Freunde der SDG

Vor ungefähr sechzehn Jahren wurde ich das erste Mal für die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft aktiv, noch inoffiziell und als von der GV noch nicht bestätigtes Vorstandsmitglied. In Bern vertrat ich die SDG beim Telethon, einer internationalen Sammelaktion für seltene genetische Krankheiten. Unser Ziel war, den Telethon auch in der Deutschschweiz bekannt zu machen, und so fuhren wir – Betroffene, Politiker, Ärzte und eine «Guggemusig» – in der Adventszeit mit dem Telethontram durch die Berner Innenstadt und gaben Auskunft über unsere Krankheiten.

Vier-, fünfmal fand der Telethon in Bern statt. Doch dann verschwand er wieder von der Bildfläche. Anders als in den USA, Frankreich oder der Romandie konnte sich die Sammelaktion in der Deutschschweiz nicht durchsetzen, und mit der Pensionierung des Organisators wurden die Aktivitäten eingestellt. All unsere Mühen waren umsonst. Niemand fand sich, der die Organisation übernehmen wollte. Dieses Schicksal hat die SDG zum Glück nicht ereilt. Bald 25 Jahre gibt es die SDG, und das, was wir bisher erreicht haben, kann sich durchaus sehen lassen. Gewiss, unsere Gesellschaft ist noch längst nicht jedem bekannt, aber Ärzte, Physiotherapeuten oder Pharmakonzerne können mit der SDG durchaus etwas anfangen. Diesen Erfolg verdanken wir dem kontinuierlichen Einsatz,

den einzelne Mitglieder und deren Angehörige geleistet haben. Aber es wäre fatal zu denken, die SDG funktioniere nun von ganz allein. Für das Fortbestehen der SDG brauchen wir dringend neue Kräfte. Andernfalls geht das Erreichte schnell wieder verloren.

Diese mahnenden Worte möchte ich Euch am Ende meiner Zeit als Vorstandsmitglied mit auf den Weg geben. Mittlerweile sind die Belastungen meiner Dystonie immer grösser geworden. Da selbst das Schreiben auf dem PC mit starken Verkrampfungen verbunden ist, die sich auf den gesamten Oberkörper ausbreiten können, wird für mich die Arbeit im Vorstand allmählich zur Tortur. So ist dieses Mitteilungsblatt das letzte unter meiner Redaktion. Ich bin sehr froh, dass wir für die Fortsetzung dieser wichtigen Aufgabe ein sehr kompetentes SDG-Mitglied gefunden haben. **Claudia Schmid** hat sich bereit erklärt, die Herausgabe des Mitteilungsblattes zu übernehmen. So werden wir auf diese wertvolle Dienstleistung auch in Zukunft nicht verzichten müssen. Mir bleibt nur noch zu wünschen, dass fortan neue Kräfte den Vorstand unterstützen mögen: «Vereinte Kraft ist zur Herbeiführung des Erfolges wirksamer als zersplitterte oder geteilte» (Thomas von Aquin).

Eure Vize-Präsidentin
Dr. phil. Anette Mook

Chers amis de l'ASD

Il y a environ 16 ans que j'ai été active pour l'Association Suisse contre la Dystonie pour la première fois, encore non officiellement et pas encore confirmée membre du comité par une Assemblée Générale. J'ai représenté l'ASD à Berne pour le Téléthon, une action internationale de collecte de fonds pour des maladies génétiques rares. Notre objectif était de faire connaître le Téléthon en Suisse alémanique et ainsi nous – personnes concernées, politiciens, médecins et une Guggenmusique – avons parcouru la vieille ville de Berne pendant le temps de l'Avent avec le tram du Téléthon et avons donné des renseignements sur notre maladie.

Le Téléthon a eu lieu quatre ou cinq fois à Berne. Puis ensuite il disparut de la scène. Contrairement aux USA, à la France ou à la Suisse romande, l'action de collecte ne se maintint pas en Suisse alémanique et avec la retraite de l'organisateur, les activités s'arrêtèrent. Tous nos efforts ont été réduits à néant. On ne trouva personne qui voulut reprendre l'organisation.

Ce sort n'a heureusement pas atteint l'ASD. Elle existe depuis bientôt 25 ans et ce que nous avons pu atteindre jusqu'à maintenant est assez impressionnant. Certes, notre association n'est de loin pas encore connue de chacun, mais des médecins, des physiothérapeutes

ou des entreprises pharmaceutiques savent comment s'y prendre avec l'ASD. Nous sommes redevables de ce succès à l'effort continu que nos membres et leurs familles ont exercé. Mais ce serait fatal de penser que l'ASD fonctionne par elle-même. Pour la survie de l'ASD nous avons de toute urgence besoin de forces nouvelles. Dans le cas contraire, l'acquis se perd rapidement.

J'aimerais vous laisser ces mots d'avertissement à la fin de mon temps au sein du comité. Entre temps les difficultés que j'éprouve avec ma dystonie deviennent toujours plus importantes. Ainsi même le fait d'écrire sur mon PC se conjugue avec de fortes crispations qui se propagent dans tout le haut du corps et conduisent mon travail au sein du comité en vraie torture. Donc ce bulletin de nouvelles est le dernier que je vous livre. Je suis très heureuse d'avoir trouvé un membre très compétent de l'ASD pour la poursuite de cette tâche importante. **Claudia Schmid** a accepté de prendre en charge la publication du bulletin d'information. Ainsi nous ne renoncerons pas à cet outil performant dans le futur. Il me reste encore à souhaiter que de nouvelles forces viennent soutenir le comité. «Une force unie apporte plus de succès que dispersée ou séparée». (Thomas d'Aquin).

Votre vice-présidente
Dr phil Anette Mook

Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD

**29. April 2017 Generalversammlung und Jahrestagung
der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft
in Aarau, Sorell-Hotel Aarauerhof**

**Referenten: Dr. David Benninger, CHUV Lausanne
Prof. Joachim K. Krauss, MHH Hannover (D)**

Wir stellen vor / Nous présentons :

**Unsere neuen Mitglieder im Ärztlichen Beirat der SDG:
Nos nouveaux membres au Conseil médical de l'ASD :**

Dr. med. Jana Wolynski

Neurologin FMH
Bahnhofstrasse 5
8953 Dietikon

Tel. 044 774 18 55
Fax 044 774 18 56
E-Mail: jana.wolynski@hin.ch

Zusätzlich 1 x pro Woche in der Lochmannstrasse 2, 8001 Zürich (direkt hinter dem Bürkliplatz.)

PD Dr. med. Michael Schüpbach

Neurologe FMH
Oberarzt, Leiter Zentrum für Bewegungsstörungen,
Universitätsklinik für Neurologie
Inselspital
Freiburgstrasse
3010 Bern

Tel. 031 632 93 64
Fax 031 632 12 07
E-Mail: michael.schuepbach@insel.ch

**Unsere neue Gruppenleiterin für die Region Nordwestschweiz:
Notre nouvelle chef du groupe pour la région de la Suisse du nord-ouest:**

Jasmin Dinkel

Laufenburgerstrasse 16
4310 Rheinfelden
076 325 02 15
jasmin.carola@sunrise.ch

Meine Vorstellung als Gruppenleiterin:

Ich, Jasmin Dinkel, leite seit Februar 2016 die Dystonie-Gruppe in Basel. Ich liebe es, mit Menschen zusammen zu sein, und finde es sehr schön, von anderen Menschen zu lernen, mich mit ihnen auszutauschen... Ich liebe die Natur und die Tiere, interessiere mich für Medizin und Coaching, worin ich auch schon Ausbildungen machen durfte. Nun möchte ich Erdwissenschaften studieren – step by step. Jedes Mal bin ich dankbar, andere Menschen mit Dystonie kennen zu lernen und mit ihnen zusammen zu sein. Ich lebe seit meinem 19. Lebensjahr mit einem Torticollis spasmodicus, der mich als ein Teil von mir begleitet. Heute bin ich 46 Jahre alt.

Ich freue mich, die Chance bekommen zu haben, eine Gruppe zu leiten.

**Unsere neue Beraterin für Blepharospasmus und Meige-Syndrom:
Notre nouvelle conseillère de blépharospasme et syndrome de meige:**

Rosmarie Ukelo-Marti
Planche sup. 39A
1700 Fribourg
026 322 69 89
rosemarie.ukelo@sunrise.ch

Beim Erstkontakt bitte mailen, falls möglich.

Wir gratulieren / Nous félicitons:

Erhard M. Mätzener

wurde anfangs November 2015 vom Vorstand der Dystonia Europe zum neuen Vorstandsmitglied und «Treasurer» (Finanzvorstand) ernannt und am 10. April 2016 in Oslo von der Mitgliederversammlung bestätigt".

a été nommé nouveau membre au comité directeur et «Treasurer» (caissier) de Dystonia Europe au début novembre 2015 et confirmé lors de l'assemblée générale du 10 avril 2016 à Oslo.

Tagungen / Congrès

8. – 10. April 2016	Dystonia Europe, <i>General Assembly</i> in Oslo, Norway
23. April 2016	Jahrestagung und Generalversammlung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft in Aarau, Hotel Aarauerhof
30. April 2016	Tagung zur Tiefen Hirnstimulation (DBS) in Konstanz (D), Hotel Halm, gemeinsam mit der Deutschen Dystonie Gesellschaft
9./10. Juli 2016	Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in München

Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux

Gruppe Nordwestschweiz:	27. Februar 2016	Treffen im Zentrum Selbsthilfe in Basel
Gruppe ZH / GL / GR:	2. März 2016	Kleines Treffen in Zürich
Gruppe BE / FR / VS:	19. März 2016	Gruppentreffen im Restaurant Cavallo Star, Bern
Groupe Romand:	16. April 2016	Rencontre annuelle du groupe romand de l'ASD à Morges, Hôtel du Mont-Blanc au Lac
Gruppe ZH / GL / GR :	25. Mai 2016	Kleines Treffen in Zürich
Gruppe Nordwestschweiz:	28. Mai 2016	Treffen im Zentrum Selbsthilfe in Basel
Gruppe Innerschweiz:	19. Juni 2016	Ausflug auf die Rigi

Gruppe BE / FR / VS:	25. Juni 2016	Schiffahrt auf dem Brienzersee mit Aufhalten in Brienz und Bönigen
Gruppe Nordwestschweiz:	6. August 2016	Treffen im Zentrum Selbsthilfe in Basel
Gruppe ZH / GL / GR:	28. September 2016	Schiffahrt auf dem Zürichsee.
Gruppe Nordwestschweiz:	1. Oktober 2016	Treffen im Zentrum Selbsthilfe in Basel
Gruppe Innerschweiz:	8. Oktober 2016	Nachmittagsausflug mit dem Schiff nach Alpnachstad und Besuch der Glasi Hergiswil
Gruppe Ostschweiz:	22. Oktober 2016	Treffen im Hotel Walhalla in St. Gallen
Gruppe ZH / GL / GR:	26. Oktober 2016	Kleines Treffen in Zürich
Gruppe Innerschweiz:	26. November 2016	Gruppentreffen in Luzern
Gruppe ZH / GL / GR:	26. November 2016	Schoggi-Erlebnis Läderach, Bilten GL
Gruppe BE / FR / VS:	3. Dezember 2016	Gruppentreffen im Restaurant Cavallo Star, Bern
Gruppe Nordwestschweiz:	10. Dezember 2016	Treffen im Zentrum Selbsthilfe in Basel

Symtox Life Time Award für Professor Dressler

Prof. Dr. Dirk Dressler, Leiter des Bereichs Bewegungsstörungen der Neurologie der Medizinischen Hochschule Hannover, wurde für seine Verdienste um die Botulinumtoxin-Therapie ausgezeichnet. Er erhielt die Ehrung für seine mehr als 30-jährige Forschungstätigkeit auf diesem Gebiet, die zu mehr als 500 wissenschaftlichen Publikationen und zahlreichen Buchkapiteln und Büchern geführt hat. Die Preisverleihung fand anlässlich des 4. Symtox-Kongresses in Sao Paulo statt. Dieser Kongress findet alle drei Jahre statt und ist der zentrale Kongress für alle Anwender und Forscher der Botulinumtoxin-Therapie in Lateinamerika. Auch dieses Mal kamen mehr als 350 Teilnehmer aus allen lateinamerikanischen Staaten zu einem dreitägigen Kongress zusammen. Schwerpunkte waren die Botulinumtoxin-Forschung und die vielfältigen klinischen Anwendungen von Botulinumtoxin. «Lateinamerika ist eine riesige Region mit fast 500 Millionen Einwohnern. Brasilien, Mexiko

und Argentinien sind riesige Märkte für die Botulinumtoxin-Anwendung, so dass hier ein grosses Potential an klinischem Wissen vorhanden ist. In den drei grossen Ländern hat sich in der Zwischenzeit auch eine aktive Wissenschaftsszene entwickelt, die auch Grundlagenaspekte mit einschliesst», so Dressler. In seiner Keynote Lecture setzte sich Dressler mit der translationalen¹ Botulinumtoxin-Forschung auseinander. Zur Botulinumtoxin-Therapie: «Nur wenn es gelingt, diese Brücke zu schlagen, wird es Fortschritte bei der Botulinumtoxin-Therapie geben. Wir sind froh, an dieser Schnittstelle unsere Beiträge geleistet zu haben. Damit ist dieser Preis auch eine Bestätigung für unsere Kooperationspartner hier in Hannover», so Dressler, der in den letzten 15 Jahren zahlreiche Vorträge und Workshops in der Region gehalten hat und mehrere seiner Bücher ins Spanische und Portugiesische übersetzt hat.

¹ Interdisziplinäre Medizin, die sich mit der schnellen Umsetzung der vorklinischen Forschung in die klinische, patientenorientierte Entwicklung beschäftigt.

Origine de la dystonie focale : Un mécanisme encore méconnu et débattu

Aurélie Stephan et David Benninger

La dystonie est une maladie complexe qui peut se présenter sous de multiples formes et peut développer une progression très différente d'un individu à un autre. Il s'agit très souvent d'une maladie qui peut conduire à l'incapacité d'exercer une profession et qui ne se prête guère ou d'une manière limitée à des traitements actuellement disponibles. Après un accident, une dystonie focale de la main ou de la jambe peut apparaître conjointement à un syndrome douloureux chronique, appelé aussi syndrome douloureux régional complexe (CRPS : Complex regional pain syndrome).

Pour mieux pouvoir comprendre l'apparition de la dystonie et son développement dans ce syndrome, nous entreprenons actuellement une étude d'exploration du système moteur et sensoriel par des moyens neurophysiologiques (en rapport avec le mouvement et la perception du corps). Cette étude a non seulement pour but de caractériser la dystonie associée au syndrome douloureux régional

complexe, mais elle permettrait également de clarifier les mécanismes d'installation et de développement de la dystonie focale. En effet, malgré l'intérêt grandissant porté à la dystonie, les cliniciens manquent encore et toujours d'outils pour la diagnostiquer et pouvoir proposer des traitements adaptés à leurs patients. Ainsi nous recherchons des patients atteints d'une dystonie focale de la main souffrant ou non d'un syndrome douloureux. Si vous souffrez de cette affection et êtes, à part cela, en bonne santé, vous pouvez participer à ce projet de recherche. Les examens se déroulent dans le service de neurologie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne. Pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter le docteur Benninger et son équipe par les moyens de contact suivants :

Dr méd. David Benninger, CHUV,
tél. 021 314 95 83,

ou : David.Benninger@chuv.ch

Der Ursprung der fokalen Dystonie: Ein noch verkannter und diskutierter Mechanismus

Aurélie Stephan und David Benninger

Die Dystonie ist eine komplexe Erkrankung, die sich in verschiedenen Formen manifestieren und einen von Individuum zu Individuum sehr unterschiedlichen Verlauf aufweisen kann. Es handelt sich häufig um eine Erkrankung, welche bis zur Berufsunfähigkeit führen kann, und die beschränkt oder kaum auf die aktuellen Behandlungen anspricht. Eine fokale Dystonie der Hand oder des Beines nach einem Unfall kann manchmal zusammen mit einem chronischen Schmerzsyndrom auftreten, auch komplexes regionales Schmerzsyndrom genannt (CRPS: Complex Regional Pain Syndrome).

Um das Auftreten der Dystonie und ihrer Entwicklung bei diesem Syndrom besser verstehen zu können, führen wir aktuell eine Studie durch, die mit neurophysiologischen, d.h. die Funktionsweise des Nervensystems betreffenden Untersuchungsmethoden das motorische und somato-sensorische System [die Bewegung und Körperwahrnehmung betreffend] erforscht. Diese Studie hat nicht nur zum Ziel, die Dystonie, welche zusammen mit dem komplexen regionalen Schmerzsyndrom

auftritt, besser zu verstehen, sondern sie würde auch erlauben, die Mechanismen der Entstehung und Entwicklung einer fokalen Dystonie zu klären. Denn trotz des wachsenden Interesses, das mittlerweile der Dystonie entgegengebracht wird, mangelt es den praktizierenden Ärzten nach wie vor an diagnostischen Tests und angemessenen Behandlungsmethoden. Für diese Studie suchen wir Personen, die an einer fokalen Handdystonie mit oder ohne Schmerzsyndrom leiden.

Falls Sie an einer fokalen Handdystonie leiden und sonst gesund sind, können Sie an dieser Forschungsstudie teilnehmen. Die Untersuchungen finden in der Neurologischen Universitätsklinik (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois [CHUV]) in Lausanne statt. Für mehr Informationen können Sie PD Dr. Benninger und sein Team kontaktieren unter:

PD Dr. med. David Benninger,
CHUV, Tel. 021 314 95 83,

oder: David.Benninger@chuv.ch

22. Generalversammlung und Tagung der SDG in Aarau

Wie letztes Jahr fand die Generalversammlung und Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft in Aarau statt. Am 23. April trafen sich die Mitglieder der SDG im Sorell Hotel Aarauerhof, direkt neben dem Bahnhof Aarau. Da sich auch dieses Jahr wiederum viele Mitglieder zur Jahresversammlung angemeldet hatten, bekamen wir von der Hotelleitung einen grösseren Saal zur Verfügung gestellt.

Als Gäste beehrten uns Evelyn und Volker Kreiss von der Deutschen Dystonie Gesellschaft. Aus Österreich konnte leider niemand anwesend sein, wir hoffen aber, dass es nächstes Jahr wieder einmal klappen wird.

Frau Dr. med. Jana Wolynski, unser neues Mitglied im Ärztlichen Beirat, und Dr. med. Richard Leberle aus Regensburg waren dieses Jahr unsere Gäste und Referenten aus dem medizinischen Fachbereich.

Gewohnt souverän leitete unser Präsident Hanspeter Itschner die alljährliche Generalversammlung. Der Kassier Dr. Stefan Schmid erläuterte die Jahresbilanz und das Budget der SDG und wies auf ihren gesunden finanziellen Zustand hin. Da dieses Jahr keine Wahlen anstanden, gab es keine grossen Veränderungen zu vermelden.

Trotzdem durften wir zwei unserer Mitglieder ehren. Zum einem wurde unser Revisor Erhard Mätzener an der diesjährigen General Assembly

der Dystonia Europe in Oslo als Treasurer in den Vorstand gewählt. Zum anderen wurde Judith Burkhard für ihre zuverlässige Unterstützung des Vorstands gedankt, die sie unermüdlich im Hintergrund leistet.

Nach einer kurzen Pause fand im Anschluss an die Generalversammlung unsere beliebte Fragerunde statt, für die sich sehr kurzfristig Frau Dr. Jana Wolynski aus Zürich zur Verfügung gestellt hatte. Die zuvor schriftlich eingegangenen Fragen wurden mit spontan gestellten Fragen der anwesenden Mitglieder ergänzt und von Frau Dr. Wolynski kompetent beantwortet (siehe S. 15). Ihr sympathisches Auftreten und ihre anschaulichen Ausführungen trugen einen wesentlichen Teil zum Gelingen der Jahresversammlung bei.

Das Mittagessen war auch dieses Mal wieder vorzüglich. Die Möglichkeit, nicht nur zwischen drei Menüs, sondern auch die Grösse der Portionen wählen zu können, erfüllte die Wünsche eines jeden Teilnehmers. Während und nach dem Essen gab es auch genügend Freiraum, um sich mit anderen Mitgliedern auszutauschen.

Am Nachmittag hielt der Anästhesist Dr. Richard Leberle vom Universitätsklinikum Regensburg (D) einen ausgezeichneten Vortrag über «Narkose und Dystonie – passt das zusammen?»

Da dieses Thema wohl viele von uns früher oder später betreffen wird, war die Aufmerksamkeit der Zuhörer entsprechend gross. Die unterhaltsame, direkte und freie Rede von Dr. Leberle ermöglichte es dem Publikum jederzeit – erwünschte – Zwischenfragen zu stellen und liess Erörterungen von Fragen zu, die nach einem strengen Protokoll nicht beachtet worden wären. Doch zuerst verriet der Referent, warum er ausgerechnet die Dystonie thematisierte. Eine seiner Familienangehörigen leidet seit langem an einem Torticollis, weshalb er sein Augenmerk schon früh auf mögliche Probleme bei der Operation eines Dystonie-Betroffenen richtete.

Dr. Leberle stellte die verschiedenen Arten der Narkose – Vollnarkose, Regionalnarkose und Lokalnarkose – vor und beruhigte die Zuhörer, wie sicher eine Operation heutzutage ist. Die Mortalität (Sterberate) beträgt lediglich 0,4 auf 100'000 Patienten, und die Angst eines Patienten, nach einer Narkose nicht mehr aufzuwachen, ist völlig unbegründet. Der Genuss eines Bieres hat grössere Auswirkungen auf unser Gehirn als eine Vollnarkose (der Referent kommt nota bene aus Bayern...).

Steht ein chirurgischer Eingriff bevor, ist es von Vorteil, wenn man ein Spital auswählt, das Erfahrung mit Dystonie hat. Wichtig, speziell für Dystonie-Betroffene, ist es, im Gespräch mit dem Anästhesisten, das vor jeder Operation stattfindet, auf die Erkrankung hinzuweisen. Nicht immer ist gewährleistet, dass sich der Arzt mit Dystonie auskennt. Deshalb sollte ein Patient genau schildern, welche Beschwerden

und Handicaps er hat. Auf diese Weise kann man schon vor einem Eingriff Massnahmen ergreifen und zum Beispiel den Kopf eines Torticollis-Patienten auf die bestmögliche Art lagern. Zudem kann es hilfreich sein, wenn der die Dystonie behandelnde Arzt vorher einen kurzen Brief schreibt oder wenn man dem Operateur Infomaterial zur Verfügung stellt (zum Beispiel Flyer der SDG oder DDG). Nützlich ist auch eine Medikamentenliste, die man mit seinem Arzt oder Apotheker zusammenstellen kann. So können Komplikationen mit Medikamenten des Krankenhauses vermieden werden. Während eines Eingriffs ist der Anästhesist stets beim Patienten und überwacht den Kreislauf. Wird eine DBS oder Tiefe Hirnstimulation durchgeführt, braucht es nur eine Teilnarkose. Vor der Operation wird lediglich die Kopfhaut anästhesiert, um die Schmerzen zu unterdrücken, denn das Gehirn selbst ist schmerzempfindlich. Bei einem späteren Batteriewechsel genügt dann eine Regionalnarkose des Körperbereiches, in dem die Batterie implantiert ist.

Zum Schluss wies Dr. Leberle darauf hin, dass Dystonie-Patienten im Allgemeinen ein leicht erhöhtes Narkoserisiko haben und nach einer Operation eventuell etwas länger im Überwachungsraum bleiben müssen.

Das Referat bot Dystonie-Betroffenen und ihren Angehörigen viele wichtige Informationen. Dass der Vortrag auf grosses Interesse stiess, äusserte sich auch darin, dass viele Fragen gestellt wurden, die Dr. Leberle sehr gerne beantwortete –

mit Kompetenz, Anschaulichkeit und Humor.

Dr. Richard Leberle ist jederzeit bereit, Fragen der SDG-Mitglieder zu beantworten. Er ist erreichbar unter:

richard.leberle@ukr.de

oder:

Dr. med. Richard Leberle, Universitätsklinikum Regensburg
Klinik für Anästhesiologie
DE – 93042 Regensburg

Anette Mook

Rencontre de l'ASD au printemps

Le 16 avril 2016 le rencontre de l'ASD sous la présidence d'Eric Huber a eu lieu à Morges comme d'habitude.

Après la bienvenue des participants il donne les informations suivantes :

- L'AG de la ASD aura lieu le 23 avril prochain à l'hôtel Sorell Aarauerhof à Aarau.
- En Automne 2016, sur invitation de la ASD, Mr. J.-P. Bleton (masseur-kinésithérapeute à Paris) présentera un discours sur le sujet de la rééducation dans le cadre des dystonies cervicales. Ce discours sera donné en français à l'hôtel Aarauerhof à Aarau. Un DVD à ce sujet crée par AMADIS France pourra être obtenu chez Eric Huber.
- Madame la Dress. Jocelyne Bloch du CHUV sera présente lors du rencontre d'automne 16. Elle nous parlera de l'opération DBS. Eric Huber enverra l'invitation à temps.

[Malheureusement nous devons repousser la date de ces deux évènements ; réd.]

- D'ailleurs il est toujours à la recherche d'un(e) secrétaire de l'ASD et un(e) président pour lui succéder après 7ans à ce poste. Les bénévoles qui s'intéresse pour l'un ou l'autre fonction sont bienvenue de l'annoncer.

- A l'AG de Dystonia Europe (DE), Eric Huber était présent à Oslo en Norvège. Il nous parle de ce séjour et nous invite à consulter les adresses électroniques suivantes :

- www.dystonia.org

- www.facebook.com/jumpfordystonia

Jump for dystonia est une façon de mieux faire connaître la dystonie auprès d'un large public. En faisant des sauts sur le toit de l'opéra d'Oslo, habillé avec T-shirts orange et portant des parapluies orange, les gens d'Oslo ont suivi avec beaucoup d'intérêts.

- my-dystonia.com

Sur ce site interactif on peut charger une application pour dialoguer entre patient et médecin. C'est spécialement pour les patients qui suivent un traitement toxine botulique ou autres médicaments.

Dans la deuxième partie de ce rencontre, chaque membre ancien ou nouveau s'est présenté et a donné l'historique de sa maladie enfin de trouver des aides à leur maux ou à leur problème particulier.

Echange toujours sympathiques, car nous avons même eut à une leçon de chant pour décrisper les cordes vocales.

Un bon repas, d'agréables convives, conversations gaies, ont mis fin à cette belle journée.

Les participants ont remercié Eric Huber pour son travail, les résumés et à mêmes de nous donner des pistes.

Eric Huber

Fragen an Dr. med. Jana Wolynski:

JW: Dr. Jana Wolynski

F: Frage

F: Bei mir wird seit 5 Jahren Botulinumtoxin gegen den Blepharospasmus gespritzt. Ist es möglich, dass das Botulinumtoxin nicht mehr so wirkt wie am Anfang oder könnte es sein, dass die Wirkung nachlässt? Muss ich mit einer Verschlimmerung rechnen?

JW: Grundsätzlich ist *Botulinumtoxin* bei Dystonie das Mittel erster Wahl. Es müssen allerdings die richtigen Muskeln behandelt werden und die Dosis muss auch stimmen. Zudem kann es passieren, dass verschiedene Muskeln nicht immer gleich beteiligt sind und der Effekt der Behandlung schwankt. Im Laufe der Zeit kann sich die Dosis *Botulinumtoxin*, die benötigt wird, erhöhen, da sich die Dystonie verschlechtern kann. Das Gegenteil kann aber auch passieren: Man braucht mit der Zeit immer weniger *Botulinumtoxin*.

Theoretisch ist es möglich, dass die fehlende Wirkung des *Botulinumtoxins* an einer Antikörperbildung liegt. Praktisch kommt das so gut wie gar nicht vor, insbesondere bei Blepharospasmus, da man hier mit sehr geringen Dosen arbeitet und praktisch kein Kontakt zwischen Toxin und Blut zu Stande kommt. Wird die Behandlungsfrequenz eingehalten, ist die Wahrscheinlichkeit für eine Antikörperbildung äusserst gering.

Hat man das Gefühl, dass das *Botulinumtoxin* nicht mehr so gut wirkt, sollte man das Gespräch mit dem Arzt suchen. Vielleicht muss man das Behandlungsschema, die Dosis oder die Behandlungsfrequenz etwas verändern.

F: Ich leide seit 7 Jahren an Blepharospasmus. Jetzt hat sich die Dystonie erweitert. Muss ich damit rechnen, dass sich die Dystonie immer weiter generalisiert?

JW: Jein. Dass sich der Blepharospasmus auf weitere Teile des Gesichts ausdehnt, ist relativ häufig. Man nennt diese Form, bei der Gesichts-, Kiefer- und Zungenmuskeln betroffen sein können, auch Meige-Syndrom. Aber eine generalisierte oder segmentale Dystonie ist mit Sicherheit nicht zu befürchten.

Ein Mitglied: Bei mir hat sich der Blepharospasmus auf die Stimmbänder ausgeweitet.

JW: Eine Ausweitung auf die Stimmbänder kann vorkommen. Sind die Stimmbänder betroffen, spricht man von Spasmodischer Dysphonie. Die häufigere adduktive Form, lässt sich mit *Botulinumtoxin* behandeln, die abduktive leider nicht. Ebenfalls möglich sind eine Ausweitung auf die Halsmuskulatur (Torticollis).

lis) oder auf die Hand (Schreibkampf), nicht aber auf eine Körperhälfte oder den ganzen Körper.

F: Kann das Verschlechtern des Blepharospasmus aufgehalten werden?

JW: Das ist sehr individuell. Zu Beginn der Behandlung ist die Dystonie am stärksten. Durch die Behandlungen mit *Botulinumtoxin* wird sie meist schwächer. Aber es gibt auch Betroffene, die über längere Zeit kein *Botulinumtoxin* mehr brauchen. Die Ursache dafür kennt man nicht. Man kann auch nicht prognostizieren, ob und in welcher Zeit sich eine Dystonie ausweitet – das ist individuell.

F: Ich habe eine zervikale Dystonie, die sich langsam auf die Arme und Hände ausbreitet. Parallel dazu bekomme ich starke Migräneanfälle. Seit einem Jahr habe ich auf der Kopfhaut zusätzliche, sehr stechende Schmerzen. Kann das mit der Dystonie zusammenhängen?

JW: Nicht unbedingt. Fast ein Drittel der Bevölkerung ist für Kopfweg prädisponiert! [Anm.: Frau Dr. Wolynski ist auch Spezialistin für Kopfschmerzen] Migräne ist generell eine sehr häufige Erkrankung. Bei einer zervikalen Dystonie kommt es vermutlich zu einer Triggerung der Kopfschmerzen durch die Verkrampfung der Halsmuskeln. Eine mögliche Erklärung ist, dass der *Nervus okzipitalis major*, der bei Entstehung der Migräne eine grosse Rolle spielen dürfte, durch den verspannten und verdickten *M. obliquus capitis inferior* chronisch gereizt wird. Diesem kleinen Muskel, der sich vor allem an der Kopfdrehung beteiligt, wird bei zervikalen Dystonien eine grosse Rolle zugeschrieben. Der *Nervus okzipitalis major* liegt direkt darüber. Mit *Botulinumtoxin*-Injektionen kann man sowohl Dystonie als auch Migräne gemeinsam gut behandeln.

F: Ich habe Blepharospasmus. Trotz mehrerer Injektionen mit Botulinumtoxin A respektive B stellt sich keine Besserung ein. Welche anderen Möglichkeiten (Medikamente, Physiotherapie) könnten mir zu einer besseren Lebensqualität verhelfen?

JW: *Botulinumtoxin* wirkt eigentlich fast immer. Wirkt *Botulinumtoxin* nicht, muss man sich fragen, ob die richtigen Muskeln mit der richtigen Dosis behandelt wurden. Helsehen kann kein Arzt. Es lohnt sich, mehrere Versuche zu unternehmen und viel Geduld zu haben.

Medikamente: Es gibt einige Benzodiazepine (Beruhigungsmittel), die eine sehr gute Wirkung und Verträglichkeit haben, zum Beispiel *Temesta* und *Rivotril*. Sie wirken bei Dystonie nicht deshalb, weil es ein psychogenes Problem zu behandeln gilt und beruhigen soll, sondern sie setzen genau in den Hirnregionen an, die für die Dystonie zuständig sind.

Benzodiazepine haben den Nachteil, dass sie bei regelmässiger Einnahme zu Abhängigkeit und Toleranzentwicklung führen. Sie sollten nicht täglich ge-

nommen werden, sondern mit Pausen von mindestens 2 Tagen pro Woche. Benzodiazepine darf man nicht selbst absetzen.

Es gibt andere Medikamente, die keine Abhängigkeit verursachen, wie zum Beispiel *Artane* (Neuroleptika), diese sind jedoch weniger gut verträglich.

F: Mein Sohn (13) leidet unter einem Schreibkrampf. Ihm wurde von einer Behandlung mit Botulinumtoxin abgeraten. Was können wir noch unternehmen?

JW: Schreibkrampf ist eine Dystonieform, die sehr schwierig zu spritzen ist, ebenso wie Musikerdystonien. *Botulinumtoxin* ist zur Behandlung von Kindern mit Spastik ab 2 Jahren zugelassen. Es gibt keinen Grund, *Botulinumtoxin* nicht auszuprobieren.

Bei Kindern ist die Lokalisation noch schwieriger, da ihre Muskeln kleiner und zarter sind. Deshalb ist es empfehlenswert, die *Botulinumtoxin*-Injektionen nur mit Hilfe von Ultraschall anzuwenden – bei einem Arzt, der viel Erfahrung hat. Bei Kindern mit Schreibkrampf sollte man aber auch abklären, ob nicht eine genetische Form vorliegt.

F: Ich nehme alle Tage am Abend eine halbe Tablette Rivotril. Kann ich diese lebenslang einnehmen oder kann man eine Pause von mehreren Monaten machen? Kann eine Pause einen Wirkungsverlust verhindern?

JW: Wenn Sie eine halbe Tablette lebenslang nehmen und die Wirkung nachhaltig ist, das heisst sie schwächt sich mit der Zeit nicht ab, so ist es ratsam, weiter zu machen und nicht zu unterbrechen. Besonders bei älteren Leuten kann das Absetzen, selbst bei geringer Dosierung, zu deutlichen Entzugerscheinungen führen. Man könnte das Medikament aber für 1 – 2 Tage pro Woche pausieren. Damit kann einem Wirkungsverlust entgegengesteuert werden. Es liegt hier ein „Schlüssel-Schloss-Prinzip“ vor: Durch eine Reduktion passt eventuell der Schlüssel wieder besser.

Bei abhängig machenden Substanzen wird die Frage des Alters unterschiedlich beurteilt. Wenn ein Medikament gut wirkt, nimmt man im höheren Alter eine Abhängigkeit eher in Kauf.

F: Ich leide unter zervikaler Dystonie seit ca. 20 Jahren. Seit 17 Jahren bekomme ich Botulinumtoxin-Spritzen, um das Zittern zu reduzieren. Man hat mir in Zürich versichert, dass diese Spritzen gegen Zittern helfen. Jetzt hat mir eine andere Neurologin gesagt, dass Botulinumtoxin nicht gegen Zittern wirkt, aber gegen den Schiefhals.

Was hilft gegen das Zittern? Ich nehme auch Inderal Tabletten. Ich liess auch im Spital St. Gallen abklären, ob eine Tiefe Hirnstimulation in Frage käme? Aber das wäre bei mir nicht ideal.

Ich habe schon gehört, dass man weniger zuckt oder mit dem Kopf schüttelt, wenn der Neurologe den zuckenden Muskel beim Spritzen richtig trifft. Das wäre toll für mich.

JW: *Botulinumtoxin* wirkt fast immer, sofern man den richtigen Muskel trifft. Das Zittern (Tremor) ist aber nicht einfach zu behandeln. Zuerst muss geklärt werden, um welche Form des Zitterns es sich handelt und welche Muskeln ursächlich sind. Der essentielle Tremor ist eigentlich keine Dystonie. Dagegen hilft aber *Inderal*, ein Betablocker, recht gut. Das eigentliche dystone Zittern wird von den tief liegenden Muskeln in der Nähe der Wirbelsäule ausgelöst. Hier hilft *Inderal* nicht gut, dafür aber *Botulinumtoxin*. Da es nicht einfach ist, die tief liegenden Muskeln zu erreichen, ist die Unterstützung mit Ultraschall hilfreich.

F: Was kann ich gegen die Schmerzen bei Zervikaler Dystonie tun? Hilft Hypnose?

JW: Ich habe keine Erfahrung mit Hypnose. Ich weiss aber, dass sie bei manchen Patienten gegen die Schmerzen hilft.

Schmerzen begleiten viele Dystonie-Betroffene, aber nicht alle. Man weiss auch nicht, wie Schmerzen und Dystonie miteinander gekoppelt sind. Bei einigen Patienten bewirkt *Botulinumtoxin*, dass der Kopf wieder gerade gehalten werden kann, aber trotzdem bleiben die Schmerzen. In solchen Fällen könnte Hypnose helfen.

Ein Mitglied erzählt, dass ihm Hypnose hilft. Sie heilt die Dystonie zwar nicht, aber man nimmt die Schmerzen weniger wahr. Sie erleichtert so den Umgang mit der Dystonie. Der anwesende Dr. Leberle bestätigt, dass Hypnose gegen Schmerzen helfen kann.

JW: Viele haben beim Singen, Tanzen, Summen etc. weniger oder sogar keine dystonen Beschwerden. Durch diese komplexen Bewegungen werden die entsprechenden Zentren der Dystonie abgesenkt und die Symptome lassen nach.

F: Ich habe einen abgenutzten Atlaswirbel. Könnte dies die alleinige Ursache meines Schiefhalses sein?

JW: Es ist gerade umgekehrt. Die Dystonie und die damit zusammenhängende Fehlbelastung verursachen eine Abnutzung und Fehlstellung des Atlaswirbels.

F: In meiner Verwandtschaft, sprich bei meiner Schwester, bei meinem Vater und einem Grossvater, kommen die Krankheitsbilder Epilepsie, Kopfwackeln und Parkinson vor. Ich selber habe einen Torticollis, Wird darüber geforscht, ob diese Symptome genetisch zusammenhängen, und wenn ja, wie wäre der Stand der Forschung?

JW: Ich glaube nicht, dass in Ihrem Fall eher genetischer Zusammenhang besteht. Dystonie, Parkinson und Epilepsie haben verschiedene Ursachen.

F: Im Mitteilungsblatt Nr. 25, Seite 22, wurde erwähnt, dass der Injektions-schmerz mit einfachen Mittel reduziert werden kann. Dr. Czaplinsky vom Neurozentrum Bellevue Zürich hat keine Infos darüber.

Diese Frage bezieht sich auf ein Interview mit Professor Dirk Dressler von der MHH Hannover. Er erwähnt darin verschiedene Forschungsprojekte in Hannover. Die Reduktion von Injektionsschmerzen ist ein Projekt, worüber derzeit geforscht wird.

JW: Ich habe auch noch keine Informationen darüber gefunden, aber werde mich informieren.

Auf meine Anfrage bei Professor Dressler erhielt ich ein weiteres Interview, das in dieser Ausgabe auf Seite xxx abgedruckt wird. [AM]

Die Antworten wurden ebenfalls von Claudia Schmid und Hanspeter Itchner protokolliert. Um die Korrektheit der medizinischen Aussagen zu gewährleisten, wurde der Beitrag von Frau Dr. Jana Wolynski gegengelesen.

Anette Mook

Wichtige Hinweise von Medtronic für Träger von DBS-Systemen

Mittlerweile ist die Tiefe Hirnstimulation bzw. Deep Brain Stimulation (DBS) in der Schweiz mit ungefähr 120 neuen Operationen jährlich (mehrheitlich für Morbus Parkinson) etabliert. In den letzten Jahren kamen neben dem System für eine Tiefe Hirnstimulation (bestehend aus Elektroden, Verlängerungskabel und dem Neurostimulator oder Batterie) von Medtronic auch Produkte der Firmen Boston Scientific und St. Jude Medical auf den Schweizer Markt. Welches Produkt jeweils implantiert wird, hängt neben dem jeweiligen Spital auch vom Patienten und dessen individuellen Bedürfnissen ab.

Seit April 2015 garantiert **Medtronic**, dass ihre DBS-Systeme **ganzkörper-MRI-tauglich** sind (Magnetic Resonance Imaging), deutsch auch Kernspintomographie genannt.

Personen, denen ein DBS-System von Medtronic implantiert wurde, dürfen sich somit einer MRI-Untersuchung unterziehen, ohne dass ihr System ausgeschaltet werden muss.

Medtronic weist Patienten sowie Ärzte zudem darauf hin, dass DBS-Systeme der verschiedenen Hersteller **untereinander nicht kompatibel** sind. Ist also beispielsweise jemand Träger eines DBS-Systems von Medtronic, sollte bei einem Batteriewechsel erneut ein Stimulator von Medtronic verwendet werden. Kommt es wegen der Verwendung von Produkten verschiedener Systeme zu Komplikationen, übernimmt Medtronic keine Garantie. Dies gilt insbesondere für die MRI-Tauglichkeit.

Recommandations importantes pour les porteurs de systèmes DBS

Actuellement la stimulation cérébrale profonde c'est-à-dire Deep Brain Stimulation (DBS) compte annuellement environ 120 nouvelles opérations en Suisse (la plupart pour Morbus Parkinson). Ces dernières années, à côté du système de Medtronic pour une stimulation cérébrale profonde (comprenant des électrodes, un câble de prolongement et le neurostimulateur

ou une batterie), des produits des firmes Boston Scientific et St. Jude Medical se sont introduits sur le marché suisse. Le produit qui s'implantera dépendra, à part le choix de l'hôpital concerné, des besoins spécifiques des patients.

Depuis avril 2015 **Medtronic** garantit que ses systèmes DBS sont **compatibles avec la MRI** (Magnetic Resonance Imaging), en français imagerie par résonance magnétique, **pour le corps entier**. Les personnes auxquelles un système DBS de Medtronic a été implanté peuvent ainsi subir un examen MRI sans que leur système ne doive être débranché.

Medtronic avertit les patients ainsi que les médecins que les systèmes DBS provenant d'autres fabricants **ne sont pas compatibles entre eux**. Ainsi, par exemple, un porteur d'un système DBS de Medtronic devrait utiliser un stimulateur de Medtronic lors d'un changement de batterie. Si l'utilisation de produits de systèmes différents entraînait des complications, Medtronic ne donnerait aucune garantie. Ceci est valable surtout pour la compatibilité MRI.

Jahresversammlung und Generalversammlung der Dystonia Europe

Im Frühjahr dieses Jahres besuchten Claudia Schmid und Eric Huber als Delegierte der SDG die General Assembly der Dystonia Europe in Oslo. Da an der diesjährigen Versammlung Erhard Mätzener, unser bisheriger Delegierter und Verfasser zahlreicher interessanter Tagungsberichte, in den Vorstand der Dystonia Europe gewählt wurde, durfte die SDG zwei weitere Teilnehmer mit Stimmrecht entsenden. Dieser enge Kontakt zur DE verbessert den Informationsaustausch und gibt der SDG innerhalb der europäischen Dystonie-Gesellschaften ein grösseres Gewicht.

Oslo, Norwegen
Freitag-Sonntag 8.-10. April 2016
Clarion Hotel Royal Christiania

Die Physiotherapie hatte einen grossen Anteil an den Referaten. Offenbar hat sie in unseren nördlichen Nachbarländern einen hohen Stellenwert, neben den medizinischen Massnahmen wie Botulinumtoxin-Injektionen und DBS beziehungsweise Tiefe Hirnstimulation. Ich hatte den Eindruck, dass einer gu-

ten Zusammenarbeit zwischen Neurologen und Physiotherapeuten grosse Aufmerksamkeit geschenkt wird.

Hier ein paar Zusammenfassungen:

Dystonie und physische Aktivität:
Die Vorteile von Bewegung für die körperliche und geistige Gesundheit sind gross, auch bei Dystonie. Im Vorfeld muss aber mit dem Arzt und Physiotherapeuten geklärt

werden, welche Dystonieform besteht und welche Übungen und Bewegungen die Dystonie verbessern bzw. verschlechtern. Gewisse Patienten, vor allem solche mit zervikaler Dystonie, müssen Aktivitäten vermeiden, welche die asymmetrische Bewegung des Rumpfs beinhalten. Leichte Aktivitäten im Wasser, Gehen, Yoga oder Aerobic in niedriger Intensität sollten die Symptome nicht verstärken.

Zu Physiotherapie und Dystonie:
Physiotherapie ist eine wichtige Ergänzung zu Botulinumtoxin und DBS bzw. Tiefe Hirnstimulation. Es gibt einige Studien, die der Physiotherapie gute Resultate bescheinigen, aber es fehlen noch kontrollierte, randomisierte (zufalls-gesteuerte) Studien mit einer grösseren Patientenzahl.

Ziele der Physiotherapeuten sind das Trainieren, Üben und Wiedererlernen der Bewegungs- und Funktionsfähigkeit des Körpers, sowie Bewältigungsstrategien und Hilfe für den Umgang mit Dystonie. Aber es geht auch darum, die Wirkungen von Botulinumtoxin in Absprache mit den Ärzten zu verbessern.

Jede Behandlung beim Physiotherapeuten sollte mit einer genauen Beurteilung des Patienten beginnen. Ist die Dystonie stabil oder nicht? Wichtig ist auch herauszufinden, wie die Dystonie den Alltag beeinträchtigt und worin der Patient das grösste Problem sieht. Dies resultiert in einer individuellen Behandlung, die auf gewissen Grundstrategien basiert. Zum Beispiel Training der motorischen und Haltungskontrolle, Unterdrückung der übermässigen Muskelspannung und un-

freiwilligen Bewegungen, Aktivierung und Verstärkung der Antagonisten, Verbesserung der Haltung, Erleichterung in Haltung und Bewegung, unter Zuhilfenahme von Feedback-Instrumenten (wie beispielsweise Spiegeln) oder - für Patienten mit einer stabilen Dystonie - gegenläufige wiegende und wischende Armbewegungen.

Ein Übungsprogramm für zu Hause ist notwendig, um eine anhaltende Verbesserung der Symptome und der Situation zu erreichen.

Die norwegische Dystonie-Gesellschaft erhielt während der vergangenen drei Jahren etwa 118 000 Euro, um ein Projekt zu realisieren, das Physiotherapeuten in der Behandlung von Patienten mit zervikaler Dystonie unterstützt. Spenderin ist eine norwegische Institution von 28 Non-Profit-Organisationen für Gesundheit und Rehabilitation.

Das Hauptziel des Projektes ist die Ausbildung von 60 Physiotherapeuten in Norwegen innerhalb von drei Jahren. Das Projekt startete 2014 und wird 2016 beendet sein. Die norwegische Dystonie-Gesellschaft hofft, das Projekt auch ab 2017 weiter finanzieren zu können. Sie ist überzeugt, mit der richtigen Führung und individualisierten Übungen die Spannung in dystonen Muskeln reduzieren zu können und so auch die Schmerzen zu verringern.

Ein spannendes Referat hielt auch Frau Dr. Jahanshahi, Professorin für Neuropsychologie, London. Ihr Thema war: Gut leben mit Dystonie – ein Ansatz zur Selbst-Steuerung.

Dystonie ist eine chronische Krankheit. In Bezug auf den Umgang mit Dystonie gibt es erhebliche Unterschiede zwischen den Betroffenen. Dabei spielt der Schweregrad der Krankheit keine Rolle. Wie gut chronisch Kranke auf Dauer mit Beschwerden und Einschränkungen leben, hängt von verschiedenen Faktoren ab.

1. Persönlichkeit:
 - Bewertung der Krankheit als Herausforderung oder Katastrophe.
 - Selbstwertgefühl (Innerer Schutzschild, psychisches Wohlbefinden wirkt positiv).
 - Eigener Einflussbereich, Gefühl von subjektiver Kontrolle.
2. Bewältigungs-Strategien:
 - Anpassungsfähigkeit ist gefragt, z.B. «Hilfe holen für alltägliche Aufgaben»,-«Andere kontaktieren».
 - Ungünstige Verhaltensweise: Versuchen, zu vergessen, auf ein Wunder hoffen.
3. Soziales Umfeld: Lebenspartner, Freunde, Familie, Vereinsmitglieder oder Arbeitskollegen.
4. Krankheitsbezogene Faktoren: Selbstmanagement: Strategien, um gut mit Dystonie zu leben.

Im Folgenden sind Anregungen für den Umgang mit einer chronischen Krankheit aufgelistet.

1. Informieren Sie sich über die Dystonie und die medizinischen Möglichkeiten.
2. Werden Sie ein aktiver Partner.
3. Vergrössern Sie Ihr Gefühl von Kontrolle in Bereichen, in denen dies überhaupt möglich ist, nach dem sogenannten Gelassenheitsgebet:

Gott, gib mir die Gelassenheit, Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann, den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann, und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden.

4. Stärken Sie Ihr Selbstwertgefühl und Ihr Identitätsgefühl.
5. Bewahren Sie eine positive Haltung.
6. Suchen Sie Behandlung für Depression und Angstzustände.
7. Setzen Sie sich Ziele und versuchen Sie, diese zu erreichen.
8. Zielsetzung (Smart): **S**pezifisch, **m**essbar, **a**kzeptiert (auch: angemessen), **r**ealistisch (möglich), **t**erminiert (innerhalb einer bestimmten Zeit).
9. Erhalten und vergrössern Sie Ihr soziales Netzwerk.
10. Bemühen Sie sich um häufige Kommunikation innerhalb der Familie.
11. Vermeiden Sie Geheimhaltung bei Freunden und Kollegen oder Kindern, sogar Fremden auf der Strasse.
12. Suchen Sie Hilfe bei den zur Verfügung stehenden Quellen (Physiotherapie etc.).
13. Machen Sie eine sorgfältige finanzielle Planung.
14. Planen Sie Zeit für Spass und angenehme Aktivitäten ein.
15. Achten Sie darauf, dass der Anpassungsprozess läuft und kontinuierlich ist.
16. Setzen Sie sich ein für bessere Dienstleistungen für Dystonie.

Claudia Schmid

Linderung des Injektionsschmerzes bei Botulinumtoxin-Injektionen

Interview mit Prof. Dr. Dirk Dressler

Leiter des Bereichs Bewegungsstörungen, Klinik für Neurologie, Medizinische Hochschule Hannover, Hannover, Deutschland und Mitglied des Ärztlichen Beirats der SDG

SDG: Professor Dressler, Sie hatten in der letzten Ausgabe unseres SDG-Mitteilungsblatts unter anderem über Ihre Arbeiten zur Reduzierung des Injektionsschmerzes bei der Botulinumtoxin-Therapie berichtet. Was ist der aktuelle Stand?

Dressler: Wir haben mehrere Studien zu diesem Thema angefertigt. In einer ersten Studie haben wir gezeigt, dass die Botulinumtoxin-Medikamente nicht - wie seit mehr als 30 Jahren behauptet - einen neutralen pH-Wert aufweisen, sondern letztendlich nach dem Auflösen mit Kochsalz-Lösung als schwache Säuren vorliegen. Dies ist natürlich für das Zielgewebe nachteilig. Ein optimales Medikament zur intramuskulären¹ Injektion müsste einen neutralen pH-Wert aufweisen, d.h. weder eine Säure noch eine Lauge sein.

SDG: Welche Schlüsse haben Sie daraus gezogen?

Dressler: Wir haben nach einer Lösung zum Auflösen der Botulinumtoxin-Medikamente gesucht, die einen möglichst neutralen pH-Wert aufweist. Ringer-Azetat² ist eine solche Lösung. Anschließend haben wir den Injektionsschmerz bei Patienten mit Blepharospasmus untersucht: Eine Seite erhielt das Botulinumtoxin-Medikament aufgelöst mit Ringer-Azetat, die andere aufgelöst mit konventioneller Kochsalz-Lösung.

SDG: Was war das Ergebnis?

Dressler: Unter doppelt verblindeten Versuchsbedingungen gaben etwa zwei Drittel der Patienten einen geringeren Injektionsschmerz auf der Seite an, wo ihr Botulinumtoxin-Medikament mit dem neuen Lösungsmittel gespritzt wurde. Die Wirkungseigenschaften der Botulinumtoxin-Medikamente wurden dabei nicht verändert.

SDG: Ihr Resümee?

Dressler: Es lohnt sich, als Wissenschaftler nicht alles zu glauben, auch wenn 30 Jahre lang jeder die falsche Behauptung weitergegeben hat. Mit dem

¹ In den Muskel hinein

² Trägerlösung für Medikamente, benannt nach dem Arzt Sidney Ringer

Schweizerische Dystonie-Gesellschaft SDG

Mitteilungsblatt Nr. 26 - November 2016

neuen Lösungsmittel können wir zumindest bei empfindlichen Patienten und bei der Anwendung in schmerzsensiblen Bereichen auf einfache Weise die Verträglichkeit der Botulinumtoxin-Therapie verbessern.

SDG: Sie erwähnten noch weitere Studien.

Dressler: In einer weiteren Studie haben wir die Effektivität verschiedener Verfahren zur Schmerzlinderung bei der Botulinumtoxin-Therapie verglichen.

SDG: Welche Verfahren waren das?

Dressler: Es waren Inhalationen von Lachgas-Sauerstoff-Gemischen, die seit kurzem als Livopan® angeboten werden, Kältespray, analgetische¹ Salbe (Emla® Creme) und ischämische² Betäubungen der Hand durch Blutdruckmanschetten.

SDG: Was waren die Ergebnisse?

Dressler: Den besten analgetischen Effekt hatte mit leichten Vorteilen Livopan®. Alle anderen Verfahren waren etwa gleichwertig.

SDG: Was war hier Ihr Resümee?

Dressler: Wir haben eine Reihe von Verfahren, die den Injektionsschmerz bei der Botulinumtoxin-Therapie effektiv verringern können. Teilweise können diese Verfahren kombiniert werden. In bestimmten Situationen haben bestimmte Verfahren Vorteile. Das wird in der Arbeit ausführlich diskutiert. Auch hier gilt: Wenn Patienten empfindlich sind, zum Beispiel, wenn es sich um Kleinkinder handelt, oder wenn es um empfindliche Körperregionen geht, kann man durchaus über eine zusätzliche Schmerzlinderung nachdenken. In vielen Fällen kann aber bereits die Verwendung von besonders dünnen Injektionskanülen eine merkliche Reduktion des Injektionsschmerzes bewirken.

SDG: Professor Dressler, wir danken Ihnen für dieses Gespräch.

¹ schmerzlindernd

² Durchblutung hemmend

Ausblick auf kommende Veranstaltungen

Mai 2017	Dystonia Europe, <i>General Assembly</i> in Italien
29. April 2017	Jahrestagung und Generalversammlung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft in Aarau, Hotel Aarauerhof
Sommer 2017	Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Berlin

Über die gemeinsame Tagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft DDG und der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft SDG in Konstanz werden wir im nächsten Mitteilungsblatt berichten. Herr PD Dr. med. Michael Schüpbach, unser neues Mitglied im Ärztlichen Beirat der SDG, hielt vor über 70 interessierten Zuhörern ein Referat über Tiefe Hirnstimulation bzw. Deep Brain Stimulation (DBS).

Ebenfalls im Mitteilungsblatt Nr. 27 wird ein Beitrag zur Jahrestagung 2016 der DDG in München erscheinen.

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 Dr. phil. Anette Mook
Feldegg 23, CH – 3250 Lyss
Tel.: +41 (0) 32 384 29 54
E-Mail: anette.mook@dystonie.ch

Übersetzungen /
Traductions Pierre-Alain Dentan / Anette Mook

Layout /
Mise en page Claudia Schmid

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

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

Internetadresse: 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.