



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



MITTEILUNGSBLATT NR. 15 – ADVENT 2005

Editorial

Liebe Mitglieder der SDG,
liebe Leserinnen und Leser,

Sie haben viel länger als sonst auf dieses Mitteilungsblatt warten müssen, und wir bitten Sie dafür um Verzeihung. Es ist Ihnen sicher nicht entgangen, dass die SDG in den letzten Jahren an die Grenzen dessen gestossen ist, was mit rein ehrenamtlicher Arbeit zu leisten ist, wenn sie vermehrt von Angehörigen einer jüngeren Generation, die mitten in Berufsleben und Familienverantwortung steht, übernommen wird. Wir haben uns intensiv mit diesem Problem befasst und sind zuversichtlich, mit den vorgenommenen oder in Umsetzung begriffenen Änderungen eine langfristig tragfähige Lösung gefunden zu haben.

Nun aber zu dem Blatt, das vor Ihnen liegt: Am Anfang finden Sie Beiträge zu SDG-Aktualitäten, zum Wechsel im Präsidium und zu Aktivitäten im Inland; danach den Bericht von der letztjährigen DDG-Tagung. Sodann erschien es uns sinnvoll, jede Nummer unter ein Schwerpunktthema zu stellen. Diesmal ist es die Lebensqualität. Urs Roggers "Blick in die Fachliteratur" ist eingerahmt von den sehr persönlichen Zeugnissen von Hans Georg Eilers, der zugleich ideal von der DDG zum Schwerpunkt überleitet, und von Doris Peyrer, die

den Teilnehmern unserer diesjährigen Tagung durch die Geschichte ihrer Wahl zur "Miss Handicap" und ihre anderen mit Verve vorgetragenen Voten sicher noch in bester Erinnerung ist. Die hohe Individualität dieser Texte zeigt vielleicht auf ihre eigene Art, warum die Erfahrung von *Lebensqualität* so schwer zu *quantifizieren* ist.

Über das Referat des Ehepaars Rogger zum Thema "Coping" (engl. für die Bewältigung einer Aufgabe, z.B. des Lebens mit Krankheit und Behinderung) haben sich unsere Mitglieder bereits im Artikel von Dr. Thomas Ferber informieren können, den sie im Herbst erhalten haben.

Neu hat das Mitteilungsblatt ein Impressum bekommen, und als Anhang zum Abtrennen finden Sie die Liste mit Medikamenten, die Dystonien auslösen können, die Dr. Urs Rogger erarbeitet hat, und die aktualisierte Gruppenleiterliste.

Vermissen werden Sie sicher die Vorträge der SDG-Tagungen 2004 und 2005: Sie werden als Schwerpunktthema Sensomotorik das Zentrum des nächsten Mitteilungsblattes bilden.

(Fortsetzung S. 2)

Bitte vormerken: GV 2006 am 20. Mai in der Paulus-Akademie, Zürich.

Themen: Fragestunde mit Dr. M. Meyer; Entspannungstechniken.

Detaillierte Einladung folgt im Frühjahr 2006.

Wir möchten aber auch auf das Thema "Coping" zurückkommen und bitten Sie, uns Beiträge dazu zu schicken, z.B. unter dem Titel "Das tut mir gut / Das hilft mir" oder auch "Darauf verzichte ich besser". Ein Teilnehmer an der Tagung erzählte in der Diskussion von einem besonders anstrengenden Tag: Ein Freund rief ihn an, brauchte dringend und sofort Hilfe, die erst noch kompliziert zu organisieren war. Aber unser Mitglied meisterte alles – und vergass darob für eine Weile völlig seine Dystonie! Die grosse Belastung brachte Entlastung. Andere finden sie, wenn sie sich ganz in etwas verlieren können, das

ihnen besonders Freude macht, etwa beim Musizieren. Liegt es daran, dass die Aufmerksamkeit so gefesselt ist, dass kein 'Hirnschmalz' mehr übrig bleibt für die Dystonie? Sicher können viele von Ihnen von solchen Erfahrungen berichten – Überraschendes, Beglückendes ...

So wünschen wir Ihnen von Herzen gute, glückliche Feiertage mit vielen 'moments antagonistes' und bedanken uns jetzt schon sehr für alles, woran Sie uns teilhaben lassen!

Corinna Rogger, Präsidentin

Barbara Gygli Dill, Redaktorin

Inhalt

Editorial	1
Aktuell	2
Dank an Beate Westenberg	3
Corinna Rogger stellt sich vor	4
Tagung des Kollegiums für Hausarztmedizin in Luzern 2004	5
Europäischer Tag der Dystonie 2004 in Bern und Basel	6
Jahresversammlung der DDG 2004	7
Lebensqualität 1: Bemerke, was du siehst	10
Lebensqualität 2: Blick in die Fachliteratur	13
Lebensqualität 3: Die Krankheit kann meine Seele heilen	17
"Anm. Red.", Impressum	18

Anhang: Liste mit Medikamenten, die Dystonien auslösen können; Gruppenleiterliste

Aktuell

Personelles

Die SDG-Mitglieder haben wir im Herbst mit einem Brief über die personellen Veränderungen bei den Verantwortlichen der SDG informiert. Hier deshalb nur ihre Adressen, soweit sie nicht auf der Gruppenleiterliste fungieren:

Präsidentin: Corinna Rogger
corinna.rogger@dystonie.ch

Website, Mitgliederkarten: Dr. Urs Rogger
urs.rogger@dystonie.ch

Waldrainstr. 14, 3098 Köniz

Tel. 031 971 12 39

Kontakt & Koordination: Barbara Gygli Dill
Adresse s. Impressum

Zusätzlich müssen wir Ihnen mitteilen, dass unsere Aktuarin Margrit Müggler aus gesundheitlichen Gründen von ihrem Amt zurückgetreten ist. Wir danken ihr sehr für alle ihre Arbeit und wünschen ihr von Herzen alles Gute!

Fragebogen

"Sei froh, wenn du die Hälfte zurückbekommst!" So oder ähnlich lauteten die guten Wünsche beim Versand unseres Fragebogens. Tatsächlich sind etwa drei Viertel zurückgekommen; eine Rücklaufquote, von der andere nur träumen können. Wir danken allen herzlich, die dazu beigetragen haben! Besonders gefreut haben wir

uns über die freundlichen Worte, die viele von Ihnen beigefügt haben. Auch Kritik und Anregungen haben wir erhalten: sie werden wir im neuen Jahr so gut wie möglich in unsere Arbeit einfließen lassen.

Was uns leid tut ist, dass wir vor Weihnachten nicht mehr persönlich mit allen Kontakt aufnehmen können, die uns von schweren Problemen berichtet haben. Wir melden uns so bald wie möglich. Und wir hoffen, denjenigen, von denen wir nichts gehört haben, gehe es gut.

Schreibkrampf-Projekt

Dr. Victor Candia, der uns an der Tagung 2004 über sein therapeutischen Erfolge bei Musikerdystonien berichtete, wird im nächsten Jahr zusammen mit Ärzten in Basel und Zürich ein Schreibkrampf-Projekt durchführen. Wer an einer Teilnahme interessiert ist, möge sich bitte sehr bald bei der Kontaktstelle melden!

Ausserdem freuen wir uns mit ihm darüber, dass ihm die EDF an ihrer Jahresversammlung im September 2005 ihren Forschungspreis, den David Marsden Award, verliehen hat. Herzliche Gratulation!

Gruppentreffen

Im Laufe der Herbstmonate sind alle Deutschschweizer Regionalgruppen zu ihren Treffen zusammengekommen. Und nun steht auch das Datum der Jubiläums-Réunion der Romands fest: am 18 März 2006 in Neuchâtel. Wer über den 'Röstigraben' Kontakt knüpfen möchte, ist gebeten, sich bei Corinna Rogger zu melden. Und wer einen Bericht über ein Treffen zu einem der nächsten Mitteilungsblätter beisteuern möchte, soll nicht zögern, ihn an die Kontaktstelle zu schicken.

Herzlichen Dank!

10 Jahre ÖDG

Unsere Nachbargesellschaft in Österreich konnte Mitte Oktober ihr zehnjähriges Bestehen feiern, wie immer mit vielfältigem Programm und prominenten Gästen, und nach dem bei ihr bewährten Motto "open doors - open end"!

Leider konnte niemand von der SDG teilnehmen, aber das Gratulationsschreiben unserer Präsidentin Corinna Rogger wurde vorgelesen und sehr positiv aufgenommen. (BGD)

Dank an Beate Westenberg

An der GV am 7. Mai 2005 trat Dr. Beate Westenberg Gygli von ihrem Amt als Präsidentin der SDG zurück. Hier die Dankesworte, die Brigitte Gygli ihr widmete:

Leider kann unser Vizepräsident Friedrich Manser heute nicht an unserer Tagung teilnehmen. Er hätte Beate Westenberg ganz gewiss nicht nur prosaisch, sondern auch mit einem schönen Gedicht verabschiedet, wie er es seinerzeit für mich und meinen Mann getan hat. Ich kann nicht dichten; ich werde darum meiner Schwiegertochter Beate im Namen des Vorstandes und aller Mitglieder der SDG in schlichter Prosa danken.

Ich vergesse den Augenblick nicht, als Beate und ich im Jahr 2000 einmal vor ihrem Haus standen; ich wollte mich gerade verabschieden. Da fragte sie mich noch, ob ich denn schon jemand für meine Nachfolge in der SDG gefunden habe. Das hatte ich nicht. Und sie sagte zu mei-

ner grossen, freudigen Überraschung, sie würde diese Aufgabe gern übernehmen. Ich hatte ja gewusst, dass sie schon früher in der Gemeindegemeinschaft in Muttenz und auch vom Vorstand des SMPV geschätzt wurde wegen ihrer initiativen Mitarbeit. Nun packte sie auch diese neue Aufgabe sofort an: noch vor der Wahl nahm sie auf meinen Wunsch teil an der nächsten Vorstandssitzung. Sie gewann Dr. Topka für einen Vortrag über die neueste Dystonieforschung an der Tagung im Jahr 2001 und sie steuerte zum nächsten Mitteilungsblatt einen eigenen und noch zwei weitere Artikel über den Musikerkrampf bei, d.h. über eine Dystonie, die noch sehr stiefmütterlich behandelt wird und die ihr als Pianistin besonders am Herzen liegt. Sie heisst Beate, das bedeutet

'die Glückliche'. Aber glücklich wurden eigentlich wir alle in der SDG, als sie dann 2001 Copräsidentin und 2002 alleinige Präsidentin wurde.

Als sie ganz am Anfang von mir wissen wollte, welche Wünsche ich für die SDG habe, war ich viel unbescheidener als die Leute im Märchen: ich hatte nicht nur drei Wünsche, sondern gleich fünf. Und die sind alle dank ihr schön in Erfüllung gegangen!

Der 1. Wunsch: seit 2002 ist unsere Website im Internet in Betrieb und wird eifrig benutzt, vor allem von Schweizern, aber auch von Deutschen und Österreichern.

Der 2. Wunsch: Im gleichen Jahr erhielten alle Mitglieder erstmals eine Mitgliederkarte, die auch ganz knapp über die Behinderungen von uns Dystonikern informiert.

Der 3. Wunsch: 2003 wurde endlich im Fernsehen der Deutschschweiz, in der Sendung PULS, ein kurzer Film über die zervikale Dystonie gesendet; zwei unserer Mitglieder und zwei Ärzte unseres Beirats wirkten dabei mit.

Der 4. Wunsch: 2003 und 2004 informierten wir am "Dystonie-Tag" in Basel und Bern an Ständen über Dystonie; zugleich fand ein Ballonwettbewerb statt, der viele Leute, nicht etwa nur Kinder, anzog. Und schliesslich der 5.

Wunsch: 2004 konnten wir an einer Tagung der Hausärzte in Luzern über Dysto-

nien informieren; Blickfang war dabei der grosse Poster, den Beate zusammengestellt hatte und den sie Ihnen heute mitgebracht hat. Auch das Mitteilungsblatt hat mit den zwei Spalten pro Seite und den eingestreuten Photos ein neues ansprechendes und leichter lesbares Erscheinungsbild bekommen.

Zum Schluss möchte ich aber auch noch meinem Sohn Walter ganz herzlich danken; denn er hat die Website installiert, die Mitgliederkarten gedruckt, das Mitteilungsblatt neu formatiert und auch am Dystonietag den Stand aufgestellt. Es ist ihm ergangen wie seinerzeit meinem Mann: beide mussten einfach auch mithelfen bei der guten Sache.

Das ist ja die ehrenamtliche Tätigkeit, ohne die unser Staat gar nicht funktionieren würde; aber sie zehrt auch an den Kräften derer, die sie leisten. Deshalb wünschen wir Beate nun eine weniger anstrengende Zeit, wenn nur Beruf und Familie sie noch fordern. Ganz persönlich danke ich Beate für die schöne Zusammenarbeit, die wir in den vergangenen Jahren miteinander hatten. Und ich denke, mit mir danken Sie alle Beate Westenberg und auch ihrem Mann sehr herzlich dafür, dass sie diese Arbeit fünf lange Jahre geleistet haben. Das ist sicher einen Applaus wert.

Corinna Rogger stellt sich vor

Corinna Rogger, unsere neue Präsidentin, stellte sich den Wahlberechtigten am 7. Mai mit diesem sympathischen 'Selbstporträt' vor, das unsere Mitglieder bereits mit dem Herbstversand erhalten haben:

Wie komme ich zur Dystonie?

Was ich hier berichte, stellt auch ein Stück persönliche Familiengeschichte dar. Mein Mann Urs und ich lernten uns vor 16 Jahren zu Beginn des Medizinstudiums in Bern kennen. Urs war kurz vor der Matura an Torticollis spasmodicus erkrankt, was ihn wegen der geringeren körperlichen Belastung statt Medizin zuerst Philosophie studieren liess. Da ich selber einige Semester alte und neue Sprachen studiert hatte, fanden wir in den Geisteswissenschaften neben der Medizin ein tiefes gemeinsa-

mes Interesse. Die Dystonie meines Mannes begleitete unsere Partnerschaft von Anfang an, wenn auch nicht immer im gleichen Ausmass. Wahrscheinlich war uns häufig gar nicht bewusst, welche Rolle der Torticollis in unserem gemeinsamen Leben spielt.

Nach abgeschlossenem Studium arbeiteten wir beide als Assistenzärzte in der Psychiatrie. Neben unserem Interesse für dieses vielfältige Fach, das sowohl Anteil an den Natur- wie auch an den Geisteswissenschaften hat, war für uns beide

wichtig, dass es in der Psychiatrie leichter möglich ist, Teilzeit zu arbeiten. Wir hatten nämlich unsere Familie zum Schluss des Medizinstudiums mit zwei Kindern erweitert.

Während meiner Zeit als Assistenzärztin arbeitete ich zuerst in einer grossen psychiatrischen Klinik und anschliessend am Regionalspital in Thun. Diese Arbeit brachte mich mit akut und chronisch Erkrankten aller Altersstufen und ihren Angehörigen in Kontakt. Häufig ging es zusätzlich um rechtliche und finanzielle Probleme und immer natürlich um die drängende Frage, wie der Lebensalltag mit einer Krankheit gemeistert werden kann. Um das Umfeld der Erkrankten besser in den Heilungsprozess mit einbeziehen zu können, bildete ich mich in Familientherapie (auch bekannt als Systemtherapie) weiter.

Mit dem Schul- und Kindergartenentritt unserer Kinder empfand ich den Balanceakt zwischen Beruf und Familie zunehmend als schwierig, da ich weder das eine noch das andere 'halbbatzig' betreiben wollte. Seit Herbst 2003 habe ich mich deshalb 'hauptberuflich' um die heute 11jährige Rahel und den 8jährigen Dominik gekümmert. Auch mein Mann, der seinen Beruf fraglos unter erschwerten Bedingungen ausübt, profitiert von meiner grösseren Verfügbarkeit als Haus- und Ehefrau.

Daneben hatte ich jetzt Musse, die SDG kennen zu lernen, in der mein Mann seit

2003 beratend mitarbeitet. Die neurologischen, psychologischen, juristischen und finanziellen Fragen interessierten mich sehr. Nicht zuletzt las ich als Angehörige in den Publikationen viel auch für mich Wertvolles und Bedenkenswertes. Als im Verlauf des letzten Jahres bekannt wurde, dass der Vorstand der SDG neue Mitarbeiter braucht, kam mir – fast automatisch – die Idee, mich für diese so nötige Arbeit zu engagieren. Aus meinen bisherigen Tätigkeiten und Erfahrungen wird mir einiges bei der neuen Aufgabe nützlich sein und ich freue mich sehr, mich für einen grösseren Kreis von Menschen einsetzen zu dürfen.

Meine Ziele für die SDG:

– Bessere Aufklärung, vor allem der Hausärzte: Zu meinen Bekannten zähle ich viele Ärzte, aber nur diejenigen mit Erfahrung in Neurologie wissen, worum es sich bei Dystonie handelt. Neben der ärztlichen Aufklärung liegt mir aber auch die Information der Allgemeinheit am Herzen, denn Vorurteile in der Öffentlichkeit erschweren das Leben mit Dystonie häufig in unnötiger Weise.

– Verstärkte Zusammenarbeit mit der lateinischen Schweiz: Als Dachverband aller schweizerischen Regionalgruppen wollen wir die Anliegen und Bedürfnisse der gesamten Schweiz angemessen berücksichtigen und vertreten.

Tagung des Kollegiums für Hausarztmedizin in Luzern

Anette Mook

Immer noch müssen Dystoniebetreffene unter Umständen jahrelang zusätzlich leiden, weil viel zu wenig Hausärzte über Dystonie Bescheid wissen. Als sich dann letztes Jahr der SDG die Gelegenheit bot, am wichtigsten Allgemeinmediziner-Kongress der Schweiz präsent zu sein, zögerten wir daher nicht, sie zu ergreifen.

Am 3. und 4. Juni 2004 fand im Luzerner KKL ein zweitägiger Kongress des Kollegiums für Hausarztmedizin statt, den 590 Ärzte besuchten. Die SDG durfte bei dieser Gelegenheit ihre Anliegen an einem Stand vertreten, der ihr kostenlos zur Verfügung gestellt wurde. Alle Teilnehmer mussten an unserem Tisch vorbeigehen,

um zum Anmeldebüro zu gelangen, aber viele liessen sich von uns nur gerade den Weg dorthin zeigen.

Doch als Zwerge zwischen den Darbietungen der grossen pharmazeutischen und medizintechnischen Firmen hielten die Vertreter der SDG (Mitglieder des Vorstands) wacker ihre Stellung und informier-

ten die nicht eben zahlreichen interessierten Kongressteilnehmer über die Krankheitsformen der Dystonie. Bei diesen fanden wir aber auch Gehör für die physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen. Besondere Aufmerksamkeit wurde der Schautafel der SDG, die die mannigfaltigen Ausprägungen der Krankheit aufzeigte, sowie den kurzen, eindrucksvollen Filmbeiträgen über Patienten mit Botulinumtoxin-Behandlungen, die uns dan-

Nachtrag und Kommentar (BGW/BGD):
Ein Redaktor von Primary Care, einer Zeitschrift für Hausärzte, machte uns in Luzern Hoffnung auf einen Artikel über Dystonien in diesem Organ, der aber bisher nicht zustande gekommen ist.
Dafür freuen wir uns nun darüber, dass im Juni dieses Jahres in ARS MEDICI, der meistgelesenen Publikation für Allgemeinärzte, der in vorbildlicher Zusammenarbeit mit der

kenswerterweise Herr Dr. Meyer zur Verfügung gestellt hatte, zuteil. Mit diesem Engagement wollte die SDG diejenigen Ärzte direkt erreichen, mit denen die Dystoniepatienten im Normalfall zuerst Kontakt aufnehmen.

Uns bleibt auf jeden Fall die Gewissheit, dass die SDG mit ihrem Stand an der Luzerner Ärztetagung einen weiteren Schritt in ihrer Aufklärungsarbeit über Dystonie gemacht hat.

SDG entstandene Bericht von Dr. Thomas Ferber über unsere Jahresversammlung 2005 erschienen ist, den wir im Herbst an die Mitglieder verschickt haben.

Rückblickend haben wir den Eindruck gewonnen, die Arbeit an diesem Artikel sei wahrscheinlich besser investiert gewesen als der grosse Aufwand für die Standaktion, wo das Echo doch einiges geringer ausfiel als wir es uns erhofft hatten.

Europäischer Tag der Dystonie 2004 in Bern und Basel

Corinna Rogger: Bern

Am Vormittag des 19. November goss es wie aus Kübeln und dazu fegte ein schon winterlich kalter Herbststurm über die Gegend: Wir überlegten uns schon, ob wir den Dystonietag ins Wasser fallen lassen sollten. Doch gegen Mittag hatte der Wind die Regenwolken vertrieben und konnte dafür vor einem knallblauen Himmel mit unseren orange-farbigem Dystonieballons spielen – aber nur wenn sie sich nicht in den zahllosen elektrischen Drähten der Tramlinien und der Spitalgass-Beleuchtung vor der Berner Heiliggeistkirche verfangen. Diejenigen Passanten, die sich zum Ballonwettbewerb entschlossen konnten, suchten sich immer eine günstige Lücke, um ihrem Ballon einen guten Start zu ermöglichen. Soweit ich gesehen habe, blieb auch nicht ein einziger Ballon hän-

gen. Viele Kinder wollten allerdings lieber nur ihren Ballon mit nach Hause nehmen. Die Erwachsenen bedienten wir dafür mit unserem Informationsblatt, damit sie den Aufdruck "Dystonie" auf unseren Ballons verstehen konnten. Anette Mook, die schon die aufwendigen Vorbereitungsarbeiten für den Stand geleistet hatte, gelang es immer wieder bestens, den eiligen Passanten charmant und kompetent ein kleines bisschen Aufmerksamkeit abzurufen. Andreas Wasserfallen, Anettes Vater, mein Mann und ich waren denn um 16 Uhr auch ein wenig stolz, so lang in der Kälte ausgeharrt zu haben. Die Idee mit dem Glühmost der Basler müssten wir vielleicht abkupfern; vielen Leuten war es nämlich schlicht zu kalt zum Stehenbleiben.

Beate Westenberg: Basel

Beinahe hätten wir den Ballonwettflug absagen müssen. Die ganze Nacht fegten Regen- und sogar Schneewolken über Ba-

sel hinweg, und es herrschte eine Eiseskälte. Auch am Morgen sah es nicht viel besser aus. Dennoch: die Radiomeldungen

klangen ganz optimistisch, und ich konnte aus dem Dachfenster heraus wolkenlose, vielversprechende Streifen entdecken. Nach all der Vorbereitung musste der Ballontag einfach stattfinden, trotz Kälte! Im Skianzug fuhren wir im gemieteten Kleinlastwagen mit all unserem Material zum Werkhof Basel und nahmen dort unseren Stand entgegen. An der Schiffflände angekommen, konnten wir unseren Stand mit schwarz-weissem 'Bebbi-Dach' beinahe mit Routine aufbauen. Wir hatten ja letztes Jahr schon üben können! Bald waren auch die Ballone aufgeblasen, die Flyer und Unterlagen der SDG ausgelegt, und die ersten Helfer trafen ein. Unser Mitglied Frau Doris Peyer hatte zusammen mit ihrem Mann den weiten Weg von Lausanne nach Basel auf sich genommen, um uns bei unserer Standaktion in Basel zu unterstützen. Im Rollstuhl sitzend, warm in Decken eingepackt, verteilte sie unermüdlich Flyer und informierte die Passanten über Dystonie. Ihre engagierte Hilfe

war für uns alle sehr wertvoll und auch beeindruckend. Auch Brigitte Gygli und Barbara Gygli Dill mit den zwei jüngsten Helfern, Gabriel (11) und Xaver (4) waren wieder mit von der Partie. Der wunderbare heisse Glühmost von Barbara wärmte nicht nur von innen, sondern auch von aussen. Denn woran lassen sich die kalten, steifen Hände besser wärmen als an einem heissen Becher? Die Passanten liessen sich gerne informieren und waren trotz des kalten Windes bereit, einen Dystonie-Ballon fliegen zu lassen. Es herrschte ja bestes Flugwetter!

Dennoch, das kalte Wetter hatte viele Basler davon abgehalten, in die Stadt zu gehen, und so gingen am Ende doch weniger Ballone an den Start als im Jahr zuvor. Gegen vier Uhr bauten wir unseren Stand wieder ab, und es ging ein zwar kalter, aber motivierender Dystonie-Tag zu Ende. Der heftige Wind aber transportierte unsere Basler Ballone aus der Kälte über die Alpen hinweg bis ins sonnige Italien!

Als wir dieses Jahr an einer Vorstandssitzung Rückschau hielten auf diese 'Ballontage', kamen wir zu einem ähnlichen Schluss wie beim Hausärzte-Kongress: Für die Teilnehmenden waren diese Anlässe gewiss alle wertvolle Erlebnisse mit lohnenden Begegnungen, und die Passanten, die stehenblieben, brachten unseren Anliegen fast ausnahmslos freundliches Interesse entgegen. Wieviel von solchen 'Live-Auftritten' wirklich hängenbleibt, ist aber eine offene Frage, und wir wollen uns gut überlegen, bei welchen Gelegenheiten wir unsere Kräfte in Zukunft auf diese Art einsetzen. Im zu Ende gehenden Jahr fehlten uns schlicht die 'freien Valenzen' für eine Teilnahme an der European Dystonia Week – Ideen für November 2006 sind willkommen!

Jahresversammlung der DDG 2004

Anette Mook ist einmal mehr für uns nach Deutschland gereist und hat wie immer höchst Lesenswertes mit nach Hause gebracht.

Die Tagungen der DDG mit ihren rund fünfmal mehr Mitgliedern sind immer sehr reichhaltig und informativ. Sie finden jeweils Anfang August in Kassel statt. Gäste sind willkommen und werden von den deutschen Teilnehmern freundlich aufgenommen.

Interessenten bitten wir, sich an die Kontaktstelle zu wenden.

Die letztjährige Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft stand unter dem Motto "Entspannung bei Dystonie – Möglichkeiten und Methoden". Ungefähr 350 Dystonie-Betroffene und deren Angehörige erlebten ein spannendes und abwechslungsreiches Tagungspro-

gramm. Von den Referenten erfuhren die Teilnehmer Neuigkeiten zum Thema Dystonie und erhielten Einsicht in die Vielfalt der Entspannungs- und Bewegungstherapien. Doch auch die Möglichkeit, alte Bekannte wiederzusehen und neue Bekanntschaften zu knüpfen, wurde von den An-

wesenden gerne genutzt. Das Abendprogramm mit Musik und Tanz im Ballsaal der Stadthalle von Kassel bot einen willkommenen Ausgleich zu den informativen Vorträgen und fleissig frequentierten Workshops des Tages. Die musikalischen Darbietungen des Gitarristen Roland Fogel und des Konzertpianisten Laurent Boulet waren Glanzpunkte der Tagung. Beide Musiker litten früher selbst an einer Dystonie. Mit speziellen Bewegungstherapien konnten sie ihre Musikerdystonien kurieren und stellten die erzielten Erfolge eindrücklich unter Beweis.

Die folgenden Zusammenfassungen der Referate sollen einen kleinen Einblick in die Schwerpunkte der Jahrestagung geben.

Die Reihe der Vorträge eröffnete Professor Günther Deuschl mit einem Überblick über die neuere Dystonie-Forschung.

Bisher galt die Meinung, dass das Gehirn eines Erwachsenen nicht mehr wachsen könne. Doch deutsche und amerikanische Forscher, die mit Hilfe von Kernspintomographien Gehirne von Dystonie-Betroffenen untersuchten, stellten fest, dass bestimmte Stellen auf der sensiblen Seite des Gehirns Vergrößerungen aufweisen. Daraus lässt sich schliessen, dass das Gehirn auch im Erwachsenenalter durchaus noch flexibel ist und bei ständiger Überforderung Veränderungen erfahren kann.

Des Weiteren stellten sie fest, dass die taktile räumliche Wahrnehmung bei fokaler und generalisierter Dystonie vermindert ist. Die Frage stellt sich nun, ob diese verbessert werden kann? Neuste Ergebnisse weisen darauf hin, dass Betroffene mit einer Handdystonie durch Erlernen der Blindenschrift erfolgreich behandelt werden können. Durch das Ertasten der Blindenschriftzeichen wird die sensorische Wahrnehmung der Finger verbessert.

Eine Studie in Kiel erprobt an Patienten mit Handdystonien eine Methode, bei der mittels Ruhigstellung der Hand durch eine Schiene die dystonen Bewegungsmuster 'verlernt' werden sollen, um anschliessend die richtigen Bewegungen neu zu lernen. Erste Erfolge lassen sich bereits erkennen. Auf dem Gebiet der tiefen Hirnstimulation (DBS = deep brain stimulation) untersucht

eine Studie in Deutschland seit 2002 die längerfristige Wirksamkeit dieser noch neuen operativen Methode. Die Ergebnisse sind noch nicht ausgewertet, doch es lässt sich bereits sagen, dass mittels einer DBS bei generalisierten Dystonien die Hyperkinesen fast verschwinden und die Haltung deutlich verbessert wird. Medikamenteninduzierte generalisierte Dystonien (nach Einnahme von Neuroleptika) weisen nach einer DBS bereits nach kurzer Zeit ebenfalls eine erhebliche Verbesserung auf. Die Wirksamkeit bleibt über Jahre stabil. Die DBS zeigt auch bei segmentaler Dystonie und einigen Patienten mit Torticollis bereits gute und vielversprechende Erfolge. Langzeitstudien werden zeigen, ob die Hoffnungen nicht trügen.

Das Geheimnis der Muskeln hatte das Referat von Professor Reiner Benecke zum Thema. Auf leicht fassliche Weise erläuterte er, wie ein Muskel „funktioniert“.

Der Mensch besitzt insgesamt 434 Muskeln, die etwa 40–45% des Körpergewichts ausmachen. Die Muskeln bestehen aus Muskelfaserbündeln, die wiederum aus Muskelfasern zusammengesetzt sind. Eine Muskelfaser besteht aus winzigen Myofibrillen.

Über die Nerven sind die Muskeln mit dem Rückenmark verbunden, wobei mehrere Muskelfasern durch eine Nervenzelle versorgt werden. Die Nervenzelle im Rückenmark leitet die Erregung über das sogenannte Axon an die Muskelfasern weiter. Ein Nervenkel umfasst viele Axone. Je feiner die Abstimmung zwischen den Muskeln sein muss (z.B. bei Bewegungen der Finger), desto weniger Muskelfasern werden durch eine Nervenzelle über das Axon erregt.

Die Muskelkontraktionen erfolgen mit Hilfe der Proteine Aktin und Myosin.

Zwei Typen von Muskelfasern können unterschieden werden. Die Typ 1 Muskelfasern (Arbeitsfasern) werden für lange andauernde Arbeiten gebraucht, die Typ 2 Muskelfasern hingegen für kurzzeitige Anstrengungen.

Bei willkürlichen (gewollten) Muskelanspannungen werden Areale des Cortex (Hirnrinde) aktiviert. Über Axone und Nervensynapsen wird der „Befehl“ zur Mus-

kelanspannung an die Muskeln weitergeleitet.

Automatische Muskelanspannungen liegen dann vor, wenn weitere Muskeln bei willkürlichen Muskelanspannungen unwillkürlich aktiviert werden, z.B. wenn der Körper im Gleichgewicht gehalten werden muss (etwa beim Stehen auf einem Bein).

Des Weiteren gibt es noch reflektorische Muskelanspannungen, die bei unwillkürlichen Reflexen erfolgen.

Doch auch automatische Entspannungen der Muskeln sind vorhanden. Dabei werden Muskeln unweigerlich gehemmt, wenn andere Muskeln angespannt werden.

Muskelanspannungen können auch durch Schmerzrezeptoren verursacht werden. Dystone Muskelverspannungen werden deshalb bei Schmerzen noch vergrößert.

Professor Jörg Wissel stellte die Physiotherapien nach Bobath, Brunkow und Bleton vor, die bei zervikalen Dystonien Anwendung finden.

Die Therapie eines Dystonie-Betroffenen sollte stets individuell zugeschnitten sein, da die Krankheit bei jedem Einzelnen auf verschiedene Art und Weise in Erscheinung tritt. Sie berücksichtigt im besten Fall nicht nur die betroffenen Muskeln, sondern betrachtet diese als zu einem Gesamtsystem gehörend, das heisst, sie bezieht die gesamte Körperhaltung mit ein. Es geht dabei nicht nur um die Verbesserung der Beweglichkeit und Körperhaltung sowie um die Verringerung der Schmerzen, sondern auch um den Gewinn eines grösseren Selbstvertrauens, welches dem Betroffenen hilft, Schamgefühle zu überwinden.

Eine gute Physiotherapie beinhaltet sowohl Bewegungstherapien als auch An- und Entspannungsübungen, die helfen sollen, Beweglichkeit, Körperhaltung und Körpergefühl zu verbessern. Sie sollte mit anderen Methoden ergänzt werden, z. B. mit Wärme- oder Kälteanwendung, Vibrationen (Musik), leichten Massagen und Ähnlichem. Wichtig ist, dass jeder Einzelne aus seinen eigenen Erfahrungen lernt und herausfindet, welche 'Tricks' für ihn hilfreich sind.

Auf folgende drei Therapien ging Professor Wissel näher ein:

– *Physiotherapie nach Brunkow*: Fehlhaltungen des Körpers werden mit Stemmübungen und gezielter Anspannung eines Körperteils korrigiert.

(Z.B. Hochstützen des Oberkörpers mit den Händen auf der Sitzfläche eines Stuhls => der Rumpf wird willkürlich angespannt, wobei der Kopf unwillkürlich nach oben geschoben wird. Resultat: die durch den Torticollis verursachte Fehlhaltung des Kopfes wird automatisch korrigiert.)

– *Physiotherapie nach Bleton*: Diese Therapie basiert auf einer gezielter Anspannung und anschliessenden Entspannung der Muskeln. Durch häufiges Üben soll die für jeden Einzelnen hilfreichste Therapieform erlernt werden.

– *Physiotherapie nach Bobath*: Der Muskeltonus (Muskelspannung) der dystonen Muskeln wird reguliert und in die gesamte Körperhaltung und Körperbewegung eingeordnet. Tägliches Üben ist dabei unabdingbar.

Mögliche Therapien bei Musikerdystonien und Schreibkrampf erläuterte Professor Eckart Altenmüller.

Der prominenteste Musiker mit Dystonie war Robert Schumann, der aufgrund seiner Krankheit eine Karriere als Pianist aufgeben musste. Bereits Schumann versuchte mit verschiedenen Therapien gegen seine Dystonie anzugehen: mit Fingerschienen und Dehnübungen, mit Ruhe und Verzicht auf Alkoholgenuss, mit Wärme- und Kälteanwendung sowie Elektrotherapie.

Auch heutzutage werden unterschiedliche Methoden bei Musiker- und Handdystonien versucht:

Massagen und Entspannungsübungen können Verbesserungen bei leichten Handdystonien erzielen. Eine Besserung der Musikerdystonien verspricht ein gezieltes Stressmanagement. Hingegen bleibt ein EMG-Feedback bei fokalen Dystonien erfolglos.

Mit sensomotorischem und sensorischem Training, einem sogenannten 'Retuning', lassen sich die Verschmelzungen der aktiven Punkte im Hirncortex auflösen. Diese aktiven Punkte repräsentieren die bean-

spruchten Muskeln auf der Hirnrinde. Bei Dystonikern weisen sie Vergrößerungen und Verschmelzungen zu einem einzigen Punkt auf. Das Retuning erfolgt mit Hilfe von Fingerschienen und Ertasten der Blindenschrift.

Erleichterung bringt einigen Patienten auch die Anwendung von Kälte. Diese bewirkt vor allem eine Verbesserung beim Schreiben. Das Ruhigstellen der dystonen Muskeln führt zu einer Verkleinerung der aktiven Punkte im Hirncortex. Das erforderliche Bewegungsmuster kann danach neu erlernt werden.

Michael Benter beschrieb in seinem Referat die F.M. Alexander-Technik. Diese versteht sich nicht als Therapie, sondern als pädagogisches Programm. Sie versucht, gewohnheitsmässige Reaktionen durch bewusstes Handeln zu ersetzen.

Der 1896 in Australien geborene F.M. Alexander war professioneller Schauspieler. Ei-

nes Tages konnte er plötzlich nicht mehr sprechen. Durch Selbstbeobachtung fand er heraus, was beim Sprechen mit dem Körper eigentlich passiert. So war er in der Lage, seine (schlechten) Gewohnheiten zu durchbrechen und durch bewusstes Agieren zu ersetzen. Sein gestörtes Kopf-Hals-Rücken-Verhältnis konnte er auf diese Weise korrigieren und seine Sprechblockade überwinden.

Dass Korsetts, Bein- oder Fusschienen durchaus nützlich sein können, demonstrierte der Orthopäde Dr. Götz Dreiss. Orthesen können geeignete Hilfsmittel sein, indem sie dystone Muskeln stützen und die richtigen Stellungen an das Gehirn weitermelden. Bei Orthesen sind kreative Lösungen gefragt. Sie können mit Leder, Schnüren, Metallen, Gewichten ... angefertigt werden. Wichtig dabei ist, dass der Patient selbst entscheiden kann, was für ihn hilfreich ist.

Lebensqualität 1: Bemerke, was du siehst

Unter diesem Titel berichtete Hans Georg Eilers an der DDG-Tagung 2004 über persönliche Erfahrungen. An der diesjährigen Tagung erzählte er Brigitte Gygli von seinem Werdegang. Wir stellen diese 'Hintergrundinformationen' seinem Text voran.

Kurze Biographie von H.G. Eilers,
von ihm mitgeteilt an Brigitte Gygli
an der Jahrestagung der DDG vom 6./7. August 2005 in Kassel

H.G. Eilers ist heute 77 Jahre alt. Er ist in Nordenham an der Unterweser aufgewachsen, wo man damals noch meist Plattdeutsch sprach. (Er kann es heute noch schreiben.) Er machte 1948 sein Abitur und hätte anschliessend gern Philosophie studiert, die in der Schule sein Lieblingsfach gewesen war. Aber leider bekam er keinen Studienplatz.

Am 1. 9. 1949 begann in Norddeutschland eine kleine Kreiszeitung zu erscheinen, und er wurde angefragt als Redaktor für die lokalen Nachrichten. Der Gemeinderat hielt in der Folge seine Sitzungen immer nur ab, wenn er auch dabei sein konnte.

Im Jahr 1951 wechselte er zur Kasseler Zeitung. Um die Stelle hatten sich 152 Kandidaten beworben. Eilers bekam sie dank

einer Geschichte, die er sich ausgedacht hatte: darin erzählt eine Dorfstrasse von all dem, was auf ihr geschieht. Die normale Arbeitszeit der Journalisten dauerte damals von 9 bis 23 oder 24 Uhr; das erste Gehalt betrug 141.40 Mark! Nach zwei Jahren pflegte man zu einer anderen Zeitung zu wechseln, um Neues zu lernen. Eilers war dann in Duisburg, in Frankfurt, in Württemberg und auch als Lektor von Jerry Cotton tätig.

In der Zeit wurde er vom Staatssekretariat des Innerdeutschen (später: Gesamtdeutschen) Ministeriums angefragt und mit dem Aufbau eines Info-Dienstes über die Entwicklung in der DDR beauftragt. Dort arbeitete er dann 1969–1990 als Leiter eines grossen Stabs von Mitarbeitern.

Seit 1988 leidet er unter sehr starkem Blepharospasmus. Trotz seiner Sehbehinderung hat er in den letzten Jahren unzählige Mitglieder der DDG als Experte in allen rechtlichen Fragen zu Berentung, Krankenversicherung usw. beraten.

Seinen Artikel "Wir über uns", der auf einer Umfrage bei Mitgliedern der DDG basiert, schicken wir allen Patienten, die uns um Information über Dystonie bitten.

Bemerke, was du siehst

Selbsthilfe durch Selbsterfahrung

'Worte, an sich selbst gerichtet' von Hans Georg Eilers

Manchmal bist du dir selbst im Weg. Deine Muskeln spielen mal wieder verrückt. Du weißt nicht, was du tun sollst. Was du tun kannst. Und dein Arzt sagt auch, mit der nächsten Behandlung musst du noch warten. Du bedauerst dich selber. Ist auch verständlich.

Aber du musst es nicht zulassen. Du darfst es nicht zulassen. Sieh dich doch um. Meinst du, anderen ginge es immer gut? Natürlich nicht. Jeder hat seine Probleme. Mit deinen eigenen musst du – du ganz allein – so umgehen, dass sie dich nicht beherrschen. Hilf dir doch selbst ... Genau – du selbst musst, nur du selber kannst dir helfen. Du musst es auch wollen.

Der berühmte Schweizer Pädagoge Pestalozzi hat vor rund 200 Jahren gesagt: Wer sich nicht selbst helfen will, dem kann keiner helfen! Ja, ja, das sagt sich so leicht. So leicht? Jaaa, wenn du es zulässt. Und zwar jeden Tag. Im täglichen Leben. Sag nicht, dir kann keiner helfen. Du selber kannst dir helfen.

Mach die Augen auf – das ist nicht wörtlich zu nehmen, wenn einer es tatsächlich kaum kann. Mach die Augen auf, heisst nichts anderes als: Nimm doch wahr, was um dich herum geschieht. Hak' nicht ab, weil's dir nicht wichtig erscheint. Es ist wichtiger, als du denkst. Jede Kleinigkeit in deinem Alltag kann dir helfen, einmal nicht an deine Beschwerden, an deine Erkrankung zu denken. Gerade in den Momenten, in denen das quälende Dunkel in deinem Dasein dich zu erdrücken scheint – such' die – wenn auch kleinen – Lichtblicke in deinem Leben. Du kannst sie finden.

B e m e r k e doch endlich, was du **s i e h s t**!

Hier ein paar Beispiele aus meinem persönlichen Alltag.

Auf dem Weg zum Einkauf regnet es. Fällt es dir auf? Das Geflimmer der Lichtreklame des neuen Modegeschäfts, das sich auf den Dächern der vor dem Haus parkenden Autos spiegelt? Die blechernen Kuppeln der Autos in den verschiedenen Farben im Regen – das ist nicht nur Reklame und Blech. Es ist ein ständig wechselndes Lichtspiel, wie du es vielleicht noch nie wahrgenommen hast. Nimm es wahr! Als nach dem Regen die Sonne durchkommt, erlebst du wieder ein anderes Bild. Plötzlich seid ihr drei, vier Leute, die sich beeindruckt lassen. Eine Frau staunt: Das hab ich ja noch nie gesehen, das muss ich meinen Kindern zeigen. Alles nur Reklame, Lack und Regen? Bemerke, was du **s i e h s t**: Auch der triste Alltag hat viele schöne Seiten.

Auf dem Nachhauseweg stehst du an einer vielbefahrenen Strasse. Eine Ampel ist nicht in der Nähe. Du traust dich alleine nicht hinüber. Du siehst ja nicht so schnell wie andere. Du fragst eine ebenfalls wartende Frau. Sie scheint ein ganzes Stück jünger zu sein als du. Du fragst, ob du dich ihr anschliessen darfst. Ihr Gang ist etwas schleppend, wie ihre ersten Schritte zeigen. Als du leicht ins Stolpern gerätst, fasst sie wortlos deinen Arm, führt dich sicher hinüber. Ihr vorher griesgrämiges Gesicht verändert sich als sie antwortet: "Gern geschehen, junger Mann!" Ihr Schritt wirkt nun beschwingt. Ihr Lächeln scheint zu sagen: Wie schön, dass ich noch jemand helfen konnte. Wer weiss, wie lange sie einsam ist ...

Beim Discounter an der Kasse raunzt dich der Mann hinter dir an: "Nu' mal'n bisschen fix, Opa", weil du nicht so schnell das passende Kleingeld heraussuchen kannst,

wie er es wohl erwartet. Du drehst dich um zu ihm und sagst bei ausgestreckter Hand: "Herzlichen Glückwunsch, dass Sie schneller sehen können als ich!" Verdutzt ergreift er deine Hand – und wendet sich dann abrupt weg, stößt seinen Einkaufswagen in den nächsten Gang, stürmt aus dem Laden, lässt seine Ware zurück. Eine junge Kundin beginnt zu lachen. Dann klatschen einige. "Das war richtig", sagt ein älterer Mann, nachdem du kurz erklärt hast, warum du nicht so fix sein kannst wie andere und weswegen du behindert bist. Die Kunden an der zweiten Kasse haben bemerkt, was sie gesehen. "Geh du man vor", sagt jemand zu dem Kind, das sich kaum traut, mit seiner kleinen Packung Kaugummi an die Kasse zu treten, weil doch alle anderen so viel mehr eingekauft haben.

Bei der Rückkehr von einem Termin in Berlin ist das Behindertenabteil im ICE von Fussballfans belegt. Sie feiern das Unentschieden ihrer Mannschaft beim Favoriten mit Bier und lauten Gesängen. Beim Einsteigen hat der Schaffner dich schon gewarnt, dass der ganze Zug voller Fussballfans ist. Du willst schon weitergehen, um anderswo vielleicht einen Platz zu finden, als ein Fan leicht lallend sagt: "Ein Plä... Plätzchen haben wir noch frei." Er räumt einen Sitz, auf dem zwei Bierkisten stehen. Dein Gepäck bugsieren sie – sieht ein bisschen gefährlich aus – auf die Gepäckablage. Die Fans erklären dir stolz, warum ihre Mannschaft nicht verloren hat. Bis dich einer fragt, was du da für eine Hundemarke an der Jacke hast. Er sagt wirklich Hundemarke, und alle biegen sich vor Lachen. Du sagst das selber meistens auch, lachst mit und versuchst zu erklären, was die gelbe Plakette mit den schwarzen Punkten bedeutet. Es ist still im Abteil. "Schöne Scheisse, was?" sagt einer. Die anderen blicken betroffen. "Wolln' se 'nen Schluck", wirst du gefragt. Sie recken dir ihre Flasche entgegen. Als sie unbeholfen weiter fragen, wie das denn so ist, wenn... da erklärst du ihnen, dass es gar nicht so wichtig ist, was man nicht mehr kann. Es kommt vielmehr darauf an, was man trotzdem noch alles kann. "Klar", sagt der Dicke am Fenster, er scheint der Chef dieser Fangruppe zu sein, und an seine Fans gewandt fragend: "Klar, Leute?" Er

wendet sich direkt an dich: "Gehn' se noch ins Stadion?" Du bedauerst: das geht nicht mehr allein. Plötzlich reden alle durcheinander. Mensch, reden sie auf dich ein, sie wollen dich für das nächste Heimspiel einladen. Du sollst in ihrer Fankurve sitzen. Ehrenplatz natürlich. Sie holen dich ab und bringen dich wieder nach Hause. Als der Zug in deinem Bahnhof einrollt, gibt es fast einen Tumult, weil wirklich jeder dir helfen will, beim Aussteigen und mit dem Gepäck. "Mach's gut, Alter", ruft einer hinterher. Sie winken dir aus dem geöffneten Zugfenster nach und singen lauthals. "So ein Tag, so wunderschön wie heute ..." In einer gläsernen Reklametafel auf dem Bahnsteig erkennst du auf deinem Gesicht ein Lächeln. Bemerke, was du siehst ...

Und dann ist da noch die Geschichte mit der Geburtstagsfeier. Du bist eingeladen. Die neue Fussgängerzone ist ein Jahr alt geworden. Die Sonne strahlt, die Menschen sind fröhlich. An einem Stand mit Spielzeug aus Thüringen bleibst du stehen. Alles aus Holz, das meiste bunt bemalt. Nicht so die Flöten, mit denen Vogelstimmen imitiert werden können. Sie haben einen fahlen Holzton. Kindheitserinnerungen. Als Junge hast du in deinem Heimatdorf mit Freunden aus Weidenstöcken Flöten gebastelt. Du weißt es noch wie heute. Du fragst den Thüringer Spielwarenhändler, ob er mal die Flöte ... "Nu kloar", sagt er und setzt sie an die Lippen. Er ist ein Virtuose. Erstaunlich, welche Melodien er der Flöte entlocken kann. Im Nu sammelt sich eine Gruppe von Kindern vor dem Spielzeugstand. Mit strahlenden Augen verfolgen sie, wie eine einfache Holzflöte klingen kann. Du zählst die Schar der Kinder. Der Händler hat genug Flöten dabei. Jedes Kind bekommt eine von dir. Du selber versuchst nun, darauf zu spielen ... Dein Versuch endet kläglich. Die Kinder haben auch daran ihren Spass, sie lachen und juchzen. Nur ein kleiner Junge, vielleicht fünf, verzieht keine Miene. Mit ernsten Augen, nahezu unbewegt, blickt er dich an. Zwei Tränen rinnen über die Wangen, als er mit leiser, kaum vernehmbarer Stimme sagt: "Mein Opa konnte das auch!" Bemerke, du hast ein Herz berührt ...

Lebensqualität 2: Blick in die Fachliteratur

Urs Rogger *berichtet diesmal über Arbeiten von Forschern, die sich bemühen, die Lebensqualität von Dystoniepatienten zu erfassen. Er hat Überraschendes und Bedenkenswertes gefunden. Brigitte Gygli erklärt einleitend den Begriff Lebensqualität.*

Zum Begriff Lebensqualität:

Wie Patienten selbst die Wirkung einer medizinischen Therapie empfinden und beurteilen, ist noch nicht sehr lange Gegenstand der Forschung. Früher verfolgte man in der Medizin die Besserung einer Krankheit rein objektiv, nach Kriterien, die am Körper des Patienten gemessen werden können (z.B. die Körperhaltung beim Torticollis spasmodicus). Erst seit gut zwei Jahrzehnten wird von ärztlicher Seite auch danach gefragt, ob denn auch der Patient selber subjektiv eine Besserung verspürt. Für dieses Forschungsgebiet ist heute der Begriff Lebensqualität (engl. Quality of Life) allgemein üblich und bekannt.

Nach dem Brockhaus-Lexikon hat der amerikanische Wirtschaftswissenschaftler J.K. Galbraith in den 60er Jahren den Ausdruck geprägt und als Gefahren für die Lebensqualität der Menschen u.a. Umweltverschmutzung und Überbevölkerung gesehen.

In unserem Bericht geht es nicht um diese allgemeine Lebensqualität aller Menschen, sondern um eine krankheitsspezifische Lebensqualität, die sich auf die besonderen Merkmale einer Krankheit, in unserem Fall bestimmte Formen der Dystonie, bezieht. Und es geht um Versuche, diese Lebensqualität auch zu messen, um z.B. Veränderungen erfassen zu können.

Urs Rogger

*Diesen Frühling war in einem Interview mit dem Physiker Martin Lambeck zu lesen:
"So funktioniert Wissenschaft: durch die Widerlegung von zuvor etabliertem Wissen.
Man könnte also sagen: Wir irren uns empor." (NZZ am Sonntag vom 27. März 2005, S.74)
Es liegt eben in der Natur der Forschung,
auch widersprüchliche und befremdende Ergebnisse zu liefern.
Welche Ergebnisse sich schliesslich als 'wahr' herausstellen,
wird sich im Verlauf der fortgesetzten Forschung erweisen.*

Bisher gibt es nur wenige Artikel, die sich mit der Lebensqualität bei einer Dystonie-Erkrankung beschäftigen. Dies dürfte wohl auch damit zusammenhängen, dass zuerst geeignete Messmethoden zur Erhebung der Lebensqualität gefunden werden müssen. Daten zur Lebensqualität werden mit Hilfe standardisierter Fragebogen erhoben. Gerade die verschiedenen Formen der Dystonie, bei denen unterschiedliche Bereiche des Körpers betroffen sind, unterscheiden sich auch in der Art der Einschränkung im Alltag beträchtlich. Umso schwieriger wird es deshalb, eine einheitliche Messmethode zu erstellen. Solche Messinstrumente (so die wissenschaftliche Bezeichnung) haben auch eine wichtige Bedeutung für die Erfolgsmessung von verschiedenen Therapien der

Dystonien, bleibt doch die Verbesserung der Lebensqualität ein zentrales Ziel jeder Therapie.

Eine solche Messmethode wurde für die Erfolgskontrolle der Tiefenhirnstimulation (Deep Brain Stimulation) von A. Kühler und seinen Mitarbeitern an der Universität München entwickelt.¹ Dabei stützten sich die Autoren auf bereits gebräuchliche Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität.

¹ Kühler, A. und andere. A novel quality of life instrument for deep brain stimulation in movement disorder. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 2003, Band 74. S. 1023-1030.

Einer der häufig verwendeten Fragebogen zur Lebensqualität heisst SF-36. Beim SF-36 handelt es sich um einen Untersuchungs-Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Fragen werden vom Patienten entweder mit "Ja" bzw. "Nein" oder gemäss einer Antwortskala mit "überhaupt nicht, etwas, mässig, ziemlich, sehr" beantwortet. Anhand dieser Fragen werden acht thematische Blöcke erfasst:

1. Körperliche Funktionsfähigkeit; z.B. "Fühlen Sie sich beim Heben schwerer Gegenstände eingeschränkt?"
2. Soziale Funktionsfähigkeit; z.B. "Wie sehr werden Kontakte zu Freunden beeinträchtigt?"
3. Einschränkungen bedingt durch körperliche Gesundheit; z.B. "Können Sie weniger lang als üblich arbeiten?"
4. Einschränkungen durch seelische Probleme bei der Arbeit oder anderen Tätigkeiten
5. Psychisches Wohlbefinden; z.B. "Fühlen Sie sich oft nervös?"
6. Vitalität; z.B. "Wie oft fühlen Sie sich gegenwärtig voller Schwung?"
7. Körperliche Schmerzen.
8. Persönliche Einschätzung der allgemeinen Gesundheit; z.B. "Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?"

In die Erhebung wurden 152 Patienten einbezogen. 24 litten an einer idiopathischen Torsionsdystonie (generalisierten Dystonie), 26 an einem essentiellen Tremor und 102 an einer Parkinson-Krankheit. 75 der 152 Patienten hatten sich einer Operation zur Tiefenhirnstimulation (DBS) unterzogen. (Anmerkung: Wie hoch der Anteil Patienten mit Dystonie an den 75 Patienten mit DBS-Implantat war, geht aus der publizierten Studie nicht hervor.) Die entscheidenden Faktoren, welche die Lebensqualität bei den genannten Erkrankungen verbessern, wurden mittels statistischer Verfahren herausgearbeitet.

Einen entscheidenden, d.h. statistisch relevanten Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität lieferten die folgenden 13 Faktoren (aufgrund des individuellen Krankheitsbildes sind für die einzelnen Pa-

tienten nie alle 13 Faktoren gleich bedeutsam für die Lebensqualität!):

1. Kontrollierbarkeit und Flüssigkeit des Bewegungsablaufs
2. Fehlen von Schwindel
3. Sicherheit beim Stehen und Gehen
4. Geschicklichkeit der Hände über den ganzen Tag gesehen
5. Verständlichkeit und Flüssigkeit des Sprechens
6. Schluckfähigkeit
7. Fehlen von falschen Körperwahrnehmungen
8. normale Blasen- und Darmfunktion
9. sexuelle Erregbarkeit
10. ungestörter Schlaf
11. klares Erinnern und Denken
12. Unabhängigkeit in der Alltagsbewältigung
13. Unauffälligkeit der Krankheit

Durch Beurteilung dieser 13 Faktoren könnte also standardisiert beurteilt werden, ob durch die Implantation einer "DBS" die Lebensqualität von Dystonie-Patienten verbessert wird.

Eine andere Untersuchung zur Lebensqualität liefert Reimer zusammen mit Wissenschaftlern verschiedener deutscher Universitäten.² Befragt wurden die Patienten mittels des oben erklärten Fragebogens SF-36. Von den 52 ausgewählten Patientinnen und Patienten litten 31 an Blepharospasmus und 21 an Hemifazialsasmus. Alle wurden mit Botulinumtoxin behandelt. Als Vergleichsgruppe dienten etwa gleichaltrige Deutsche ohne Erkrankungen. Im Vergleich zu den Gesunden waren bei der untersuchten Patientengruppe das körperliche und seelische Wohlbefinden sowie die Vitalität gestört. Bei den krankheitsspezifischen Faktoren, die die Lebensqualität beeinträchtigten, erwiesen sich folgende von Bedeutung: gestörte Nahsicht, Augenschmerzen, gestörte Fernsicht, Beeinträchtigung im Sozialbereich, psychische Probleme, Gefühl der Abhängigkeit (z.B. kann es gerade mit Blepha-

² Reimer, J. und andere. Health-related quality of life in blepharospasm or hemifacial spasm. Acta Neurologica Scandinavica. 2005, Band 111, S. 64–70.

rospasmus unmöglich werden, ein Auto zu lenken). Dabei erlitten die von Blepharospasmus betroffenen Patienten grössere Einbussen an Lebensqualität. Die Autoren dieser Studie vermuten auch, dass die Alltagsbewältigung für Menschen mit Blepharospasmus wegen der stärker beeinträchtigten Sehfähigkeit nur unter Einsatz aller Energie gelingt, was aber mit der Zeit zur Erschöpfung der Energiereserven führen kann.

Eine weitere Studie, welche sich mit der Lebensqualität von Menschen mit einer zervikalen Dystonie oder einem Blepharospasmus auseinandersetzt, stammt von J. Müller von der Universität Innsbruck in Zusammenarbeit mit der Österreichischen Studiengruppe für Botulinumtoxin und Dystonie.³ Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde sowohl mittels des oben erklärten Fragebogens zur Erhebung des Gesundheitszustandes (SF-36) als auch mittels eines Fragebogens zur Erfassung der Depression erhoben. An der Studie waren 220 Patientinnen und Patienten beteiligt (89 mit einem Blepharospasmus und 131 mit einer zervikalen Dystonie). Gleichzeitig wurde auch die Auswirkung einer Botulinumtoxin-Behandlung auf die Lebensqualität gemessen. Die Gruppe der Erkrankten wurde mit einer altersentsprechenden Vergleichsgruppe ohne Erkrankungen verglichen.

Die gesammelten Daten ergaben Folgendes: Während unter den Studienteilnehmern mit einer zervikalen Dystonie 47% an einer Depression litten, waren es unter den Teilnehmern mit Blepharospasmus lediglich 37%. Für die Gruppe mit der zervikalen Dystonie galt: je ausgeprägter der Schmerz, desto stärker war die Depression. Bei den Patienten mit Blepharospasmus zeigten die Frauen häufiger eine depressive Symptomatik als die Männer.

Die Lebensqualität war sowohl bei Menschen mit einer zervikalen Dystonie als

³ Müller, J. und andere. The impact of blepharospasm and cervical dystonia on health-related quality of life and depression. *Journal of Neurology*. 2002, Band 249, S. 842–846.

auch bei denjenigen mit einem Blepharospasmus im Verhältnis zur Vergleichsgruppe deutlich eingeschränkt, wobei die Einschränkung der Lebensqualität bei jenen mit einer zervikalen Dystonie noch ausgeprägter war.

Interessanterweise kam es in der hier vorgestellten Studie trotz einer klinischen Besserung der zervikalen Dystonie nach Behandlung mit Botulinumtoxin nur in 2 von 8 Bereichen der Lebensqualität zu einer nennenswerten Verbesserung, und zwar bei der Vitalität und der sozialen Funktionsfähigkeit. Körperliche Funktionsfähigkeit, die durch körperliche Probleme bedingten Einschränkungen, die durch psychische Probleme bedingten Einschränkungen, psychisches Wohlbefinden, körperliche Schmerzen und die eigene Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes blieben dagegen unbeeinflusst. Jedoch verbesserte sich der Schweregrad der Depression während der Therapie mit Botulinumtoxin. Diese Verbesserung stand mit dem Rückgang der Nackenschmerzen in Zusammenhang. Bei Menschen mit einem Blepharospasmus hingegen kam es im Verlauf weder zur Verbesserung der Lebensqualität noch der Depression.

Im Gegensatz zu der eben genannten Studie zeigte R. Hilker von Klinik für Neurologie an der Universität Köln in einer Studie aus dem Jahre 2001, dass sich bei der zervikalen Dystonie dank Botulinumtoxin-Behandlung in den verschiedenen untersuchten Bereichen (soziale Funktionsfähigkeit, Einschränkungen bedingt durch körperliche Probleme, psychisches Wohlbefinden, Vitalität, körperliche Schmerzen) die Lebensqualität deutlich verbesserte.⁴ Statistisch beurteilt besteht aber auch gemäss dieser Studie kein mathematischer Zusammenhang zwischen der vom Patienten subjektiv beurteilten Verbesserung der Lebensqualität und der vom Arzt

⁴ Hilker, R. und andere. Health related quality of life is improved by botulinum neurotoxin type A in long term treated patients with focal dystonia. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 2001, Band 71, S. 193–199.

beurteilten klinischen Besserung des Krankheitsbildes, d.h. Art und Ausprägung der Dystonie.

Auch bei unterschiedlichen Resultaten ist den Studien aber gemeinsam, dass die objektiven Befunde (d.h. die durch den Neurologen anhand eines festgelegten Verfahrens erhobenen Befunde über die Besserung des Leidens) nicht mit der subjektiven Wahrnehmung des Patienten (d.h. mit dem aufgrund des Fragebogens gemessenen Resultat über die Lebensqualität) übereinstimmen. Eine vom Neurologen festgestellte Besserung des Torticollis bzw. des Blepharospasmus nimmt der Patient nicht notwendigerweise als Verbesserung seiner Lebensqualität wahr. Dies zeigt, wie verschieden die Wahrnehmung des Arztes und diejenige des Patienten oft ist und diese unterschiedliche Wahrnehmung kann zu Missverständnissen führen. Es ist daher ganz wichtig, dass sich beide Seiten darüber Rechenschaft geben, was letztlich dem gemeinsamen Dialog nur förderlich sein kann.

In einer weiteren Arbeit versuchten Y. Ben-Shlomo und seine Mitarbeiter von der Universität Bristol in Grossbritannien jene Faktoren zu bestimmen, welche die Lebensqualität von Menschen mit einer zervikalen Dystonie beeinflussen.⁵ Sie untersuchten dafür 289 Patientinnen und Patienten mittels des bereits oben erwähnten Fragebogens (SF-36) zur Erfassung der Lebensqualität. Die erhobenen Daten ergaben ebenfalls eine deutliche Beeinträchtigung der Lebensqualität im psychischen und körperlichen Bereich. Die psychische Beeinträchtigung führen die Autoren auf die stigmatisierende Wirkung des deutlich sichtbaren Torticollis zurück. Sowohl der Schweregrad der Dystonie als auch die Wirkung des Botulinumtoxins haben einen Einfluss auf die Lebensqualität. Weiter wird die Lebensqualität gemäss dieser Studie durch die Fähigkeit beeinflusst, Selbstwert

⁵ Ben-Shlomo Y. und andere. What are the determinants of quality of life in people with cervical dystonia? *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 2002, Band 72, S. 608–614

und Lebensmut trotz Krankheit nicht zu verlieren. Oder negativ ausgedrückt: Angst und Depression beeinträchtigten die Lebensqualität am stärksten.

Zum Schluss muss Folgendes betont werden: Wie sehr ein Mensch mit Dystonie die Krankheit als Stigma erlebt und in seinem Selbstwert erschüttert wird, hängt weitgehend von seiner – erlernbaren! – Fähigkeit zur Krankheitsbewältigung ab. Gerade die letzterwähnte Studie zeigt, dass offenbar die individuelle, persönliche Taktik zur Bewältigung des Lebens – im psychologischen Fachjargon wird diese Fähigkeit zum Umgang mit Schwierigkeiten als "Coping" bezeichnet – mindestens so wesentlich zur Lebensqualität beiträgt wie medizinische Therapien.



Die Präsidentin und der Webmaster:
Corinna und Dr. Urs Rogger,
unsere "Coping"-Experten,
am 30. Oktober 2004
nach einer Vorstandssitzung;
im Hintergrund die Habsburg.

Lebensqualität 3: Die Krankheit kann meine Seele heilen

Lebensgeschichte von Doris Peyer

Heute bin ich eine Frau von 45 Jahren, seit 17 Jahren verheiratet und mein Leben war bis 1993 geregelt, normal wie bei jedermann. Ich hatte einen verantwortungsvollen Arbeitsplatz und dachte, ich sei jemand, der ALLES hatte.

Situationsänderung 1993 –

Ich war 34 Jahre alt.

Nach drei Diskushernien-Operationen hat mein Körper eine axiale Dystonie entwickelt. Sie zwingt mich dazu, mich gebeugt (90°) und seitwärts (wie ein Krebs) fort zu bewegen. Um gehen zu können, brauche ich die Hilfe von zwei Stöcken oder den Rollstuhl. Die Bewegungen sind mühsam, mein Körper ermüdet schnell und die Schmerzen stellen mich auf harte Proben.

Als ich das Spital 1993 nach acht Monaten Aufenthalt verliess, hatte ich ALLES verloren und war NICHTS mehr wert. Ich fiel in ein tiefes Loch und litt unter Schuldgefühlen, da ich den Forderungen und Vorstellungen der Gesellschaft nicht mehr entsprach. Kurzum, ich hatte kein Recht mehr auf das LEBEN. Das Fernsehen füllte meine Tage.

Ich schloss mich ein und wartete auf das Wunder, welches mich aus dem unsichtbaren Gefängnis befreien sollte. Bis zum Tage, wo ich begriff, dass ich die einzige war, die mich aus den Gittern befreien konnte. Ich fing an zu SEHEN, was mir noch möglich war zu machen, und hörte auf, über das Vergangene, mir nicht mehr Zutrabare, zu trauern.

Eine Therapie (Transaktionsanalyse) hat mir geholfen, meine Ängste, meine Verzweiflungen zu durchschauen. Sie begleitet mich bei der Entdeckung meiner inneren Werte und stärkt das Selbstvertrauen. Der Wille, mir die POSITIVE Lebenseinstellung zu bewahren, trotz meinen körperlichen Schwierigkeiten, hilft die Beziehung mit der Aussenwelt zu vertiefen. Dies gibt mir Frohsinn und erlaubt mir, die Freude an Gesprächen mit anderen zu teilen. Die Blicke der Umwelt zeigen mir jetzt Anerkennung,

da sich MEIN VERHALTEN verändert hat. GEBEN anstatt erwarten, die Opferrolle ablegen und auf den anderen zugehen, all dies erlaubt mir, der Einsamkeit zu entfliehen. Die Invalidität kann als Mittel zur Kommunikation dienen und helfen, Brücken zum Nächsten zu bauen.

Ich meditiere viel und höre beruhigende Musik, dadurch werde ICH MIR erst recht bewusst. Durch die Meditation kann ich mit den Schmerzen in Kontakt treten, anstatt vor ihnen zu flüchten.

Jeder Augenblick des Tages ist wichtig und ich kultiviere die Kunst, die Realität der Momente auszukosten und in der GEGENWART zu leben. Das LOSLASSEN von Prinzipien, alten Gewohnheiten und Vorurteilen zeigt mir, wie ungezwungen, spontan und leicht das Leben sein kann. Für mich ist diese Art zu leben DIE Herausforderung geworden, an der ich jeden Tag arbeite, da die inneren Leiden für mich ebenso benachteiligend sein können wie das körperliche Handicap. Wenn die Seele ihre Harmonie findet, reagiert auch mein Körper anders.

Die Freunde, Kollegen, Nachbarn helfen mir die täglichen körperlichen Schwierigkeiten zu überbrücken. Die Momente, die ich mit ihnen verbringen darf, sind sehr tief, da sie mich in delikaten Situationen sehen. Mein Mann unterstützt und umgibt mich. Trotz meiner Invalidität vertieft sich unsere Beziehung. Wir haben zwei Katzen, welche unsere Aufmerksamkeit brauchen und den Alltag positiv verändern.

Meine Invalidität habe ich nicht akzeptiert, sondern INTEGRIERT und gelernt auf sie zu hören. Dies erlaubt mir, sie zu respektieren, zu pflegen und sorgsam mit mir umzugehen.

Für die Krankheit kann ich im Moment nichts tun, aber sie kann meine Seele heilen, dadurch, dass sie mich den echten Sinn des Lebens entdecken lässt, welcher einfach DA-SEIN ist, bedingungslos.

"Anm. Red."

Unter diesem Titel möchten wir das Mitteilungsblatt mit einem Schlusspunkt ausklingen lassen, der nicht direkt mit Dystonie zu tun hat.

Die Redaktorin hat das Glück, beim Kochen zuweilen von ihrem älteren Sohn unterhalten zu werden, indem er ihr Witze erzählt. So auch diesen:

Eine betagte Dame darf bei erfreulich guter Gesundheit ihren 106. Geburtstag feiern. Der Reporter des 'Lokalblettli' kommt sie interviewen und fragt unter anderem: "Hat man denn in Ihrem Alter überhaupt

noch Sorgen?" "Nein", lächelt sie, "seit auch mein Jüngster im Altersheim ist, habe ich keine Sorgen mehr!"

Der Sohn versteht nicht, warum die Mutter nun gerade über diesen so besonders herzlich lachen muss ...

Die Redaktorin aber wünscht allen Leserinnen und Lesern viele sorgenfreie Momente vor dem 106. Altersjahr!

Impressum

Mitteilungsblatt: Organ der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft SDG/ASD (gegr. 1994).
Erscheint 1–2mal pro Jahr in deutscher und französischer Sprache.
Neuste Nummern auch auf www.dystonie.ch (wird ausgebaut).

Redaktionsadresse:

Barbara Gygli Dill (BGD)
Karl Barth-Platz 4
4052 Basel

Tel. 061 311 72 34

barbara.gygli.dill@dystonie.ch

Verantwortliche der SDG/ASD (vgl. Gruppenleiterliste):

Corinna Rogger (CR), Köniz (Präsidentin)
corinna.rogger@dystonie.ch
Waldrainstr. 14, 3098 Köniz
Tel. 031 971 12 39

Friedrich Manser (FM), Wilen
(Vizepräsident)

Peter Schnellmann (PSch), Uzwil
(Kassier/ Gruppe Ostschweiz)

Anette Mook (AM), Lyss
(Gruppe Bern/Fribourg)

Hanspeter Itschner (Hpl), Netstal
(Gruppe Zürich/Glarus/Graubünden)

Dr. Brigitte Gygli-Wyss (BGW), Muttenz
(Gruppe Nordwest- & Innerschweiz;
Blepharospasmus)

Lucette Fort (LF), Neuchâtel
(Groupe Romand)

Silvia Vicari (SV), Caslano
(Sezione Ticinese)

Anne Kohler (AK), Ramsei (Schreibkrampf)

Dr. Urs Rogger (UR), Bern
(Website/ Torticollis)

Barbara Gygli Dill (BGD), Basel
(Kontaktstelle/EDF)

Anhang

Auf den folgenden 4 Seiten (zum Abtrennen, wenn gewünscht) finden Sie eine Liste mit Medikamenten, die Dystonien auslösen können, und die aktualisierte Gruppenleiterliste.



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



Liste mit Medikamenten, die Dystonien verursachen können

zusammengestellt von Dr.med. Urs Rogger, August 2005

Bei den Nebenwirkungen handelt es sich oft um Einzelfallbeschreibungen. Einzelne Medikamente (z.B. Diphenhydramin, Levodopa) werden sogar zur Behandlung von gewissen Formen von Dystonien eingesetzt. Beim Einsatz der aufgeführten Medikamente wird deshalb empfohlen, zusammen mit dem behandelnden Arzt die Vor- und Nachteile gegeneinander abzuwägen.

Die Namen beziehen sich auf die in der Schweiz erhältlichen Medikamente.
Der Vermerk **K** bedeutet Kombinationspräparat, d.h. Medikament mit mehr als einem Wirkstoff.

Medikamente gegen Bluthochdruck (Antihypertensiva)

Wirkstoff	Handelsname
Verapamil	Flamon [®] , Isoptin [®] , Verapam [®] . K: Tarka [®]

Medikamente gegen Depression und Angst (Anxiolytika, Antidepressiva)

Wirkstoff	Handelsname
Amitriptylin	Saroten [®] ret., Tryptizol [®] . K: Limbitrol [®]
Bupropion	Zyban [®]
Buspiron	Buspar [®]
Clomipramin	Anafranil [®]
Doxepin	Sinquan [®]
Fluoxetin	Fluctine [®] , Fluesco [®] , Fluocim [®] , fluxo-basan [®] , Fluoxetin Helvepharm [®] , Fluoxetin Mepha [®] , Fluoxetin Sandoz [®] , Fluoxifar, Flusol [®]
Imipramin	Tofranil [®]
Nortryptilin	Nortrilen [®]
Paroxetin	Deroxat [®] , Dexantol [®] , Parexat [®] , Paroxetin HelvePharm, Paroxetin-Mepha [®] , Paroxetin Sandoz [®] 20, Paroxetop
Trazodon	Trittico [®]
Trimipramin	Surmontil [®] , Trimin [®]

Wirkstoff	Handelsname
Alprazolam	Xanax [®]
Midazolam	Dormicum [®]
Promethazin	In den Kombinationspräparaten Lysedil [®] , Nardyl [®] , Rhinathiol Promethazin [®]
Zaleplonum	Sonata [®]
Diphenhydramin	siehe auch Verschiedene Medikamente

Medikamente gegen Erbrechen (Antiemetika)

Wirkstoff	Handelsname
Metoclopramid	Gastrosil [®] , Paspertin [®] , Primperan [®] . K: Migpriv [®]
Thiethylperazin	Torecan [®]
Ondansetron	Zofran [®]

Medikamente gegen Epilepsie und zur Stimmungsstabilisierung (Antiepileptika, Mood Stabilizer)

Wirkstoff	Handelsname
Carbamazepin	Carosol CR, Neurotrop [®] ret. Tegretol [®] , Timonil [®]
Gabapentin	Neurontin [®]
Lithium	Oligosol [®] , Quilonorm [®] , Litarex, Neurolithium [®] , Priadel [®] , Lithiofol [®]
Phenytoin	Epanutin [®] , Phenhydan [®] , Phenytoin-Gerot,

Neuroleptika

Wirkstoff	Handelsname
Amisulpirid	Solian [®]
Chlorpromazin	Chlorazin [®]
Chlorprothixen	Truxal [®] / Truxaletten [®]
Clozapin	Leponex [®] , Clopin [®] eco,
Flupentixol	Fluanxol [®] , Deanxit [®]
Fluphenazin	Dapotum [®] ,
Haloperidol	Haldol [®] ,
Levomepromazin	Nozinan [®]
Olanzapin	Zyprexa [®] ,
Penfluridolum	Semap [®]
Perphenazin	Trilafon [®]
Promazin	Prazine [®]
Quetiapin	Seroquel
Risperidon	Risperdal [®] , Risperdal Consta [®]
Sertindol	Serdolec [®]
Sulpirid	Dogmatil [®]
Thioridazin	Melleril [®] / Melleretten [®]
Zuclopenthixol	Clopixol [®]

Die neueren Wirkstoffe, wie Clozapin, Olanzapin, Quetiapin, Sertindol, Risperidon, Amisulpirid, haben nach den bisherigen Erkenntnissen ein deutlich geringeres Risiko Dystonien zu verursachen. Ein Risiko für Dystonien bei einer Neuroleptikabehandlung ist das abrupte Absetzen. Clozapin wird auch bei Psychose-Patienten mit Spätwirkungen (Spätdyskinesien) eingesetzt.

Antiparkinsonmedikamente

Wirkstoff	Handelsname
Entacaponum.	Comtan [®]
Levodopa (Wird zur Behandlung von DOPA-responsiven Dystonien eingesetzt.)	Madopar [®] , Sinemet [®] , Stalevo [®]
Tolcapon	Tasmar [®]

Migränemedikamente

Wirkstoff	Handelsname
	K: Migraleve [®] , Migpriv [®]

Verschiedene Medikamente

Wirkstoff,	Handelsname
Loratadin (gegen Allergien)	Claritine [®] (Blepharospasmus beschrieben.)
Tiapidhydrochlorid	Tiapid [®] (zur Behandlung von Dyskinesien)
Diphenhydramin (Einzelfallbeschreibungen von akuten Dystonien). Wird aber auch zur Behandlung von bestimmten Formen von Dystonien eingesetzt.	Bedorma [®] , Benocten [®] , Schlaftabletten «S». K: Astho-Med Husten [®] , Bellagotin [®] , Benylin [®] mit Codein N, Detensor [®] , Histacyletten [®] mite/forte, Histacyl [®] Compositum, Lunadon [®] , Makatussin [®] Comp., Parapic [®] Gel, Pectramin [®] , Somnium [®] , Toquilone [®] compositum, Tossamin [®] -plus

Quellen:

Atlas of Psychotropic Pharmacotherapy. Ed.: R Shiloh, D. Nutt, A. Wiz. London 1999.

Care4dystonia: <http://www.care4dystonia.org/dystonia.htm>

Clinical Handbook of Psychotropic Drugs. Ed.: Kalyana, Z. Bezchlibnyk-Butler, Joel J. Jeffries. Seattle, Toronto, Göttingen, Bern 2002.

Documed Arzneimittelkompendium der Schweiz: <http://www.documed.ch/deutsch/>

Martindale: The Complete Drug Reference: <http://www.medicinescomplete.com/mc/>

PubMed: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=PubMed>

Rote Liste[®]: www.rote-liste.de



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



Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter
Responsables des groupes
Capi sezione

Regionale Gruppen / Groupes régionaux / Gruppi regionali

Deutsche Schweiz

Bern, Freiburg

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

Innerschweiz

vakant; Interessierte können sich vorläufig der Gruppe Nordwestschweiz anschliessen (s.u.)

Nordwestschweiz

Brigitte Gygli, Tramstr. 39, 4132 Muttenz
Tel. 061 461 69 93 brigitte.gygli@dystonie.ch

Ostschweiz

Peter Schnellmann, Obere Waldhofstr. 5, 9240 Uzwil
Tel. 071 952 71 10

Zürich, Glarus, Graubünden

Hanspeter Itchner, Risi 18, 8754 Netstal
Tel. 055 640 71 45 hanspeter.itschner@dystonie.ch

Suisse Romande

Lucette Fort, Portes Rouges 13, 2000 Neuchâtel
Tél. 032 724 67 16 lucette.fort@dystonie.ch

Svizzera Italiana

Silvia Vicari, Via Sassalto 1, 6987 Caslano
Tel. 091 606 2064

Kontaktpersonen für die häufigeren Dystonien in der Deutschschweiz

Blepharospasmus und
Meige-Syndrom:

Brigitte Gygli
Adresse s.o. unter Nordwestschweiz

Torticollis spasmodicus:

Urs Rogger, Waldrainstr. 14, 3098 Köniz
Tel. 031 971 12 39 urs.rogger@dystonie.ch

Schreibkrampf:

Anne Kohler, Hauptstr.1030 A, 3435 Ramsei
Tel. 034 461 38 30 nur montags!