

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



MITTEILUNGSBLATT NR. 17

März 2009



YES, WE CAN, ... TOO!

=> Präsidentenwahl S. 4 ...

... und 'Coping' S. 17.

v.l.n.r.: Anette Mook, Hanspeter Itschner, Corinna Rogger, Barbara Gygli Dill, Pierre-Alain Dentan

Editorial

Liebe Mitglieder der SDG, liebe Leserinnen und Leser,

“YES, WE CAN!” ist wohl der meistzitierte Satz der letzten Monate, und er erscheint überall, wo vom neuen amerikanischen Präsidenten die Rede ist – oder auch nicht. Eingeweihte kannten den Satz freilich schon vor Barack Obamas Kandidatur: Eine gewisse Ironie liegt darin, dass er, der wahrlich nicht um seinen Job zu beneiden ist, der gigantischen Krise Herr zu werden, die ihren Anfang im Immobiliensektor nahm, seinen Slogan ausgerechnet von einem Mann aus der Baubranche übernommen hat! Nein, nicht Joe the Plumber, sondern Bob the Builder, der Knetmasse-Held aus der gleichnamigen Kinderserie mit den bunten Baumaschinen, bei uns besser bekannt als Bob de Boumaa. Da heisst es im Titelsong: “Bob the Builder – can we fix it? – Bob the Builder – yes we can!” oder hierzulande: “Bob de Boumaa – chönd mers flicke? – Bob de Boumaa – sicher klar!”

Für die Dystonie müssen wir die Frage “Chönd mers flicke?” leider immer noch mit Nein beantworten; es gibt keinen ‘fix’. Es gibt aber besonders in den USA neben der DMRF (Dystonia Medical Research Foundation) und WeMove auch engagierte Einzelpersonen, die sich dafür einsetzen, dass noch mehr nach Mitteln zur Heilung und nicht lediglich zur Symptombekämpfung geforscht wird. Eine besonders tapfere Kämpferin ist Beka (Rebecca) Serdans, die Urs Rogger in seinem Artikel über Bewältigungsstrategien bei Dystonie zu Wort kommen lässt. Als sie im Dezember einen ehrenvollen Preis entgegennehmen durfte (S. 21), hielt sie nicht eine mit Rührung gesättigte Dankesrede, sondern sprach über Dystonie sowie Menschenrechte von Behinderten und ihre Arbeitsbedingungen – mit dem Resultat, dass eine ganze Reihe von Journalisten wissen wollten, warum sie von dieser Erkrankung noch nie etwas gehört hätten und ob sie für einen Bericht zur Verfügung stehe! Ihr Beispiel zeigt, dass man sich von der Dystonie nicht davon abhalten lassen muss, sich hinzustellen und zu sagen: “YES, WE CAN!”

Dafür wünsche ich Ihnen im Namen aller Verantwortlichen der SDG herzlich alles Gute!

Ihre

Barbara Gygli Dill

PS: Das Echo auf das neue MB-Format war durchwegs positiv; wir behalten es bei. Für Nr. 18 will ich noch die Wiedergabequalität der Bilder verbessern – ‘hope I can!’

Inhaltsverzeichnis

Editorial	2
Nachrichten: Internes und Aktuelles	
Wechsel im Vorstand: Präsidium, Gruppenleitung	4
Jahresbeitrag 2009; kommende Jahresversammlungen	5
Schreibkrampf-Projekt: Unterbruch	6
5. IV-Revision: Anmeldefrist verkürzt!	7
Dystonia Europe 2008	8
Benefizkonzert für die Dystonieforschung	9
Andrea Maria Zeller: dystoFit – Bewegungstraining bei Zervikaler Dystonie: ein visuelles Feedback-Training	10
Stellenangebot der Brunau-Stiftung, Zürich	13
Briefkasten: Woher kommt meine Dystonie?	15
Urs Rogger: Bewältigungsstrategien bei Dystonien ('Coping')	17
Schützt Kaffee vor Blepharospasmus?	22
Anm. Red.; Beka Serdans	23
Impressum	24

Für die Agenda: Jahresversammlung 2009

am Samstag, 25. April in der Paulus-Akademie, Zürich.

**Themen: Hilfsmittel bei Sehschwäche (nicht nur Blepharospasmus),
Medikamente; beides auf Wunsch zahlreicher Mitglieder.**

Mitglieder erhalten in der Beilage die detaillierte Einladung.

Weitere Daten:

**So, 21. Juni 2009 in Pfäffikon ZH: Benefiz-Wunschkonzert des Organisten
Tobias Willi zugunsten der Musikerdystonie-Forschung.**

Sa, 24. April 2010 im Salem-Spital, Bern: SDG-Jahresversammlung.

Nachrichten: Internes & Aktuelles

Neuer SDG-Präsident:

An der 14. SDG-Generalversammlung vom 26. April 2008 in Bern wurde **Hanspeter Itchner**, Leiter der Gruppe Zürich/Glarus/Graubünden und Betreuer unserer Website, zum neuen Präsidenten der SDG gewählt. Vorstellen müssen wir ihn nicht mehr: Wer ihn nicht sowieso persönlich kennt, konnte in der letzten Nummer dieses Blattes seinen Artikel über den Umgang mit Muskelverspannungen lesen, in dem auch viel Persönliches zu erfahren war. Seine Vorgängerin im Präsidium, **Corinna Rogger**, fasste vor allem aus familiären Gründen den Entschluss, das aufwendige Amt zur Verfügung zu stellen, beendete damit aber zum Glück nicht ihre Tätigkeit im Vorstand, sondern hat das seit Jahren in einem unbefriedigenden 'Stafettenlauf' betreute Amt der **Aktuarin** übernommen. Beiden danken wir herzlich für alle Arbeit, die sie in ihren alten und neuen Funktionen geleistet haben und leisten werden!

=====

Wechsel in der Gruppenleitung Romandie und Nordwestschweiz:

Sowohl der Vertreter der lateinischen Schweiz im Vorstand und Co-Leiter des *Groupe Romand*, **Pierre-Alain Dentan**, als auch die erste SDG-Präsidentin und langjährige Leiterin der Gruppe Nordwest- und Innerschweiz, **Brigitte Gygli-Wyss**, haben sich entschlossen, aus gesundheitlichen Gründen von ihren Aufgaben zurückzutreten. Wir danken den beiden von Herzen für ihren Einsatz über viele Jahre und hoffen, dass wir sie noch an vielen SDG-Veranstaltungen sehen werden!

Für den *Groupe Romand* konnte P.-Alain Dentan Herrn **Eric Huber** als Nachfolger gewinnen, der seine Arbeit weiterführen möchte. Wir danken ihm für seine Bereitschaft zur Mitwirkung und freuen uns darauf, ihn Ihnen an der GV zur Wahl zu empfehlen.

Für die Gruppen Nordwest- und Innerschweiz haben wir leider noch keine solch guten Nachrichten: Diejenigen, die sich gefreut hätten, die Aufgabe zu übernehmen, sind durch Arbeit und Familie schon so ausgelastet, dass sie verzichten mussten. **Wir suchen also ganz dringend eine neue Gruppenleitung für die Nordwestschweizer und die Innerschweizer Gruppe(n)!** Allein oder zu zweit, für eine der Gruppen oder (wie in den letzten Jahren) für beide gemeinsam ... wenn Sie sich engagieren möchten, wenden Sie sich bitte an Barbara Gygli Dill (Kontaktstelle, Adresse im Impressum). **MERCI!**

Jahresbeitrag 2009:

Vielleicht waren Sie überrascht, als Sie bereits im November die Rechnung für den Mitgliederbeitrag für das kommende Jahr erhielten. Der Grund liegt darin, dass wir an der letzten Vorstandssitzung berieten, wie man dem Problem beikommen könnte, dass unser Kassier von Jahr zu Jahr mehr Mahnungen verschicken muss, die ihn viel Zeit und die SDG viel Geld kosten. Deshalb beschloss der Vorstand, die Rechnung getrennt von den Unterlagen für die Jahresversammlung zu verschicken, in der Hoffnung, dass sie so mehr Beachtung finde. So wie es aussieht, funktioniert es auf diese Weise viel besser.

Sie haben aber sicher bemerkt, dass sich das Problem auch im Brief des Kassiers **Peter Schnellmann** niedergeschlagen hat. Es liegt uns deshalb viel daran, an dieser Stelle all jenen, die ihren Beitrag immer fristgerecht bezahlen und zum Teil grosszügig aufrunden, ganz herzlich für ihre treue Unterstützung zu danken und sie zu bitten, die Kritik, die nicht ihnen gilt, nicht krumm zu nehmen!

Unser Jahresbeitrag von Fr. 25.- (resp. 30.- für Mitglieder mit Adresse im Ausland) ist bewusst tief angesetzt, aber es ist uns klar, dass auch dieser Betrag für ein angespanntes Budget zuviel sein kann. Wir bitten deshalb alle, für die das Bezahlen des Mitgliederbeitrags ein Problem darstellt, sich bei der Kontaktstelle zu melden (Adresse im Impressum auf der hintersten Umschlagseite). Denn es soll niemand aus finanziellen Gründen auf die Mitgliedschaft verzichten müssen.

=====

Jahresversammlungen 2009 und 2010:

Ebenfalls an der Vorstandssitzung im September haben wir aufgrund der Rückmeldungen, die wir von Mitgliedern erhalten haben, beschlossen, unsere **Jahresversammlungen in Zukunft alternierend in Zürich und in Bern** abzuhalten, in der Paulus-Akademie resp. im Salem-Spital. Leider müssen wir schon ab 2011 für die 'Zürcher Jahre' eine neue Bleibe finden. Wie die Paulus-Akademie uns mitteilt, stellt sie per Ende Juli 2009 den Betrieb ihres Tagungszentrums für externe Veranstaltungen ein, da er an diesem Standort nicht kostendeckend aufrechtzuerhalten ist. Zugleich ist uns aber zugesichert worden, dass wir die Jahresversammlung 2009 im gewohnten Rahmen durchführen können. Wir bedauern es natürlich sehr, dass die Zusammenarbeit mit unserem bewährten Tagungsort so zu Ende geht, zumal es nicht leicht sein wird, eine erschwingliche Alternative finden. Für gute Tips von Zürich-Kennern sind wir dankbar!

Was die Anmeldung und die Bezahlung des Tagungsbeitrags angeht, werden wir am Verfahren festhalten, das wir 2008 eingeführt haben: **Anmeldung an die Kontaktstelle** (am liebsten schriftlich), **Bezahlung in bar an der Versammlung**. Der **Tagungsbeitrag** soll bei **pauschal Fr. 20.-** belassen werden, um möglichst vielen Mitgliedern die Teilnahme zu ermöglichen. Hier noch einmal die Daten:

2009: Sa, 25. April in der Paulus-Akademie in Zürich

2010: Sa, 24. April im Salem-Spital in Bern

Schreibkrampf-Projekt: Unterbruch

Wie **Herr Prof. Peter Fuhr** uns telephonisch mitteilte, hat er leider feststellen müssen, dass in dem begonnenen Schreibkrampf-Forschungsprojekt mit dem Weggang von Dr. David Benninger nach USA die Koordinationsprobleme zwischen den beteiligten Institutionen so gross geworden sind, dass es im Moment nicht sinnvoll weiterzuführen ist. Die SDG bedauert dies ausserordentlich und hofft, dass sich baldmöglichst nach dem Abschluss von Dr. Benningers Forschungsaufenthalt Organisationsstrukturen für die Weiterarbeit einrichten lassen.

Dr. Benninger führt seit Frühjahr 2007 seine Forschung zur Pathophysiologie am *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* in Bethesda (Maryland) fort, in Zusammenarbeit mit Prof. Mark Hallett, einem der weltweit bedeutendsten Spezialisten auf dem Gebiet der Dystonie. Er untersucht die für Dystonien typische Erscheinung, dass bei Aktivierung eines Muskels die umgebenden Muskeln, statt gehemmt zu werden, mit aktiviert werden, wodurch der Bewegungsablauf gestört wird und ausser Kontrolle gerät. Ein genaues Verständnis dieses Vorgangs könnte längerfristig neue Therapiemöglichkeiten erschliessen helfen.

Patient/inn/en mit **Schreibkrampf** und/oder **Musikerkrampf**, die an der Therapie von **Dr. Victor Candia** interessiert sind, deren Wirksamkeit in dem Projekt evaluiert werden soll, können sich individuell bei ihm melden, am besten per eMail (s.u.). Bei der Therapie handelt es sich um eine Verhaltensintervention, die erfolgreich schon beim Musikerkrampf angewandt wird und jetzt auch beim Schreibkrampf erprobt werden soll. Ihre Wirkung beruht auf einer durch Übungen herbeigeführten Neuorganisation der sensiblen und motorischen Hirnrindenareale (Sensorimotorischen Readaptation). Vereinfacht gesagt geht es darum, die falschen, dystonen Bewegungsabläufe zu 'verlernen' und die korrekten neu zu erlernen. Zu beachten ist, dass die Krankenkassen die Ko-

sten dieser Behandlung nicht übernehmen und dass es auch keine Erfolgsgarantie gibt. Die Adresse lautet:

Dr. rer. nat. Victor Candia
Collegium Helveticum
Schmelzbergstr. 25
CH-8092 Zürich
Tel. 044 632 54 04
Fax. 044 632 12 04
candia@collegium.ethz.ch
<http://www.collegium.ethz.ch>

=====

5. IV-Revision: Anmeldefrist verkürzt!

Die 5. IV-Revision ist am 1. Januar 2008 in Kraft getreten. Sie hat eine Vielzahl von Änderungen im Zusammenhang mit der Beurteilung von IV-Leistungen bewirkt. Eine der Änderungen betrifft die Anmeldung bei der Eidgenössischen Invalidenversicherung:

Während man früher den Rentenanspruch spätestens kurz vor Ablauf eines Jahres anmelden musste, sind es heute nur noch sechs Monate.

Wer diese Frist verpasst, muss mit Einbussen bei der Rentennachzahlung rechnen.

Wer invalid oder teilinvalid wird, hat bei der Eidgenössischen Invalidenversicherung (IV) einen Anspruch auf eine Rente. Voraussetzungen dafür sind: Massnahmen zur Wiedereingliederung haben ihr Ziel nicht oder nur teilweise erreicht. Zudem muss die betroffene Person während eines Jahres ohne wesentlichen Unterbruch mindestens 40 % erwerbsunfähig sein.

Bisher erhielt die versicherte Person nach einer Wartezeit von 12 Monaten die ihr zustehende Rente. Um diese Rente lückenlos zu erhalten, musste man sich spätestens kurz vor Ablauf der einjährigen Wartezeit zum Bezug von IV-Leistungen anmelden. Wer z.B. erst drei Monate nach dieser Wartezeit an die Eidgenössische IV gelangte (sog. verspätete Anmeldung), erhielt keine Nachzahlung der Invalidenrente für diese drei Monate.

Mit der 5. IV-Revision wurden neue Instrumente zur Förderung der Eingliederung und der sozialberuflichen Integration von Personen, die ihre Arbeit wegen Krankheit oder Unfall unterbrechen mussten, eingeführt. Ziel ist es, die Ausrichtung einer Rente zu vermeiden. Deshalb gilt nun **neu: Seit dem 1. Januar 2008 sollte die betroffene Person den Rentenanspruch bereits sechs Monate nach Beginn der Arbeitsunfähigkeit bei der Eidgenössischen IV anmelden.** Verpasst sie diesen Termin, entsteht

– wie bisher – eine Lücke in der Rentennachzahlung. Ausserdem hat dieses Versäumnis auch Auswirkungen auf den Rentenbeginn der allfälligen Pensionskassen-Invalidenrente. Denn neu fällt der Rentenbeginn der Pensionskasse mit jenem der Eidgenössischen IV zusammen und nicht mehr mit dem Beginn der Invalidität.

Nachdruck mit kleinen Anpassungen aus: *Aktuell*, Informationsblatt der Basellandschaftlichen Pensionskasse BLPK, Nr. 2/08, S. 5, mit herzlichem Dank für die Genehmigung.

Nachtrag SDG: Besprechen Sie dieses Problem frühzeitig mit der behandelnden Ärztin oder dem Arzt, falls sich bei Ihnen die Möglichkeit einer Invalidität abzeichnet.

=====

Dystonia Europe 2008

Vom 17. bis 19. Oktober nahm eine Viererdelegation der SDG in Hamburg am Kongress Dystonia Europe 2008 teil, dem langersehnten ersten ausschliesslich den Dystonien gewidmeten in Europa seit 1994. Sie bestand aus den beiden ehemaligen Präsidentinnen Brigitte Gygli-Wyss und Corinna Rogger, der Vizepräsidentin Anette Mook und der EDF-Delegierten Barbara Gygli Dill. Zu unserer Freude nahm auch unser Gründungsmitglied und treuer Förderer PD Dr. Manuel Meyer daran teil. Für uns Patientenvertreterinnen waren erwartungsgemäss die Vorträge über die klinischen Erscheinungsbilder der Dystonien und über die verschiedenen Therapieformen interessanter als diejenigen über die Ursachen, in denen viel von Biochemie und Genetik die Rede war. Auf die Vorträge werden wir zurückkommen, wenn sie in schriftlicher Form vorliegen.

Der Gewinn des Kongresses beschränkt sich aber nicht darauf. Die anwesenden Dystoniespezialistinnen und -spezialisten schätzten es enorm, sich im 'kleinen Kreis' von rund 200 Teilnehmern intensiv austauschen zu können statt einander unter mehreren tausend, wie an internationalen Neurologiekongressen üblich, mühsam aufspüren zu müssen. Ausserdem gab es reichlich Gelegenheit, mit den Vertretern der Dystonieorganisationen und der ausstellenden Pharmafirmen Kontakt aufzunehmen. Immer wieder hörte man jemand vom "nächsten Kongress" sprechen. Dies ist die schönste Bestätigung dafür, dass der bisher grösste und wichtigste Anlass, den die EDF, zusammen mit ihrem *Medical Advisory Board*, veranstaltet hat, als durchschlagender Erfolg zu werten ist. Drei Namen müssen hier unbedingt genannt werden: Alistair Newton, der als *Executive Director* der EDF einmal mehr höchst bewundernswerte Überzeugungsarbeit bei den Sponsoren geleistet hat, Prof. Dr. Dirk Dressler, der

an Ort für die wissenschaftlichen Belange zuständig war, und – *last not least!* – Didi Jackson, die sich mit ihrer unvergleichlichen Mischung aus Kompetenz und Effizienz, Warmherzigkeit und Humor wie schon oft als die perfekte Organisatorin und Gastgeberin bewährte. Ihnen und allen anderen, die beigetragen haben zum Gelingen dieser Veranstaltung, sei auch hier noch einmal ganz herzlich gedankt! Sie wird in allen, die dabei waren, noch lange nachwirken.

Wie für die anwesenden Ärzte waren auch für uns die vielen Möglichkeiten, Kontakte zu knüpfen, von unschätzbarem Wert. Besonders erwähnen möchten wir hier den ebenso fröhlichen wie informativen Abend, den wir mit Ute Kühn, der Präsidentin der Deutschen Dystonie-Gesellschaft – unserer wichtigsten Schwesterorganisation – und dem neuen EDF-Delegierten der DDG, Mario Oppmann, verbrachten. Wir haben viele Anregungen für die SDG mit nach Hause nehmen können.

=====

Orgel-Wunschkonzert zugunsten der Musikerdystonie-Forschung:

Am 21. Juni gibt der Organist **Tobias Willi** in der reformierten Kirche von Pfäffikon ZH zum zweiten Mal ein Benefiz-Konzert, dessen Erlös der Musikerdystonie-Forschung zugute kommen wird.

Sein erstes solches Konzert in der reformierten Kirche Windisch am 25. Juni 2006 ("zum 40. Geburtstag der frisch revidierten Neidhart-Lhôte-Orgel") war ein grosser Erfolg. Allerdings erfuhren wir damals erst kurzfristig davon, sodass wir nicht mehr alle Mitglieder informieren konnten. Vielleicht ist es diesmal ein paar Musikfreunden unter Ihnen möglich, dabeizusein. Besonders schön ist, dass es ein Wunschkonzert sein wird! Musikwünsche können bis zum 1.6. bei Herrn Willi angemeldet werden (eMail an twilli@refkirchepfaeffikon.ch od. Tel. 043 534 06 86); er hat allerdings bereits doppelt so viele erhalten wie er erfüllen kann ...

Auf das Problem der Musikerdystonie aufmerksam wurde Tobias Willi, weil ein enger Freund von ihm daran leidet und dessen Schicksal ihm sehr nahegeht. Im Namen aller Betroffenen danken wir ihm von Herzen für sein Engagement und der Kirchgemeinde Pfäffikon dafür, dass sie es ermöglicht – und freuen uns auf einen wunderbaren Musikabend!

Orgel-Wunschkonzert mit Tobias Willi

Sonntag, 21. Juni 2009, 19.30 – 21.00 Uhr

Ref. Kirche Pfäffikon ZH (Ecke Usterstrasse/Seestrasse)

Eintritt frei / Kollekte zugunsten der Musikerdystonie-Forschung

(Website von Tobias Willi: www.tobiaswilli.ch)

BGD

SDG-Tagung 2008: Vorstellung des «dystoFit»-Geräts

von Andrea Maria Zeller

An unserer letzten Jahresversammlung konnten sich die Interessierten von der Autorin in die neue Trainingsmethode bei Zervikaler Dystonie einführen lassen, die sie entwickelt hat. In ihrem Beitrag schildert sie Entstehung und Wirkungsweise ihrer Methode.



dystoFit – Bewegungstraining bei Zervikaler Dystonie – ein visuelles Feedback-Training

Der Wunsch von Betroffenen, mit nicht medikamentösen, nebenwirkungsfreien Methoden die Dystonie selbst beeinflussen zu können, hat mich dazu bewogen, mich intensiv mit Behandlungsmöglichkeiten der Zervikalen Dystonie zu beschäftigen. Im Rahmen meiner Tätigkeit als Physiotherapeutin an der Universitäts-Klinik für Neurologie Innsbruck (Leitung: Prof. Dr. W. Poewe) entstanden die Therapiemethode und das Trainingsgerät dystoFit.

Wie entstand dystoFit?

Die genauen Ursachen der Zervikalen Dystonie sind nicht bekannt, doch findet man beim Studium der derzeit vorliegenden Literatur einen deutlichen Hinweis darauf, dass es sich um eine Störung der sensomotorischen Integration von Bewegungsabläufen handeln müsste. Es lag daher nahe, ein Bewegungstherapieverfahren zu entwickeln, das nach den Prinzipien der sensomotorischen Integration aufgebaut ist.

Dazu musste zuerst das Bewegungsmuster der Zervikalen Dystonie genau studiert werden. Auffällig dabei war, dass fast alle Betroffenen angaben, Schwierigkeiten zu haben mit der Blickwendung (also der Augenbewegung) im Allgemeinen bzw. mit der Blickwendung beim Greifen nach einem Gegenstand sowie mit der Blickfixierung beim Hantieren mit Gegenständen. Die Schwierigkeiten wurden dergestalt angegeben, dass Blickwendung und Kopfbewegung im Widerstreit miteinander lägen. So stellte sich nun die Frage, ob auch die Augenbewegung dyston sei. Laut einer Studie (Maurer C. et al., Brain 124 [2001], S. 413-426) ist die Augenbewegung an sich bei der Zervikalen Dystonie nicht gestört, wohl aber sind die Augen überanstrengt, da sie ständig

die gestörte Kopfhaltung ausgleichen müssen. Eine weitere Auffälligkeit war, dass die Mittelstellung des Kopfes in Bezug zum Rumpf nur ungenau wahrgenommen wurde. Im Durchschnitt wurde die Mittelstellung des Kopfes in einer Abweichung von ca. 15° empfunden.

Zwei Überlegungen zur Entwicklung eines sinnvollen Bewegungstrainings mussten also herangezogen werden:

1. Wie können die Bewegungen der Augen und des Kopfes synchronisiert werden?
2. Wie kann die betroffene Person eine Rückmeldung über die Achse der Kopfstellung unter statischen und dynamischen Gegebenheiten erhalten?

Ad 1. Die Synchronisation der Bewegungen von Augen und Kopf wird möglich, indem man eine Lichtquelle am Kopf, respektive in der Augenebene anbringt und den Lichtstrahl/-punkt während der Kopfbewegung mit den Augen stets fixiert. Zum Training der Koordination der Bewegungen von Augen-Kopf-Hand kommt ein schwenkbares Punkt-lasermodul zum Einsatz.

Ad 2. Die Rückmeldung über die Achse der Kopfstellung unter statischen und dynamischen Bedingungen gelingt über ein Linienlotlasermodul, das ebenfalls am Kopf in der Augenebene angebracht wird.

Zwischen 2002 und 2005 wurden verschiedenste Gerätschaften konstruiert und ausprobiert, die oben angeführte Kriterien erfüllen sollten. So entstanden Schritt für Schritt eine Behandlungsmethode und ein einfach zu verwendendes Heimgerät – dystoFit.

Abb. 1

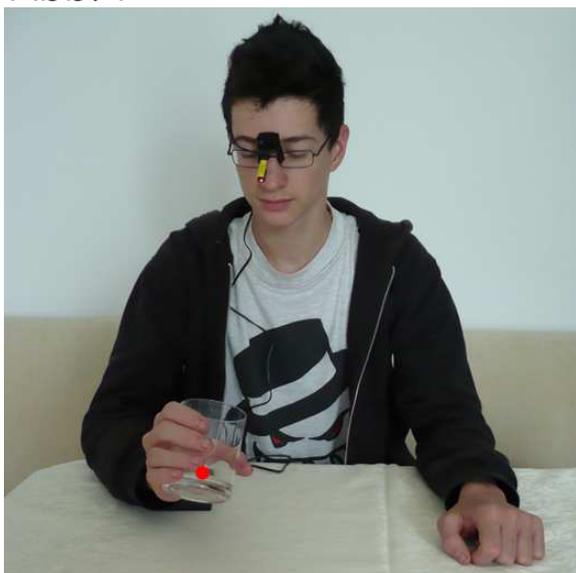
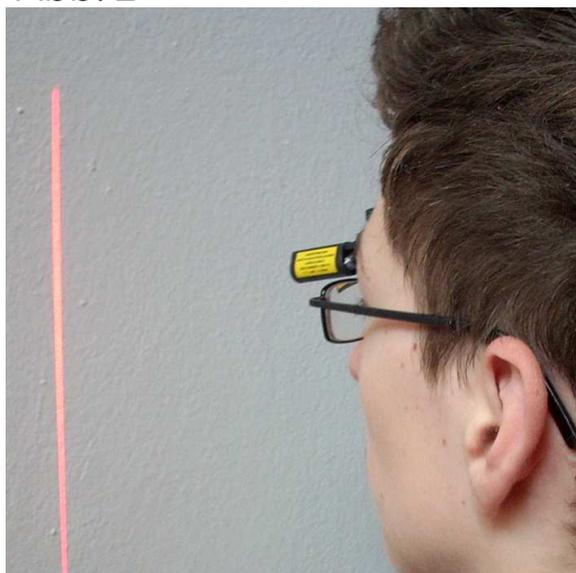


Abb. 2



In Zusammenarbeit mit der Ärzteschaft der Dystonieambulanz der Univ.-Klinik für Neurologie Innsbruck wurde eine Pilotstudie über die

Wirksamkeit der dystoFit-Methode durchgeführt. Die Ergebnisse sind vielversprechend. Nach einer Übungsphase von nur 6 Wochen konnte eine Besserung von ca. 50% hinsichtlich des Schweregrades der Dystonie, der Lebensqualität, der Schmerzen und der gemessenen Muskelspannung nachgewiesen werden. (Müller et al. [2008], *Visual biofeedback treatment of torticollis with a portable and easy-to-use personal training device*. Movement Disorders, Vol. 23, Suppl. 1, S 171.)

Was benötigt man zum Training?

Zum Training benötigt man das dystoFit-Gerät, eine detaillierte Trainingsanleitung (Handbuch) und eine Brille, an der das dystoFit-Gerät befestigt wird. Ansonsten ist nur noch ein wenig Zeit täglich notwendig.

Wie erfolgt das Training?

Das dystoFit-Training besteht aus sechs Trainingsmodulen, die aufeinander aufbauen:

- Bewusstmachen der Kopfhaltung und der Mittelstellung
- Koordination der Bewegungen von Augen und Kopf
- Koordination der Bewegungen von Augen, Kopf und Hand
- Alltagshandlungen
- Gehen
- Gleichgewicht, Koordination, Propriozeption (Eigenwahrnehmung)

Das Training ist nach den Prinzipien des motorischen Lernens aufgebaut. Wie bei jedem Lernprogramm sind anfangs nur kurze Übungseinheiten von wenigen Minuten, mehrmals täglich, sinnvoll. Das Übungsausmaß wird kontinuierlich bis zu einer Gesamttrainingszeit von 1,5 Stunden gesteigert.

Wie wird das dystoFit-Training erlernt?

Das Training kann mit Hilfe der ausführlichen schriftlichen und mit zahlreichen Bildern illustrierten Trainingsanleitung selbst erlernt und ausgeübt werden. Unterstützend kann man die ersten Trainingsschritte auch mit einem mit der Problematik der fokalen Dystonie vertrauten Physiotherapeuten erlernen. Selbstverständlich kann auch die professionelle Hilfe von Andrea Maria Zeller in Anspruch genommen werden.

Danksagung:

Abschließend möchte ich allen PatientInnen, die in der Entwicklungsphase von dystoFit geduldig an der Therapie teilnahmen, recht herzlich danken. Mein besonderer Dank gilt Frau Barbara Hausberger, die mit

ihrer großen Experimentierfreude und dem konsequentem Ausprobieren und Üben wesentlich an der Entwicklung von dystoFit beteiligt war.

Das dystoFit Team: Andrea Maria Zeller und Ing. Mag. Karl Zeller

Weitere Informationen finden Sie unter: www.dystofit.at

Schreiben Sie uns: info@dystofit.at

Die Autorin: Andrea Maria Zeller, Praxis für Physiotherapie

Batzenhäuslgasse 4, I-39100 Bozen

Tel/Fax: +39 0471 300899

Email: a.zeller@tirol.com

Die Kosten für das Gerät belaufen sich auf € 390.-; es ist nicht kassenpflichtig. Sie können sich auch bei der Kontaktstelle melden, wenn Sie Interesse daran haben (Adresse im Impressum S. 24). Auch ein Erfahrungsbericht wäre hoch willkommen!

Geschützte Arbeitsplätze bei der Brunau-Stiftung in Zürich

Frau Mariann Hegglin als Personaldienstverantwortliche hat unseren Präsidenten Hanspeter Itschner kontaktiert, um unsere Gesellschaft auf die Möglichkeit für Menschen mit einer Behinderung hinzuweisen, im Giesshübel-Office der Brunau-Stiftung an einem ergonomisch individuell angepassten geschützten Arbeitsplatz mit einem Pensum von mindestens 50% berufstätig zu sein.

Das Angebot eignet sich für Bezüger einer vollen IV-Rente aus dem Raum Zürich mit Qualifikation im kaufmännischen Bereich.

Der Gewinn ist nicht so sehr finanzieller Natur (der Lohn deckt die Lebenshaltungskosten bei weitem nicht; daher volle IV-Rente als Bedingung), sondern liegt in der Gelegenheit, die berufliche Kompetenz zu erhalten, in einem Team tätig zu sein und – immer eine Gefahr bei Dystonie – Isolation abzuwenden.

Wir sind uns bewusst, dass sich dieses Angebot nur für einige wenige SDG-Mitglieder eignet, aber wenn es nur einem weiterhilft, hat es sich gelohnt. Vielleicht kennen Sie ja auch andere, die an dieser Information interessiert sein könnten.

Die **Brunau-Stiftung** ist eine gemeinnützige Stiftung, gegründet im Jahre 1956 durch die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter SAEB. Der Zweck der Stiftung ist die kaufmännische Ausbildung von Menschen mit einer Körperbehinderung sowie die berufliche Eingliederung im Bürobereich.

Im **Giesshübel-Office** arbeiten mit Ausnahme der gruppenleitenden Personen Arbeitnehmende, welche infolge einer körperlichen oder psychischen Beeinträchtigung keinen regulären Arbeitsplatz annehmen können und über eine IV-Rente verfügen. Voraussetzungen für eine Stelle im Giesshübel-Office sind normale intellektuelle Begabung, Stabilität und Erfahrung im kaufmännischen Bereich. Es gibt Stellen für:

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an einem geschützten Arbeitsplatz (Bereich Buchhaltung) mit folgenden **Aufgaben**:

Diverse Buchhaltungsarbeiten und Betreuung von Mandaten, Mitarbeit bei der Führung von Haupt- und Nebenbüchern (Kreditoren, Debitoren, Lohn), Kostenstellen- und teilweise Kostenträgerabrechnungen: Belege kontieren und verbuchen, Mithilfe bei Jahresabschlussarbeiten (inkl. Sozialversicherungen), Steuerberechnungen, Auswertungen, Kontroll-, Sortier- und Kopierarbeiten.

Anforderungen:

- Kaufmännische Grundausbildung mit Kenntnissen in der Buchhaltung.
- PC-Erfahrung in den Programmen Word, Excel und allenfalls Abacus.
- Sorgfältiges und zuverlässiges Arbeiten sowie Freude am Kontakt mit externer Kundschaft.
- Vertrauenswürdiges Auftreten und sicherer, zuverlässiger Umgang mit vertraulichen Akten.

Aufnahmebedingungen:

- **BezügerIn einer ganzen IV-Rente.**
- Die soziale/medizinische Betreuung ist gewährleistet und die wirtschaftliche Existenz gesichert.
- **Fähigkeit zu regelmässiger Arbeit, mindestens 50% Pensum.**
- AusländerInnen: Arbeitsbewilligung im Kt. ZH (Ausweis C) notwendig.

Anstellungsbedingungen:

Geschützter Arbeitsplatz mit Begleitung. Lohn gemäss Richtlinien des Kantons Zürich (Lohnkategorie b und c).

Dielohneinstufung erfolgt aufgrund individueller Leistungen.

Interessieren Sie sich für eine Stelle im Giesshübel-Office?

Frau Hegglin (Tel. 044 285 10 50) nimmt Ihre Anfrage gerne entgegen.

Ihre vollständige Bewerbung senden Sie bitte an:

Brunau-Stiftung, Giesshübel-Office,
Frau Mariann Hegglin, Personaldienst,
Edenstrasse 20, Postfach, 8045 Zürich.

Weitere Informationen: www.brunau.ch => "Leistungsangebot"

Briefkasten: Woher kommt meine Dystonie?

In einer früheren Nummer des Mitteilungsblattes wurde versuchsweise die Rubrik 'Briefkasten' eingeführt, die Leserinnen und Lesern die Gelegenheit geben sollte, Fragen einzusenden. Mangels Interesse mussten wir sie in den letzten beiden Ausgaben weglassen.

Da wir aber oft im Rahmen der täglichen Arbeit Anfragen erhalten, die von allgemeinem Interesse sind, publizieren wir ab jetzt hier eine Auswahl daraus in anonymisierter Form. Selbstverständlich sind aber auch Fragen aus der Leserschaft nach wie vor willkommen; bitte senden Sie sie an die Redaktion (Adresse im Impressum).

**Den Beginn macht eine Antwort unseres medizinischen Beraters
Dr. Urs Rogger vom April 2008 an ein Mitglied, das sich Gedanken
über die Ursachen seines Blepharospasmus machte.**

Besten Dank für Ihr Mail. Es ist sehr verständlich, wenn Sie nach einer Ursache des Blepharospasmus suchen. Ich kenne dies auch von anderen Mitgliedern, aber auch von mir selber. Es ist dies eine 'Phase' im Verlauf der Krankheitsbewältigung, wo die Frage und Suche nach der Ursache erfolgt. Plötzlich bekommen frühere Ereignisse (wie Verletzungen oder Erkrankungen) grosse Bedeutung, wenn auch fast immer zu Unrecht, einfach aus dem Bedürfnis heraus, eine Ursache für die Dystonie zu finden. Es ist aber tatsächlich so, wie Ihr Neurologe sagt: Man kennt die Ursache nicht. Es gibt zwar verschiedenste Vermutungen, aber kein gesichertes Wissen. Wahrscheinlich ist der Entstehungsmechanismus der Dystonie hoch komplex und vermutlich auch nicht einheitlich. Es ist wahrscheinlich ein Zusammenspiel verschiedenster Faktoren, darunter genetische Veranlagung und auch Vorschädigungen.

Auch wenn in der früheren psychoanalytischen Literatur (z.B. bei M. Mitscherlich) immer wieder behauptet wird, dass die Dystonien eine psychische Ursache hätten, würde ich doch diese Behauptung in dieser Form bestreiten, und dies obwohl ich selber als Psychiater eine psychoanalytische Ausbildung habe. Bei verschiedensten somatischen und vor allem auch neurologischen Erkrankungen gehen Stressereignisse voran und begünstigen sicherlich den Krankheitsausbruch, aber als eigentliche Ursache für eine Dystonie würde ich diese Stressereignisse nicht bezeichnen. Auch in der neueren psychoanalytischen Literatur wird die Dystonie heute als neurologisches Leiden anerkannt. Als psychosomatische Erkrankung würde ich deshalb die Dystonie nicht bezeichnen. Im Handbuch *Psychosomatische Medizin* von Th. v. Uexküll (herausgegeben von R. H. Adler et al; Prof. Adler, Psychosomatiker und Internist, ist

ehemaliger Chef der psychosomatischen Abteilung am Loryspital Bern) wird Botulinumtoxin als Behandlung für Dystonien angegeben. Eine Dystonie stellt aber in jedem Fall einen tiefen Einschnitt im Leben eines Menschen dar, mit der Folge, dass Lebensziele angepasst an die Erkrankung neu gesetzt werden müssen.

Viele Menschen leiden in der Folge an einer Depression. Ich kenne dies aus eigener Erfahrung, aber auch von zahlreichen Betroffenen. Deshalb kenne ich auch einige Menschen, die psychotherapeutische Hilfe suchen und eine Psychotherapie beginnen. Auch wenn eine Psychotherapie nicht zur Heilung der Dystonie führt, kann sie trotzdem helfen, Mittel und Wege zu finden, um mit der Dystonie umzugehen und sie in den Alltag zu integrieren. Dies führt in der Regel zu einer Stressminderung, was sich indirekt positiv auf die Dystonie und die Schmerzwahrnehmung auswirkt. Es gibt Untersuchungen, dass Stressbelastungen zu einer Verschlechterung der Dystonie beitragen können.

Falls es Sie interessiert, füge ich noch einen ähnlichen Artikel bei, den ich einmal zum Thema **Coping** (d.h. Bewältigung) bei Dystonie verfasst habe. [Dieser Artikel steht hier gleich im Anschluss an diese Antwort. – Red.] Zusätzlich findet sich im SDG-Mitteilungsblatt Nr. 13 (Winter 2002/03) auf unserer Website ein Artikel von Frau **Helga Uttenreuther: Probleme der Dystonienpatienten und ihrer Angehörigen, Freunde und Kollegen im Umgang miteinander.** [S. www.dystonie.ch => Mitteilungsblätter oder: http://www.dystonie.ch/PDF/MITTEILUNGSBLATT_NR.%2013.pdf , S. 4-15. Wenn Sie keinen Internetzugang haben und das MB 13 nicht (mehr) besitzen, wenden Sie sich bitte an die Kontaktstelle. – Red.]

Zu Ihrer Frage bezüglich Akupunktur und Homöopathie: Beides habe ich früher auch ausprobiert, allerdings ohne Erfolg. In Bezug auf Parkinsonmedikamente würde ich ebenfalls Zurückhaltung empfehlen. Das Akineton z.B. kenne ich aus eigener Erfahrung. Wegen seiner (anticholinergen) Wirkung hat es den Nachteil, dass es z.B. einen trockenen Mund, Sehstörungen oder Harnverhalten verursachen kann. Am unangenehmsten war für mich, dass ich mich bei 2 x 2mg Akineton in meiner Konzentration und meiner Gedächtnisleistung beeinträchtigt fühlte. Ich hatte bei komplizierteren Inhalten das Gefühl, dem Gespräch nicht mehr folgen zu können.

Auf Grund meiner persönlichen Erfahrung würde ich Ihnen empfehlen, es doch noch einmal mit Botulinumtoxin zu versuchen. Manchmal braucht es einige Behandlungszyklen, bis die optimale Dosierung und das optimale Injektionsschema gefunden werden. Zur Giftigkeit ist zu sagen: Es stimmt, dass es sich beim Botulinumtoxin um eines der stärksten bekannten Gifte handelt. Die Anwendung wurde in den 1980-er

Jahren entwickelt, und inzwischen besitzt die Medizin damit schon beträchtliche Erfahrung. Es gibt zahlreiche Studien zur Behandlung, welche Wirksamkeit und Verträglichkeit belegen. Das Toxin ist hochgradig verdünnt, es hat eine hochgradig spezifische Affinität zu bestimmten Rezeptoren (d.h. das Toxin wirkt nur an einer ganz bestimmten Stelle von Nervenendigungen im Muskel), und mehr als 60% des Toxins werden innerhalb von 24 Stunden wieder aus dem Körper ausgeschieden. Die Meldungen in letzter Zeit in der Tagespresse und aus den USA sollten Sie nicht beunruhigen, weil die erwähnten Nebenwirkungen sich auf nicht sachgerechte Anwendungen beziehen (zu hohe Dosen, Anwendung bei anderen Krankheiten als Dystonie, wozu das Toxin von den Arzneimittelbehörden gar nicht zugelassen ist). Zudem bestehen bei den erwähnten Fällen oft nur Vermutungen, es könnte sich um eine Botulinumtoxin-Nebenwirkung handeln. Ein absolut sicherer Zusammenhang besteht nicht. Die Fälle werden immer noch von der Amerikanischen Arzneimittelbehörde (FDA) untersucht. Ich selber erhalte schon seit 7 Jahren alle 3 Monate Botox-Injektionen in die Nackenmuskulatur und dies trotz gelegentlichen erträglichen Nebenwirkungen mit guter Erfahrung.

Es folgt der S. 16 erwähnte Artikel über Coping/Bewältigung:

Bewältigungsstrategien bei Dystonien

von Dr. med. Urs Rogger

*Dieser Artikel gründet auf einem Referat
und der anschliessenden ausführlichen Diskussion der Delegierten
im Rahmen der Generalversammlung
der European Dystonia Federation EDF in Basel vom 18. Oktober 2004.*

“Coping with Dystonia” lautete der englische Titel des Originalreferats. Das englische Wort *coping* bedeutet ‘eine Herausforderung erfolgreich meistern’. *Coping* wurde somit zum psychologischen Fachausdruck für einen möglichst erfolgreichen Umgang mit Schwierigkeiten. Gerade im Zusammenhang mit chronischen Krankheiten, wo rein medizinische Verfahren häufig nur begrenzt Erleichterungen bringen, wurde *Coping* als wesentlicher psychologischer Faktor zur Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen und ihren Angehörigen erkannt.

Was ist hilfreich?

- Bescheid wissen: Viele Dystonie-Patienten haben gelitten und leiden immer noch darunter, dass ihr Krankheitsbild so wenig bekannt ist. Dies zu ändern, haben wir uns alle vorgenommen, in-

dem wir für Aufklärung über die Dystonie sorgen. Die rasche Stellung der korrekten Diagnose, Informationen über Art der Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten sind dabei unabdingbar.

- Umfeld informieren: Wenn Wissen und Information für Betroffene unabdingbar sind, so bedarf auch die Umwelt nicht weniger dieser Information. Viele Betroffene machen die Erfahrung, dass es äusserst schwierig ist, über das seltene Krankheitsbild der Dystonie zu informieren. Offenbar neigen Gesunde dazu, an Erfahrungen mit bekannteren Krankheiten anzuknüpfen und diese Erfahrungen auf die Dystonie zu übertragen. Dies kann zu belastenden Erwartungen an die Kranken führen. Da ist Geduld auf beiden Seiten gefragt. Wie so oft, hilft es auch hier, dass Betroffene ihren Standpunkt und ihre Bedürfnisse klar und ruhig äussern.
- Den Problemen ins Auge sehen: Verdrängung von Schwierigkeiten kann vorübergehend und teilweise eine hilfreiche Coping-Strategie sein; zuviel Verdrängung verhindert aber, dass Probleme zum Besseren verändert werden können. Es lohnt sich deshalb, den Mut zur Auseinandersetzung mit den eigenen Problemen aufzubringen.
- Sich äussern: Auseinandersetzung bedeutet auch, sich der Umgebung mitzuteilen. Oft verleitet uns eine falsch verstandene Rücksicht auf den Gesunden zum Schweigen. Auch der andere schweigt. Auf beiden Seiten wachsen Isolation sowie Gefühle von Unverstandensein, Frustration, Hilflosigkeit oder auch Wut, weil die Situation unveränderbar scheint. Gespräche, die ohne Anklage und Schuldzuweisungen geführt werden, bringen jedoch Entlastung und können dazu führen, dass gemeinsam Veränderungen erreichbar werden.
- Erfahrungsaustausch: Die Vorzüge des Austausches mit Betroffenen sind unbestritten: Belastende, aber auch positive Erfahrungen können geteilt werden. Wir sind nicht immer "der einzige, dem es so geht". In der Selbsthilfegruppe finden wir Rückhalt und Aufgehobensein.
- Selbstbild und Selbstwert pflegen: Sich selber nicht nur als Dystoniebetroffenen wahrnehmen. Auch wenn Bewegungsstörungen teilweise schwerwiegend in den Alltagsablauf eingreifen, bleiben die den Menschen ausmachenden zentralen Bereiche von Persönlichkeit und Intellekt grundsätzlich intakt. Häufig wird die berufliche Leistungsfähigkeit eingeschränkt. Niemand jedoch liebt uns einzig aufgrund unserer beruflichen Leistungen. Als Persönlichkeit bleiben wir auch als Kranke liebenswert. Statt uns auf Verluste und Einschränkungen zu konzentrieren, sind wir berechtigt, unsere

tagtäglichen Leistungen im Umgang mit der Krankheit gebührend zu anerkennen.

- Eine allfällige Depression erkennen und behandeln lassen: Wie bei vielen chronischen Krankheiten, treten Depressionen als Folge einer Dystonie nicht selten auf. Sie sind jedoch behandelbar und sollen nicht als unabänderlich hingenommen werden.
- Depressive Denkmuster entlarven: Die Krankheit macht uns anfälliger für Schlussfolgerungen der folgenden Art: "Ich kann es ja sowieso nicht." – "Die andern werden mich sowieso schräg ansehen." – und Ähnliches. Diese Denkmuster beruhen auf einer verallgemeinernden, pessimistischen Sicht der eigenen Person und der Welt. Wenn man kann sie aber erkennt, kann man sie relativieren und allenfalls durch positivere ersetzen.

Die folgende Tabelle zeigt die wichtigsten derartigen Denkmuster. Sie folgt der Darstellung von *Beck's List of Logical Errors in Thinking* (adapted after R.E. Hales et al, 1999):

Denkmuster	Erklärung des Denkmusters
Übergeneralisierung	Aufgrund eines einzigen Vorfalls wird geschlossen, dass alle ähnlichen Vorfälle genau gleich sind, d.h. "Hat es einmal nicht geklappt, wird es nie klappen."
Selektive Abstraktion	Nur Misserfolge werden in Betracht gezogen. Positive Erlebnisse werden nicht mehr beachtet.
Überbewertung und Unterbewertung	Misserfolge werden über-, Erfolge dagegen unterbewertet.
Bezugnahmen auf die eigene Person	Überzeugung, immer unangenehm aufzufallen und/oder an allem Unglück schuld zu sein.
Vorhersagen ohne ausreichende Evidenz	Aktuelle Gegebenheiten, die ein Ereignis positiv beeinflussen könnten, werden nicht in Betracht gezogen.
Dichotomes Denken	Schwarz-Weiss Denken
"Katastrophisieren"	Es wird immer an den schlimmstmöglichen Fall geglaubt.

- Humor und Mut zu individuellen Lösungen im Umgang mit der Krankheit und ihren Folgen wurden in der Diskussion der Delegierten immer wieder erwähnt.
- Belastung und Konflikte des gesunden Umfelds zum gemeinsamen Thema machen. Der auf Angehörigen lastende Druck wird oft unterschätzt. Angehörige leiden oft an ungerechtfertigten Schuldgefühlen. Umgekehrt finden sich diese auch oft bei den Betroffenen selbst. Auch hier gilt es, den Mut aufzubringen, belastende Gefühle zum Ausdruck zu bringen.
- Es gibt immer noch Möglichkeiten, Sinn im Leben zu finden. Nachteile können auch eine gute Seite haben: berufliche Einschränkung kann z.B. mehr Zeit für die Kinder bedeuten.

Ein Beispiel für diese Suche nach positiven Aspekten findet sich im folgenden Gedicht von Beka (Rebecca) Serdans. Sie arbeitete als Krankenschwester auf der Intensivstation, bis sie an Dystonie erkrankte:

Dystonia is...

I have lost yet I have gained.

I am stronger.

I am wiser.

I am more compassionate.

I am aware of the struggles of others.

I have evaluated old beliefs.

And developed new ones.

I have changed goals and sought new ones.

My philosophy of life has changed.

For the better.

I have found the meaning of life.

I have moved ahead.

Even with dystonia.

We all can.

We all must.

Even with dystonia.



Die Autorin des Gedichts, Beka Serdars (links), war 2008 eine der vier Gewinnerinnen (aus mehreren hundert Nominierten) des 'Tribute to Nurses' Award (Preis zur Ehrung der Pflegenden) der New York Times. Das Bild entstand an der Gala zur Preisverleihung am 2. Dez. 2008 in New York. Der Schal musste auch die Dystonie, wieder akut wegen fast leerer DBS-Batterie, beruhigen ('sensory trick') und kaschieren!

Gedicht und Photo mit freundlicher Erlaubnis von Beka Serdars. Links auf S. 23.

Dystonie bedeutet...

Ich habe verloren, aber auch gewonnen.

Ich bin stärker.

Ich bin weiser.

Ich bin mitfühlender.

Ich nehme die Anstrengung der anderen wahr.

Ich habe alte Überzeugungen neu überdacht.

Und neue entwickelt.

Ich habe Ziele geändert und neue gesucht.

Meine Lebensphilosophie hat sich verändert.

Zum Besseren.

Ich habe den Sinn des Lebens gefunden.

Ich bin vorangekommen.

Sogar mit Dystonie.

Wir können alle.

Wir müssen alle.

Sogar mit Dystonie.

(aus dem Englischen übersetzt von Corinna Rogger)

Forum: Kaffeegenuss als Blepharospasmus-Prävention?

Forum hiess bei den Römern der Marktplatz und Treffpunkt, wo neben Waren vor allem Informationen ausgetauscht wurden. Hier sollen unsere Leserinnen und Leser zu Wort kommen.

*Als Premiere ein Internet-Fund
unseres Mitglieds Antoinette Götz (Merci!),
abgedruckt von der Website Lethe-Kaffeeblog
(<http://kaffee-geniessen.de/2007/08/> vom 14.8.2007),
mit freundlicher Genehmigung des Autors **Andreas Ketzmann**:*

Kaffee gegen Blepharospasmus – Neue Studie zeigt Wirkung von Koffein auf Muskelkrämpfe des Auges

Im Kampf gegen unkontrollierbare Verkrampfung der Augenlider (Blepharospasmus) könnte ein interessanter Erkenntnisfortschritt gewonnen sein. Entgegen landläufiger Meinung zeigt eine aktuelle Studie der Universität von Bari, dass Kaffee weniger der Auslöser als vielmehr ein wirksamer Unterdrücker der Krankheit sein könnte.

Die Studie unter Leitung von **Giovanni Defazio** lässt vermuten, dass der Genuss von Kaffee ein Schritt zum natürlichen Schutz gegen den beidseitigen Lidkrampf sein könnte. Im Verlauf der Untersuchung war der Effekt von Zigaretten und Kaffee an 166 Probanden beobachtet und die schützende Wirkung des Koffeins festgestellt worden. Grund ist vermutlich dessen stimulierende Wirkung auf diejenigen Rezeptoren im Gehirn, welche die Bewegung kontrollieren. Im Gegensatz zu einer früheren Studie konnte jedoch kein positiver Effekt des Zigarettenkonsums nachgewiesen werden.

Veröffentlicht sind die Ergebnisse im angesehenen *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* JNNP (<http://jnnp.bmj.com/>).

[PS Der zitierte Prof. Giovanni Defazio von der Universität Bari referierte am Dystonie-Kongress vergangenen Oktober in Hamburg über die Epidemiologie (d.h. Häufigkeit und Verteilung in der Bevölkerung) der Dystonie(n) berichtete auch in diesem Vortrag über die beobachtete Schutzwirkung des Kaffeetrinkens. – BGD]

Internet-Quellen:

Kaffee-Blog: http://lethekaffeeblog.wordpress.com/lethe_kaffeeblog_impresum/
=> 'Archive': August 2007 => dort der 9. Beitrag vom 14.8.2007.

JNNP: <http://jnnp.bmj.com/> => rechts oben eingeben: 'Author' Defazio & 'Vol' 78
=> 'Go' => der obere der beiden Artikel, die erscheinen (in englischer Sprache).

Anm. Red.

Ausgewählte Beispiele zu einzelnen Aspekten des Themas Coping ...

Eine erfolgreich gemeisterte Herausforderung stärkt das Selbstwertgefühl:

Max: «Du Kurt, ich habe ein Puzzle mit 20 Teilen in nur 5 Wochen zusammengesetzt!» Kurt: «Findest du das etwa besonders gut?» – «Aber sicher! Auf der Schachtel steht '2 – 6 Jahre'!»

Zweifelhafter Nutzen wohlmeinender Ratschläge:

Dame im Schuhgeschäft beim Anprobieren: «Könnten Sie mir den bitte eine Nummer grösser bringen? Ich komme gar nicht hinein.» Verkäuferin: «Nehmen Sie doch mal die Zunge hervor.» – «Daf nüpft auch nichpf; damit pafft er nicht beffer.»

Positives Weltbild 1:

«Was ist der Unterschied zwischen Kommunismus und Kapitalismus?» – «Im Kommunismus werden die Banken zuerst verstaatlicht und dann ruiniert. Im Kapitalismus ist es umgekehrt.»

Positives Weltbild 2:

«Das Leben ist wie eine Lawine – ein ständiges Auf und Ab.»

Klare Kommunikation:

Robi, Schüler in Basel, sitzt an seinen 'Uffzgi': «Bappe, waisch du wie d'Hauptstadt von Kenia haisst?» – «Nai Robi, das kan-y dir nit sage.»

... mit Dank an Xaver, Walther und Sabine. – BGD

Beka Serdans im Internet (in englischer Sprache):

Care4Dystonia C4D: <http://www.care4dystonia.org/>

Bericht über die New York Times-Gala: 'Newsletter' => unter 'Newsletter Archives' zu 'Dec 2008 Word Doc.' => dort S. 6.

Tribute to Nurses:

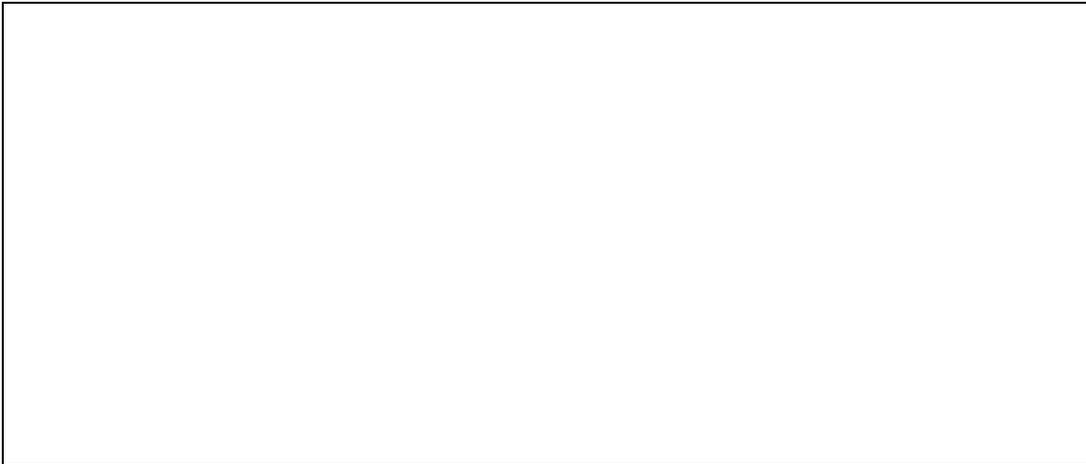
www.exceptionalnurse.com/Tribute%20to%20Nurses%20Nov%2011%202008.pdf

WEGO Health-Forum: <http://community.wegohealth.com/group/dystonia>

Facebook Group: www.facebook.com/group.php?gid=69507567596&ref=mf

Absender:
Schweizerische Dystonie-Gesellschaft
Karl Barth-Platz 4, CH-4052 Basel, Schweiz

P.P.
4020 Basel



Bitte teilen Sie Adressänderungen baldmöglichst der Kontaktstelle mit!
(Adresse = Redaktionsadresse; s.u.)

Impressum

Mitteilungsblatt:

Organ der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft SDG/ASD,
gegründet 1994. – Auflage 400 Exemplare.

Nachdruck unter Quellenangabe nach Rücksprache
mit der Redaktion erwünscht.

Neuste Nummern auch auf unserer Website: **www.dystonie.ch**

Auch Aktualitäten, z.B. Veranstaltungsdaten, sind dort zu finden.

Redaktionsadresse / Kontakt und Koordination:

Barbara Gygli Dill (BGD)

Tel. +41 (0)61 311 72 34

Karl Barth-Platz 4

CH-4052 Basel

barbara.gygli.dill@dystonie.ch

Beiträge aus der Leserschaft sind jederzeit willkommen!