

MITTEILUNGSBLATT HERBST 2019
NR. 29
BULLETIN AUTOMNE 2019

Inhalt / Sommaire

| | |
|---|----|
| Editorial..... | 2 |
| Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD / Dystonia Europe..... | 4 |
| Tagungen / Congrès..... | 7 |
| Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux..... | 7 |
| Persönliche Erinnerungen an Frau Dr. phil. Brigitte Gygli-Wyss..... | 9 |
| 24. Generalversammlung und Jahrestagung der SDG 2018..... | 11 |
| Fragen an die Ärzte 2018..... | 13 |
| Dr. V. Zumsteg: Botulinumtoxin und Medikamente..... | 18 |
| Rencontre de l'ASD d'automne 2018 avec Dr J.-P. Bleton..... | 23 |
| Dr. J.-P. Bleton: Physiotherapie bei der Zervikalen Dystonie..... | 24 |
| Professor Brigitte Girard: Die Behandlung von Blepharospasmus..... | 27 |
| 25. Generalversammlung und Jahrestagung der SDG 2019..... | 29 |
| Fragen an die Ärzte 2019..... | 34 |
| Ausblick auf kommende Veranstaltungen..... | 40 |
| Impressum..... | 41 |

Editorial

Liebe Mitglieder, liebe Freunde

Seit 25 Jahren kümmert sich die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft um die Anliegen ihrer Mitglieder. Mit Freude und Dankbarkeit schauen wir auf das erreichte Vierteljahrhundert zurück. Für Ihre Unterstützung möchten wir Ihnen Danke sagen. Denn nur dank Ihrer treuen Unterstützung kann die SDG ihre Aufgaben wahrnehmen.

Mit den persönlichen Erinnerungen von Anette Mook (S. 9-10) an die Gründerin Brigitte Gygli-Wyss blicken wir auf eine aussergewöhnliche Frau zurück. Das 25-jährige Bestehen feierten wir an der diesjährigen Jahresversammlung mit einer musikalischen Einlage. Margrith Appenzeller, Saxofon, und Gertrud Schwarz auf dem Keyboard unterhielten uns mit ein paar bekannten Stücken und liessen uns beschwingt in den Nachmittag starten. Mit einer kleinen Anerkennung konnten wir auch einigen Mitgliedern danken, die uns bereits seit 1994 unterstützen.

Die SDG arbeitet weiter daran, die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern. In Zusammenarbeit mit dem Inselspital Bern wurde am 14. September eine Neurologie-Fortbildung «Dystonie für Therapeuten und Ärzte» angeboten. Durch Vermittlung von Kenntnissen und Verständnis sollen mehr Therapeuten auf dem Gebiet der Dystonie Kompetenz erhalten.

Ebenfalls ein wichtiger Pfeiler unserer Tätigkeit sind Treffen und Aus-

tausch von Informationen mit verschiedenen Organisationen und Vernetzung mit anderen Ländern und Organisationen.

Persönliche Kontakte und zwanglose Treffen ermöglichen die verschiedenen Regionalgruppen. Diese Kontakte sind bereichernd und zeigen, dass man mit seinen Problemen nicht allein ist. Geschätzt werden auch die gemeinsamen Erlebnisse und interessanten Ausflüge.

Viele nutzen auch digitale Kontakte, die zeitunabhängig sind. Sei es für medizinische Anfragen oder sonstige Anliegen. Der elektronische Weg erlaubt auch eine schnelle und unkomplizierte Kommunikation zwischen der SDG und ihren Mitgliedern. Auf unserer Webseite kann man sich über aktuelle Treffen informieren oder sonstige Informationen rund um die Dystonie abrufen.

Wir freuen uns, wenn Sie uns schreiben, weil wir gerne für Sie da sind. Bitte melden Sie uns Adressmutationen und Zivilstandsänderungen oder Todesfälle. Nur wenn die Adressdateien aktuell sind, können wir Sie kontaktieren.

25 Jahre fordern auch, in die Zukunft zu blicken und Wünsche zu äussern. Melden Sie uns Ihre Anliegen. Die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft hofft, auch in Zukunft erfolgreich für ihre Mitglieder wirken zu können.

Claudia Schmid

Editorial

Chers membres, chers amis,

Depuis 25 ans, l'Association Suisse contre la Dystonie s'occupe des besoins de ses membres. Nous regardons avec joie et reconnaissance ce qui a été accompli durant le dernier quart de siècle. Nous aimerions vous dire merci pour votre soutien. En effet l'ASD ne peut accomplir ses tâches qu'avec votre fidèle soutien.

Avec les souvenirs d'Anette Mook (p. 9-10) au sujet de la fondatrice Brigitte Gygli-Wyss, nous évaluons le développement atteint. Nous avons fêté les 25 ans d'existence au cours de l'Assemblée Générale de cette année avec un moment musical. Margrith Appenzeller au saxophone et Gertrud Schwarz au clavier nous ont divertis avec quelques morceaux connus et nous ont permis de bien commencer l'après-midi. Avec un petit témoignage de reconnaissance, nous avons pu aussi remercier quelques membres qui nous ont soutenus depuis 1994 déjà.

L'ASD travaille toujours en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées. En coopération avec l'Inselspital Berne, nous offrons une instruction complémentaire de neurologie « Dystonie pour thérapeutes et médecins ». Par l'acquisition de connaissances et de compréhension, davantage de thérapeutes recevront plus de compétences dans le domaine de la dystonie.

Les rencontres et l'échange d'information avec différentes organisations et coordinations avec d'autres

pays et organisations constituent aussi un important pilier de notre activité. Les différents groupes régionaux permettent des contacts personnels et des rencontres imprévues. Ces contacts sont enrichissants et montrent qu'on ne reste pas seul avec ses problèmes. Les événements communs et les excursions intéressantes sont aussi appréciées.

Beaucoup apprécie aussi les contacts digitaux qui sont indépendants du temps, soit pour des renseignements médicaux ou de toutes autres sortes. La voie électronique permet aussi une communication rapide et pas compliquée entre l'ASD et ses membres. On peut s'informer sur notre site web au sujet de rencontres actuelles ou trouver toutes autres informations concernant la dystonie.

Nous nous réjouissons lorsque vous nous écrivez parce que nous sommes volontiers à votre disposition. Veuillez nous informer de changement d'adresse, d'état civil ou de décès. Nous ne pouvons vous contacter que si notre registre d'adresses est actualisé.

25 ans impliquent aussi de jeter un oeil sur le futur et de présenter des souhaits. Informez nous de vos soucis. L'Association Suisse contre la Dystonie espère continuer à assumer son rôle pour ses membres dans le futur.

Claudia Schmid

Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD

25. April 2020

Generalversammlung und Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft, Hotel Aarauerhof, in Aarau

Übergabe der SDG-Regionalgruppe BE/Fribourg/Wallis

Annette Mook, bis 2017 Vizepräsidentin der SDG, war seit 2002 auch Gruppenleiterin der Berner Gruppe. Ihre zunehmend eingeschränkte Mobilität sowie der Gesundheitszustand ihres Vaters machen ihr zu schaffen, weshalb sie schon länger auf der Suche nach einer Nachfolgerin war. Herzlichen Dank, liebe Anette, für dein Engagement als Gruppenleiterin!



Nun wird sie abgelöst durch Therese Blaser. Auch ihr ein herzliches Dankeschön für die Bereitschaft und hoffentlich viel Freude!

Therese Blaser ist 63 Jahre alt und wohnt mit ihrem Lebenspartner in einem Haus mit Garten. Sie erhielt die Diagnose Torticollis 2015, erzielt aber mittlerweile mit Botulinumtoxin eine gute Wirkung und hat so mit der Krankheit einen guten Umgang gefunden. Ihre Arbeit als Disponentin beim TCS gab sie infolge der Dystonie 2 Jahre vor der Pensionierung auf, da die Computerarbeit die Dystonie anregte. Seit sie sich die Tage meist nach ihren Bedürfnissen einrichten kann, geht es ihr ziemlich gut. Sie hat sich auch an die Symptome gewöhnt. Stress vermeidet sie, so gut es geht, ebenso grosse Hitze, Bise

oder feuchte Kälte. Körperliche Tätigkeiten wie Schwimmen, Garten oder Wandern machen ihr nach wie vor Spass, sie übt sie jedoch langsamer und nicht mehr stundenlang aus und macht Pausen zwischendurch. Besondere Freude macht ihr Zumba Gold, das sind Tanz- und Fitnesslektionen für aktive ältere Erwachsene sowie Gymnastik für ältere Frauen. Wohltuend sei auch, dass dort viel gelacht werde, hält Therese fest.

Die Treffen für die Regionalgruppe werden weiterhin im Restaurant Cavallo in Bern stattfinden, da die Lage für den öffentlichen Verkehr optimal ist. Die Daten für nächstes Jahr werden ziemlich früh festgelegt und mitgeteilt.

Dystonia Europe

Nach 4 Jahren als Schatzmeister und Vorstandsmitglied von Dystonia Europe trat Erhard Mätzener auf die diesjährigen Wahlen altershalber zurück. An der Dystonia Europe Conference in London vom 5.-7. Juli 2019 wurde Erhard für seine grossen Leistungen gewürdigt. Er ist seit 2008 Mitglied der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft und seit 2010 deren Revisor. In dieser Funktion bleibt er der SDG erhalten. Auch seitens der SDG nochmals herzlichen Dank an Erhard Mätzener für die herausragende Arbeit und Unterstützung aller Betroffenen (schweiz- und europaweit).



Die scheidenden Vorstandsmitglieder Sorin Ionesco, Merete Avery und Erhard Mätzener (mit Sonnenblumen). Merete Avery war 6 Jahre Präsidentin (Amtszeit ist auf 2x3 Jahre beschränkt). Ganz links die Geschäftsführerin Monika Benson, ganz rechts der neue Präsident Adam Kalinowski.



Der neue Vorstand von Dystonia Europe (v.l.n.r.): Geschäftsführerin Monika Benson (Schweden), Edwige Ponseel (Frankreich), Adam Kalinowski (Polen), Sissel Buskerud (Norwegen), Gill Ainsley (Grossbritannien), Catalina Crainic (Rumänien)

Am Meeting nahmen 178 Personen teil (inkl. Referenten und Freiwillige). Aus der Schweiz waren Eric Huber und Claudia Schmid anwesend.



Fotograf: Stephan Röhl, www.stephan-roehl.de

Tagungen / Congrès

27. Oktober 2018 Generalversammlung und Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft in Aarau, Hotel Aarauerhof
6. April 2019 Generalversammlung und Jahrestagung SDG in Aarau
- 8.-11. Mai 2019 Fourth International Congress on Treatment of Dystonia in Hannover, Deutschland
- 5.-7. Juli 2019 Dystonia Europe, General Assembly & Annual Conference in London, Great Britain
20. Juli 2019 Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Fulda
- 9.-10. August 2019 Mitgliederversammlung und Jahrestagung in Berlin Dystonie-und-Du e.V. (DyD)
14. September 2019 «Dystonie im klinischen Alltag» (Physiotherapie) im Inselspital Bern. Dystonia in clinical practice
28. September 2019 THS-Veranstaltung Dystonie-und-Du e.V. in Kooperation mit der SDG in Konstanz www.dysd.de

Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux

- | | | |
|-------------------------|-------------|--|
| Gruppe ZH / GL / GR: | 30. Januar | Kleines Treffen in Zürich |
| Gruppe Nordwestschweiz: | 02. Februar | Treffen im Zentrum Selbsthilfe in Basel |
| Gruppe BE / FR / VS: | 16. Februar | Treffen im Restaurant Cavallo in Bern |
| Gruppe ZH / GL / GR: | 06. März | Kleines Treffen in Zürich |
| Groupe Romand: | 23. März | Conférence de Brigitte Girard, Paris avec le sujet : Blepharospasmus Rencontre à l'Hôtel du Mont-Blanc au Lac in Morges |

| | | |
|-------------------------|-------------|--|
| Gruppe Nordwestschweiz: | 27. April | Treffen im Zentrum Selbsthilfe in Basel |
| Gruppe Nordwestschweiz: | 1. Juni | Treffen im Zentrum Selbsthilfe in Basel |
| Gruppe BE / FR / VS: | 3. August | Treffen im Restaurant Cavallo in Bern |
| Gruppe Nordwestschweiz: | 3. August | Treffen im Zentrum Selbsthilfe in Basel |
| Gruppe BE / FR / VS: | 22. Sept. | Ausflug nach Murten |
| Gruppe ZH / GL / GR: | 26. Sept. | Schiffahrt auf dem Zürichsee |
| Gruppe Nordwestschweiz: | 05. Okt. | Treffen im Zentrum Selbsthilfe in Basel |
| Gruppe Ostschweiz: | 19. Oktober | Hotel Metropol, St. Gallen |
| Gruppe Innerschweiz | 20. Nov. | Treffen in Einsiedeln (Weihnachts-Markt) |
| Gruppe Nordwestschweiz: | 7. Dez. | Treffen im Zentrum Selbsthilfe |



Zürichsee-Schiffahrt (Foto aus Privatbestand)

Persönliche Erinnerungen an Frau Dr. phil. Brigitte Gygli – Begegnungen mit der aussergewöhnlichen Gründerin der SDG

von Anette Mook

Den ersten Kontakt mit Brigitte Gygli knüpfte ich über Umwege. Nachdem ich bereits mehrere Jahre an Dystonie erkrankt war, bekam ich von einer Freundin den Hinweis auf die Existenz einer Dystonie-Gesellschaft – allerdings in Deutschland! Didi Jackson, die damalige Präsidentin der DDG in Hamburg, verwies mich daraufhin auf ihre Freundin und Präsidentin der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft, Brigitte Gygli. So gelangte ich endlich an die Adresse der SDG. In einem Schreiben schilderte ich meine Situation und fragte nach einer Mitgliedschaft in der SDG. Die Antwort liess nicht lange auf sich warten. Brigitte hiess mich mit warmherzigen Worten in einem von Hand geschriebenen Brief(!) in der SDG willkommen. Endlich hatte ich jemanden gefunden, der Verständnis für meine spezielle Lage als Dystonie-Betroffene hatte und diese mit mir teilte.

An der Versammlung der SDG 1996 in Zürich, damals noch im Hôtel du Nord beim Hauptbahnhof, nahm ich die Gelegenheit wahr, unsere Präsidentin persönlich kennenzulernen. Ich werde unsere erste Begegnung nie mehr vergessen: Brigitte kam sofort auf mich zu, schüttelte mir lächelnd die Hand und äusserte ihre grosse Freude über mein Kommen. Ich fühlte mich sofort heimisch und wusste sogleich, hier hatte ich meinesgleichen gefunden.

Seither besuchte ich jährlich die Versammlungen der SDG und konnte so neue Kontakte zu anderen Be-

troffenen knüpfen. Frau Gygli war stets der gute Geist dieser Zusammenkünfte.

Ende 2001 wurde ich von Friedrich Manser und der neuen Präsidentin Beate Westenberg, Brigittes Schwiegertochter, angefragt, ob ich dem Vorstand der SDG beitreten würde. Ich sah darin eine Möglichkeit, der SDG etwas für den grossen Nutzen und die hilfreichen Informationen zurückzugeben, die Brigittes Initiative entsprungen sind. Also sagte ich sofort zu und traf mich schon bald mit Brigitte und Beate in Muttenz. Die persönlichen Gespräche mit Brigitte eröffneten mir einen ersten Einblick in ihre Beweggründe und Erfahrungen, die sie bewogen, eine Gruppe von Blepharospasmus-Patienten zu formieren, aus der letzten Endes die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft entstanden ist. Zum ersten Mal wurde mir bewusst, wie viel Arbeit und Engagement in der Leitung dieses Vereins steckten – und Brigitte dirigierte und orchestrierte sämtliche Aktivitäten.

Im April 2002 wurde ich an der GV der SDG in den Vorstand gewählt und schon im Juli desselben Jahres unternahm Brigitte und ich unsere erste gemeinsame Reise. Das Ziel war die Jahresversammlung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Düsseldorf.

Unsere gemeinsame Fahrt von Basel nach Düsseldorf gestaltete sich höchst kurzweilig und unterhaltsam. Wir hatten auf Anhieb „die gleiche

Wellenlänge“, fanden unzählige interessante Gesprächsthemen und konnten über Vieles lachen. Ebenfalls genossen wir gleichermassen die wunderschöne Bahnreise entlang des Rheins. Als wir ziemlich müde am Hauptbahnhof in Düsseldorf ankamen, bot sie mir spontan eine Taxifahrt ins Hotel an – auf ihre eigenen Kosten. Darin kam ein für sie typischer Charakterzug zum Ausdruck: Sie war stets bestrebt, so wenige Unkosten wie möglich zu Lasten der SDG zu verursachen.

Kaum waren wir im Kongresshotel angekommen, wurden wir mit grossem Hallo empfangen. Viele DDG-Mitglieder und Ärzte kannten Brigitte von früheren Tagungen und hiessen uns sehr herzlich willkommen. Es war ganz offensichtlich: Brigitte Gygli war auch in Deutschland äusserst geschätzt und gern gesehen. Mit Brigittes Hilfe wurde es mir sehr leicht gemacht, Kontakte mit den deutschen Teilnehmern der Dystonie-Tagung zu knüpfen und mir öffneten sich Türen und Herzen. Nicht Wenige meinten sogar, ich sei Brigittes Tochter – eine Fehleinschätzung, die ich als grosses Kompliment empfand.

Doch nicht nur in Deutschland war Brigitte Gygli wohlbekannt, auch bei der European Dystonia Federation EDF, der Vorgängerin der Dystonia Europe, hatte sie nachhaltigen Eindruck hinterlassen. Als ich im Herbst die SDG als Delegierte bei der EDF-Generalversammlung in Alkmaar (NL) vertrat, erkundigten sich alle Delegierten und Vorstandsmitglieder nach Brigitte. Ich merkte rasch, wie beliebt und geschätzt sie auch in der EDF war.

In den folgenden Jahren, nach dem Rücktritt Brigittes als SDG-Präsidentin, fuhren wir beide an etliche Tagungen und Kongresse als Vertreterinnen der SDG. So wurde unsere Freundschaft enger und ich lernte Brigitte immer besser kennen. Wir tauschten uns aus über unsere persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit, über unsere privaten Verhältnisse, über unseren Werdegang in Beruf und Ausbildung, über Kunst, Literatur und Musik, über Politik, Gesellschaft und Botanik, ja, man kann sagen über Gott und die Welt. Wir führten manche intensive und Horizont erweiternde Gespräche. Brigitte eröffnete mir so manche Einblicke in die unterschiedlichsten Teilbereiche des Lebens. Doch wir konnten uns auch wunderbar amüsieren und lachten oft zusammen. So besuchten wir einmal das Schloss Wilhelmshöhe in Kassel und die dort ansässige Bildergalerie. Vor allem die Gemälde von Rembrandt entlockten uns so manches Lachen, so sehr, dass uns die Aufseher kritisch beäugten und sich wohl fragten, wo unser Respekt vor der hohen Kunst geblieben war. Doch wir fanden stets ein komisches Detail in den noch so berühmten Bildern. Brigittes Humor war eine besonders liebenswerte Seite ihrer Persönlichkeit. Und so gelang es ihr immer wieder, in noch so schweren Lebenslagen das Positive zu sehen. Ihre imponierende Persönlichkeit hinterliess bei mir nachhaltige Spuren – und mit Sicherheit auch bei vielen SDG-Mitgliedern, die die Ehre hatten, sie kennenzulernen.

24. General- und Jahresversammlung 2018

Die General- und Jahresversammlung fand am Samstag, 27. Oktober 2018 zum vierten Mal in Aarau statt. Bei Kaffee und Gipfeli hatte man die Möglichkeit sich zu begrüßen, Kontakte zu knüpfen und sich auszutauschen.

Die Generalversammlung eröffnete der Präsident, Hanspeter Itschner, mit der Begrüssung aller Mitglieder. Claudia Schmid verlas die Entschuldigten und Mitglieder mutationen. Die vom Kassier Dr. Stefan Schmid eingeleitete Steuerbefreiung benötigte Statutenänderungen, die von allen Mitgliedern einstimmig angenommen wurden. Beim zweiten Antrag ging es um Gelder für ein Physiotherapie-Projekt mit dem Inselspital Bern.

Dazu führte der Präsident folgendes aus: Die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft erhält immer wieder Anfragen zu (Physio-) Therapeuten. Leider gibt es derzeit noch keine entsprechende Liste. Doch das eigentliche Problem ist, dass es an Therapeuten fehlt, die das nötige Wissen haben, um Patienten mit Dystonie richtig behandeln zu können. Wie die Erfahrung von Patientinnen und Patienten zeigt, ergänzen sich Botulinumtoxin-Injektionen und Physiotherapie oder Logotherapie sehr gut und es wäre erstrebenswert, diese als Behandlungspaket bei Dystonie zusammen anzubieten.

Bei einer Besprechung mit Oberärztinnen und -ärzten sowie Physiotherapeuten und Hanspeter Itschner im Inselspital Bern wurde diskutiert, wie diese Situation verbessert werden könnte. Das Inselspital bot an, in Zusammenarbeit mit der Schweizeri-

schen Dystonie-Gesellschaft eine Fortbildung für Therapeuten zu organisieren.

Geplant ist ein 5-Jahres-Projekt, das mit einem Zertifikat für (Physio-) Therapeuten abgeschlossen werden soll. Dies ist mit beträchtlichen Kosten verbunden. Da dieses Vorhaben das statuarische Hauptziel der SDG abdeckt und die Kasse gesund ist, wurde der Versammlung vorgeschlagen, dem Vorstand die Kompetenz zu erteilen, über einen Betrag von Fr. 10'000 zu verfügen. Damit kann ein Anteil an die Kosten für die Raummiete, Programmierstellung, Einladungen, Sponsorenanfragen, Gastronomie, Honorare und Unterbringung für die Referenten geleistet werden. Dem Antrag wurde ohne Gegenstimme zugestimmt.

Ein spezieller Dank gebührte Eric Huber, der zusammen mit seinem Nefen und Grafiker, Daniel Bürgisser ein neues SDG-Logo sowie den neuen Flyer für Ärzte und Mitglieder gestaltete und dafür die Merz Pharma als Sponsor gewann. Mit einem schweizweiten Versand an Haus- und Augenärzte sowie Physiotherapeuten wurde unserem Anliegen, die Dystonie bekannter zu machen, Rechnung getragen.

Zum Schluss dankte Hanspeter Itschner allen Helfern, den Revisoren, den Gruppenleiterinnen und Gruppenleitern sowie denjenigen, die im Hintergrund viel leisten, wie Pierre-Alain Dentan, Silvia Vicari (Übersetzungen) und Judith Burkhard (Administratives).

Ein grosses Dankeschön von allen Mitgliedern erhielt schliesslich auch

der Präsident, Hanspeter Itchner, der dieses Jahr auf 10 Jahre in diesem Amt zurückblicken konnte. In einer kleinen Dankesrede würdigte die Vizepräsidentin Claudia Schmid seinen unermüdlichen Einsatz für die Betroffenen. Erwähnenswert war auch, dass Hanspeter Itchner - trotz Leidensdruck – für die anstehende dritte Operation innerhalb eines Jahres nicht den erstmöglichen Termin gewählt hatte, denn dann hätte er an der GV und Jahrestagung gar nicht teilnehmen können. Im Anschluss an die GV folgte die alljährliche öffentliche Fragerunde. Fragen konnten an drei Ärzte gestellt werden. An der Ärzterunde nahmen teil: Dr. Manuel Meyer aus Zürich, Dr. Thomas Loher aus Bern und Frau Dr. Valérie Zumsteg aus Zollikerberg. Die Fragen waren ihnen – soweit möglich – im Vorfeld geschickt worden, so dass auch Literatur beigezogen werden konnte. Die Ärzte beantworteten die vielen Fragen sehr kompetent und offen (s. Seiten 13-17).

Beim Mittagessen konnten wir uns mit einem feinen Business-Lunch stärken und Kontakte pflegen.

Am Nachmittag folgte das Referat von Frau Dr. Zumsteg. Sie ist zusammen mit einer weiteren Ärztin in der Neurologischen Praxis am Zollikerberg bei Zürich tätig. Ihre nicht ganz einfache Aufgabe bestand darin, einen Überblick über die Dystonie und ihre Behandlungsmöglichkeiten zu geben. Einerseits sind die meisten Patienten schon gut über die Krankheit informiert, andererseits ist es immer wieder eine Herausforderung, die Wirkungsweisen der verschiedenen Medikamente (einschliesslich

Botulinumtoxin) sowie die Tiefe Hirnstimulation auch zu verstehen. In einer einfachen, verständlichen Sprache und mit sehr gutem Bildmaterial gelang es Frau Dr. Zumsteg viel Interessantes über die Dystonie zu vermitteln. Herzlichen Dank für den sehr lebendigen und spannenden Vortrag (s. Seiten 18-22).

Leider konnten unsere nächsten Referenten Bernd Mann und Christian Kenk nicht kommen. Sie hätten aus ihrem Buch «Schwer behindert – leicht bekloppt» vorgelesen. Bernd Mann war wegen Rückenproblemen krankgeschrieben und konnte die lange Autofahrt aus Karlsruhe nicht antreten. An die Mitglieder wandten sich Christian und Bernd mit folgenden Worten: «Wir haben uns sehr über die Einladung gefreut und bedauern es sehr, dass wir absagen mussten. Oft ist die Dystonie diejenige, die uns manchmal aufgrund der Schwankungen in Christians Zustand einen Strich durch die Rechnung macht. Diesmal war es aber mein Rücken. Merke doch, dass ich ihn schon 25 Jahre pflege. Ihnen alles Gute und wir hoffen, dass wir den Besuch noch nachholen können.» Glücklicherweise erklärte sich Erhard Mätzener, unser Revisor und Finanzchef von Dystonia Europe, bereit, ein paar Stellen aus dem Buch vorzulesen. So hatten wir doch die Möglichkeit alle an Christian und Bernds Geschichte(n) teilhaben zu lassen. Die beiden Freunde geben ein eindrückliches Beispiel, wie man - trotz Dystonie – reisen, leben und an der Gesellschaft teilnehmen kann.

Ein herzliches Dankeschön an Erhard Mätzener für die tolle Lesung.

Fragen an die Ärzte 2018

mit Dr. Manuel Meyer, Facharzt Neurologie, Zürich und Ehrenmitglied der SDG, Dr. Thomas Loher, Facharzt Neurologie, Bern und Frau Dr. Valérie Zumsteg, Fachärztin Neurologie, Zollikerberg

Frage: Nach dem Botox-Spritzen bleibt mir das linke Augenlid hängen. Wie lange dauert es, bis es wieder normal ist?

Dr. Meyer: Das ist eine häufige Komplikation, die sog. Ptosis. Früher kam es häufiger vor, vor allem beim ersten Mal, etwa bei 10%, heute noch bei ca. 5%. Es passiert, wenn ein Teil des Botulinumtoxins auf den Lidheber kommt. Wenn der schwächer wird, hängt das Augenlid hinunter. Die Dauer hängt von der Dosierung ab: Wenn nur wenig Medikament diesen Muskel betroffen hat, kann es nach 1-3 Wochen weg sein, wenn der Muskel jedoch voll gelähmt wurde, kann es länger dauern (2-3 Monate). Es kommt auf die Technik an, wenn der Arzt sehr vorsichtig spritzt (nicht in der Mitte des Augenlids), ist es viel seltener. Jedenfalls ist es nicht gefährlich, die Störung geht wieder zurück.

Frage: Können Injektionen um die Augen mit der Zeit negative Auswirkungen haben? Nach den letzten Injektionen erlebte ich ein Anschwellen der Wangen mit gleichzeitig tränendem Augenfluss.

Dr. Zumsteg: Es sind keine Schädigungen zu befürchten. Aber möglicherweise war die Dosis zu hoch oder es wurde an der falschen Stelle gespritzt. Tränende Augen sind als Nebenwirkungen von Botulinumtoxin bekannt. In zeitlicher Abhängigkeit von der Menge, die injiziert wurde, verschwindet das Problem aber auch wieder.

Frage: Ich habe einen Torticollis spasmodicus, der seit 18 Jahren mit Botulinumtoxin-Injektionen behandelt wird. Ich wäre froh, wenn man das Kop fzittern irgendwie abstellen könnte, denn das stört mich am meisten.

Dr. Loher: Es geht zunächst darum in der Position, in der das Zittern auftritt, den Muskel zu identifizieren. Manchmal geht das gut mit den Händen. Bei der Injektion selber lässt sich mit Hilfe des EMG dieser Muskel auch identifizieren. Leider gelingt es aber nicht immer, diesen Muskel zu treffen. Bei längerem Bestehen muss man das Schema auch immer wieder dynamisch anpassen. Es besteht sehr wohl die Hoffnung, dass man das Kop fzittern wegbringt. Es gibt auch nicht dystones Zittern, beispielsweise das Alterszittern, das mit Spritzen behandelt werden kann.

Dr. Meyer (ergänzt): Das Ja-Zittern ist schwieriger zu behandeln als das Nein-Zittern. Manchmal muss man so viel in die Muskeln spritzen, die den Kopf halten, dass es möglich ist, dass der Kopf nach vorne sinkt. Es gibt Zitterarten, die so kompliziert sind, dass man sie nicht wegbringt und sich mit Verbesserungen

zufriedengeben muss. Grundsätzlich gilt: Botulinumtoxin ist viel effizienter gegen das Kopfzittern als Medikamente.

Frage: Was ist der Unterschied zwischen Tremor und dystonem Tremor?

Dr. Meyer: Tremor ist die häufigste motorische Störung, die es gibt. Für das Zittern des Kopfes gibt verschiedene Ursachen: Medikamentöse, neurologische Krankheit, angeboren. Der häufigste Tremor ist der essentielle Tremor. Der dystone Tremor kommt vor allem beim Kopf vor, bei der Zervikalen Dystonie. Er entwickelt sich zusammen mit der Krankheit, ist häufig in den ersten Jahren noch nicht vorhanden, erst später. Er ist meist nicht so frequent, nicht so schnell. Es ist ein Wackel-Tremor, der sehr unregelmässig sein kann. Man kann beide Formen behandeln.

Frage: Dystonie und Schwangerschaft: Was ist zu beachten? Kann Botulinumtoxin dafür verantwortlich sein, dass das Kind mit sechs Zehen geboren wurde?

Dr. Zumsteg: Dazu gibt es eine Untersuchung von Allergan mit einem Register, das rund 110 Schwangerschaften umfasst, die Botulinumtoxin in den letzten drei Monaten vor der Schwangerschaft und auch im ersten Schwangerschaftsdrittel erhalten haben. Die Ergebnisse zeigen keine Auffälligkeiten. Da es aber keine systematische Untersuchung gibt, wird es prinzipiell nicht empfohlen. Im Einzelfall ist eine sorgfältige Nutzen-Risiko-Analyse zu erstellen.

Frage: Gerne hätte ich eine Verordnung für eine TCM-Therapie, damit ich auch diese Kosten über die Krankenkasse laufen lassen kann. Mein Neurologe meinte, dass mit einer Grundversicherung diese Kosten auch mit seiner Verordnung nicht übernommen werden und Alternativmedizin-Behandlungen nur über eine Zusatzversicherung laufen. Stimmt das? Ich habe nämlich gehört, dass dies trotzdem von der Grundversicherung gedeckt wird, wenn ein Arzt dies verordnet.

Dr. Loher: Seit Anfang 2012 werden folgende Bereiche von der Grundversicherung übernommen: Anthroposophische Medizin, Homöopathie, Neurotherapie, Phytotherapie und Traditionelle Chinesische Medizin (Diagnostische Verfahren wie Zungendiagnose, Massagen und Bewegungsübungen wie Qi Gong, Diätetik, Arzneitherapie und Akupunktur).

Frage: Gibt es eine Möglichkeit, den/die problematische/ Muskel/n konkret zu identifizieren und zu behandeln?

Dr. Meyer: Eine Behandlung mit Botulinumtoxin nützt nur, wenn man genau weiss, welche Muskeln am stärksten betroffen sind. Zum Teil kann man die betroffenen Muskeln bereits bei der klinischen Untersuchung identifizieren. Bei der Injektion zeigt dann auch das EMG an, ob der Muskel dyston verändert ist, d.h. eine viel zu starke Aktivität aufzeigt und auch bei Bewegungen arbeitet, wo er gar nicht aktiviert werden sollte.

Eine zweite Methode ist heute der Ultraschall. Dieser erlaubt, vor allem tiefer liegende Muskeln zu identifizieren. Beide Methoden ergänzen sich. Ausserdem gibt es noch kostenintensivere Methoden: Magnetresonanz-Untersuchungen, mit denen man ebenfalls Muskeln abbilden und dadurch herausfinden kann, welche Muskeln eine Fehlstellung verursachen. Die anatomische Untersuchung ist die günstigste, sie ist aber vor allem erfahrenen Ärzten vorbehalten.

Frage: Hat mein schlechtes Gedächtnis verbunden mit einer oft auftretenden Desorientierung mit der Medikamenten-Einnahme zu tun? Ich nehme fünf Mal in der Woche morgens je 1/2 Tablette Temesta (1mg) und Akineton retard (4mg).

Dr. Zumsteg: Die Frage generell mit einem Ja oder Nein zu beantworten ist nicht möglich. Es ist aber anzumerken, dass vor allem das Akineton Gedächtnisstörungen und Verwirrtheit auslösen kann. Die Dosis von 4mg ist nicht sehr hoch, aber kann gerade bei älteren Personen eine Verminderung der Gedächtnisleistung mit sich führen. Die Behandlung nur fünf Mal pro Woche durchzuführen ist sehr gut, weil damit die Gewöhnung verhindert wird.

Frage: Ich wurde während mehrerer Jahre mit Botox behandelt. Leider gab es nach einigen Jahren Probleme und die Behandlung funktionierte immer schlechter und schliesslich (trotz Erhöhung der Dosis) überhaupt nicht mehr. Offenbar hatten sich Resistenzen gebildet und das Medikament konnte die Muskelkrämpfe nicht mehr abschwächen. Es wäre interessant zu wissen, ob andere Patienten ähnliche Erfahrungen gemacht haben und ob vielleicht zwischenzeitlich andere Botox-Typen zur Verfügung stehen, mit welchen die Behandlung wieder funktionieren könnte.

Dr. Loher: Wenn die Wirkung nach einigen Jahren nachlässt, hilft manchmal ein Auslass-Versuch. Wenn sich dann zeigt, dass beispielsweise der Torticollis wieder stark zunimmt, ist sich der Patient der Wirkung wieder bewusst, vielleicht war ihm auch nicht mehr bewusst, wie es mal war. Dann wirkt es wieder.

Ganz selten gibt es Resistenzen. In diesen Fällen spritzt Dr. Loher einen Muskel wie den Kleinfinger der Hand (ausser bei Cellisten oder Schreibkräften). Wenn der anspricht, dann müssen auch die Muskeln an Hals und Kopf ansprechen. Im Labor werden dann noch weitere Abklärungen getroffen.

Botulinumtoxin wird in der Natur produziert. Es handelt sich um Bakterientypen, insgesamt sieben Typen, Typus A-G. Zugelassen sind aber nur A und B. Es gibt drei Präparate vom Typ A. In Europa sind wir privilegiert, gibt es doch auch den Typ B (Myobloc). Bei einer Resistenz auf A, kann es mit dem B immer noch funktionieren.

Dr. Meyer ergänzt: Beim alten Typ A gab es bei 3% Resistenzen, d.h. Antikörperbildungen, worauf es keine Wirkung mehr gab. Leider wurde aber festgestellt, dass der Typ B viel mehr Antikörper erzeugt. Nach 1,5 bis 2 Jahren wirkte es nicht mehr.

Frage: Bei mir haben die Botulinumtoxin-Injektionen nichts genützt. Drei Ärzte haben die Behandlung abgebrochen, weil sie auch nicht mehr weiterwissen. Was raten Sie mir?

Dr. Meyer: Es stellt sich die Frage, ob es sich wirklich um eine Dystonie handelt. Ausserdem besteht die theoretische Möglichkeit, dass der Betroffene bereits Antikörper hat, obwohl er nie gespritzt wurde. Beispielsweise kann er in der Jugendzeit eine Infektion mit dem Bakterium *Clostridium botulinum* gehabt haben, ohne sich dessen bewusst zu sein (eine gewisse Schwäche). Dann muss man eine immunologische Untersuchung machen.

Frage: Mein Gefühl ist nach mehrjähriger Erfahrung so, dass die Wirkung der Botulinumtoxin-Injektionen nachgelassen hat. Vielleicht ist der Blepharospasmus schlimmer geworden, oder die Genauigkeit der Spritzen ist nicht mehr optimal. Vielfach ist mein Gesicht entstellt und ich habe Schwierigkeiten beim Sprechen. Was könnte mir helfen meine Lebensqualität wieder zu verbessern?

Dr. Zumsteg: Mit der Zeit kann sich die Krankheit verschlimmern. Auch die Spritzen werden vielleicht nicht immer gleich gut gesetzt. Leider ist es auch so, dass die Behandlung im Gesicht die schwierigste ist, weil man fürs Sprechen und die Augen so viele kleine Muskeln braucht, und es schnell ein bisschen zu wenig oder zu viel sein kann. Allenfalls hilft auch ein Benzodiazepin, beispielsweise ein Temesta, wobei man sich strikt an ein Auslassregime halten sollte, um eine gleichbleibende Wirkung zu haben.

Frage: Einerseits ist der Erfolg bei der Tiefen Hirnstimulation am besten, wenn die Krankheit noch nicht so lange besteht, andererseits wird sie erst empfohlen, wenn alles andere versagt. Wie geht die Ärzteschaft mit diesem Problem um?

Dr. Loher: Wann soll man sagen, der Patient soll operieren? Grundsätzlich kann man sagen: Jede Therapie hilft am Anfang am besten. Dennoch ist wohl der normale Weg schon die Arbeit mit Botulinumtoxin oder Medikamenten. Die Frage gründet wohl auf Daten, die zeigen, dass die Operation nicht allzu lange hinausgeschoben werden soll. Klar ist auch, dass in gewissen Fällen, die Tiefe Hirnstimulation sehr gut wirkt.

Dr. Meyer: Die Frage ist, wie schwer und komplex die Erkrankung ist. Je weniger man mit Botulinumtoxin machen kann, desto eher neigt man dazu dem Patienten die Operation zu empfehlen. Es ist eine klinische Einschätzung, die man schon früh machen kann.

Frage: Gibt es Hoffnung auf ein wirksames Medikament? Was macht die Forschung auf diesem Gebiet?

Dr. Meyer: Es gibt Forschung, aber es gibt noch kein Medikament, das einen grossen Vorteil gegenüber den bisherigen aufweisen kann.

Frage: Nach den Botulinumtoxin-Injektionen wird es mir oft so übel, dass ich erbrechen muss. Kann das mit dem Botulinumtoxin oder mit den Injektionen an sich zusammenhängen?

Dr. Zumsteg: In den Mengen, die man normalerweise spritzt, sollte das nicht sein. Es ist eher eine vegetative Reaktion, ähnlich wie bei der Blutentnahme.

Frage: Gegen die Schmerzen habe ich seit längerem Fentanyl-Schmerzpflaster. Am Abend vor einem Pflasterwechsel, alle drei Tage, habe ich manchmal Muskelkontraktionen am ganzen Körper, vor allem in den Beinen und Armen. Sind diese Muskelverspannungen in diesem Zusammenhang erklärbar?

Dr. Loher: Ja, es ist möglich, dass nach drei Tagen diese Pflasterwirkung nachlässt. Man könnte probieren, ob die Muskelverspannungen nicht mehr auftreten, wenn man den Pflasterwechsel schon nach zwei Tagen macht. Ob nach zwei oder drei Tagen Pflasterwechsel, spielt für die Dosis, die im Blut landet, keine Rolle. Ein Grund könnte auch sein, dass das Pflaster nicht mehr richtig klebt, nach der Dusche oder so. Wenn die Wirkung des Fentanyls nachlässt, gibt es leichte Entzugserscheinungen (und Muskelverspannungen gehören dazu) und wenn die Schmerzen ebenso zunehmen, ist das wohl die nachlassende Wirkung.

Frage: Medikamenten-Vorschläge für die psychische Unterstützung, die nicht das Schütteln noch unterstützen sowie das Gleichgewicht negativ beeinflussen!

Dr. Meyer: Das ist eine schwierige Frage. Was nicht gegeben werden darf, sind die psychiatrischen Medikamente, also diejenigen, die gegen Psychosen wirken. Diese beruhigen zwar und könnten im akuten Fall die dystonischen Symptome etwas verbessern, aber diese können bei längerfristiger Einnahme als Spätfolge ebenfalls eine Dystonie erzeugen. Nur ein Medikament erzeugt keine Spätdystonie und beruhigt, das Leponex, das man in niedrigen Dosierungen probieren kann.

Bei den Benzodiazepinen, also den Valium-ähnlichen Medikamenten, muss man die Einnahme kontrollieren, so dass man nicht immer mehr nehmen muss. Akineton-ähnliche Medikamente können auch beruhigen und teilweise die Dystonie günstig beeinflussen.

Allerdings gibt es keine spezifischen Medikamente, die psychisch eine Verbesserung der Situation bringen.

Bei Temesta ist auch Vorsicht geboten. Man sollte es nur dann einnehmen, wenn man bei Aufregungen sehr stark betroffen ist. Aber nicht jeden Tag und nicht immer zur gleichen Zeit, um eine Gewöhnung zu verhindern. Die Einnahme sollte auf 4 Tabletten pro Woche beschränkt sein und z.B. am Wochenende sollte keine erfolgen.

«Botulinumtoxin und Medikamente»

Folgend eine Zusammenfassung des Referates von Frau Dr. V. Zumsteg.

Die neue Klassifikation (Einordnung) der Dystonie wurde notwendig, da sich die Kenntnisse über die Ursache der Dystonie vertieft haben.

1. Achse: Wie sieht es aus? Was spürt der Patient? → Wichtig für die Therapie und den Patienten
 - Erkrankungsalter (infantile, juvenile und adulte Form)
 - Örtliche Verteilung im Körper (fokal, segmental oder generalisiert)
 - Zeitlicher Verlauf (gleichbleibend oder progredient)
 - Isolierte Dystonie oder mit anderen Bewegungsstörungen assoziiert
2. Achse: Was ist die zugrundeliegende Ursache? → Wichtig für Forschung
 - Monogenetisch, erworben, unbekannt (idiopathisch)

Die Dystonie ist eine Hirnfunktionsstörung ohne Zellverlust. Das Gehirn eines Dystonie-Patienten sieht genau gleich aus wie ein gesundes. Wenn man das Gehirn eines Dystonie-Betroffenen mit einem Computer vergleichen würde, könnte man von einer Software-Störung sprechen. Wenn es um einen Computer ginge, würde man den Programmfehler, englisch Bug genannt, der für das Fehlverhalten verantwortlich ist, bzw. das Programm löschen und ein neues installieren. Das «Resetten» oder «ummodulieren» wird bei der Dystonie mit verschiedenen Methoden versucht, ist aber bisher leider nicht oder nur sehr ansatzweise gelungen.

Die fokale Dystonie ist die häufigste Dystonie-Form bei Erwachsenen. Bei der Verbreitung besteht eine grosse Bandbreite, nämlich zwischen 5 pro 100'000 und 700 pro 100'000. Diese Unterschiede bestehen je nach Region und haben möglicherweise auch mit der Neurologendichte zu tun. Je weniger ausgebildete Ärzte und Ärztinnen es gibt, desto weniger häufig wird die Diagnose gestellt.

Bei den fokalen Dystonien ist die Zervikale Dystonie (Torticollis) die häufigste Form, dann der Blepharospasmus, der Hemispasmus facialis, das Meige-Syndrom, die spasmodische Dysphonie, der Schreibkrampf und die Musikerdystonie.

Bei der Zervikalen Dystonie gibt es viele Untergruppen. Die wichtigste Unterscheidung ist, ob vor allem der Kopf oder der Hals betroffen ist. Die Zervikale Dystonie ist ausserdem häufig mit dem dystonen Tremor assoziiert.

Botulinumtoxin kennt man schon lange als Auslöser von Botulismus, auch Wurstvergiftung genannt. Es wird durch das Bakterium *Clostridium botulinum* produziert, das überall vorkommt, sich aber nur unter Ausschluss von Luft vermehren kann, wie beispielsweise in nicht sauber produzierten Fleisch- oder Bohnenkonserven. Wenn nun diese Nahrungsmittel verzehrt werden, ist die Folge eine Muskelschwäche. Tragisch ist der Säuglingsbotulismus, wobei der Honig in Verdacht steht. Insgesamt ist Botulismus aber etwas sehr Seltenes: In der Schweiz gibt es nur etwa zwei Fälle pro Jahr.

Wie wirkt das Botulinumtoxin?

Die Verbindungen zwischen Nerven und Muskeln sind Synapsen. Diese Synapsen geben einen Botenstoff frei, welcher zur Kontrahierung des Muskels führt. Die Wirkungsweise des Botulinumtoxins erklärt Frau Dr. Zumsteg mit dem Bild eines Autos, das den Auftrag hat Pakete (Botenstoffe) auszuliefern und das anhand von Markierungen genau weiss wo. Mithilfe des Botulinumtoxins werden diese Markierungen oder Dockingstationen zerstört. Dies hat zur Folge, dass die kleinen Pakete (Botenstoffe) nicht mehr ausgeliefert werden können und der Muskel nicht mehr kontrahiert.

Bei der Zervikalen Dystonie wird das Botulinumtoxin in die dystonen (= Überaktiven) Muskeln injiziert und diese somit vorübergehend geschwächt, so dass wieder eine natürlichere Haltung und Funktion möglich ist. Bei wichtigen Muskeln wie dem Augenschliesser muss der Arzt sehr vorsichtig sein. Den kann man nicht komplett lähmen, denn sonst hätte der Patient massive Probleme, weil die Augen nicht mehr geschlossen und befeuchtet werden können. Generalisierte Formen können meist nicht mit Botulinumtoxin behandelt werden. Die benötigte Dosis wäre viel zu hoch und würde entsprechende Botulismus-Symptome verursachen.

Drei Botulinumtoxine A sind in der Schweiz in Verwendung: das Botox, das Dysport und das Xeomin und in seltenen Fällen das Botulinumtoxin B, das Myobloc. Diese Produkte unterscheiden sich alle von der Mischung her, was sich auf die Antikörperbildung auswirkt. Nicht jedes Botulinumtoxin ist für alle Indikationen

zugelassen. Dies wird von Swissmedic (der Schweizerischen Zulassungs- und Aufsichtsbehörde) entschieden. Zwischen den einzelnen Produkten sind die Einheiten nicht austauschbar. So «Handgelenk x Pi» kann gesagt werden, dass die Einheiten von Botox und Xeomin etwa 1:1 zu setzen sind, im Vergleich zu Dysport etwa 1:2.

Nach Botulinumtoxin-Injektionen bei der Zervikalen Dystonie haben etwa 70% der Patienten eine über 60%ige Besserung. Für eine medizinische Intervention ist das eine sehr gute Wirksamkeit; es gibt wenige Medikamente, die eine so grosse Erfolgsrate haben. Wenn die Krankheit schon lange besteht, der dystone Muskel schon sehr gewachsen ist und durch die ständige Aktivierung noch stärker geworden ist, ist der Erfolg geringer. Etwa 10% der Patienten haben Nebenwirkungen. Die Behandlung mit Botulinumtoxin führt häufig auch zu einer Schmerzreduktion.

Zum Zeitverlauf: Nach der Injektion wirkt Botulinumtoxin nicht sofort. Ein Teil der Patienten verspürt nach 2-3 Tagen eine Wirkung, bei anderen dauert es 2 Wochen bis die Wirkung eintritt. Unterschiedlich beurteilt wird auch die Dauer (von nur 8 bis 10/12 Wochen). Die meisten Nebenwirkungen kommen daher, dass das Botulinumtoxin nicht nur dort wirkt, wo es gespritzt wurde, sondern sich ausbreitet, beispielsweise auch zum Levator, was zu einem hängenden Augenlid führt. Diese Nebenwirkungen werden aber genauso wie die Wirkung wieder verschwinden. Die im Arzneimittelkompendium erwähnten Nebenwirkungen sind häufig, wenn 1-10% davon betroffen sind, sehr häufig bei über 10%.

Beispiele sind die Ptose (hängendes Augenlid) oder Muskelschwäche.

Zu den Injektionstechniken: Das Botulinumtoxin wird in einem kleinen Röhrchen als Pulver geliefert, mit Kochsalzlösung aufgelöst, in die Spritze gezogen und schliesslich unter EMG- oder Ultraschall-Kontrolle in die Muskeln injiziert.

Was tun, wenn es nicht mehr wirkt? Gibt es neutralisierende Antikörper? Das Botulinumtoxin ist ein Eiweiss, das der Körper normalerweise nicht kennt. Das Immunsystem kann u.U. beginnen dagegen Antikörper zu produzieren. Die Häufigkeit der Antikörper-Produktion ist abhängig von der kumulativen Dosis, vom Injektionsintervall und natürlich von der Proteingrösse. Das Botox® ist ein Gemisch von relativ grossen Eiweissen und macht bei ca 2-3% der Patienten neutralisierende Antikörper. Bei Xeomin®, das deutlich kleinere Eiweiss-Bestandteile hat, entwickeln weniger Patienten Antikörper. Die Antikörper können im Labor gemessen werden. Wenn Antikörper vorhanden sind, heisst das aber noch nicht, dass das Botulinumtoxin nicht mehr wirksam ist. Eine gute Möglichkeit zu testen, ob das Botulinumtoxin noch wirkt, ist der sogenannte Frontalis-Test. Dabei wird die eine Seite der Stirn mit Botulinumtoxin gespritzt. Wenn es noch wirkt, kann man dort die Stirn nicht mehr runzeln.

Botulinumtoxin ist häufig das Mittel der Wahl zur Behandlung der Zervikalen Dystonie und bei anderen fokalen Dystonien. Dabei werden nur die Symptome behandelt, ohne die Krankheit zu heilen. Nebenwirkungen sind häufig, meist jedoch mild

und vorübergehend. Die Injektionen müssen alle drei bis vier Monate wiederholt werden. Ergänzend kann die Physiotherapie sehr gut nützen, insbesondere wenn parallel dazu Botulinumtoxin-Injektionen die Symptome schon positiv beeinflusst haben. Wichtig ist, dass man zu Physiotherapeuten mit Dystonie-Erfahrung geht, das ist zielführender.

Zu den Medikamenten:

Es gibt drei Hauptgruppen: Die Anticholinergika, die Dopaminspeicher-Entleerer und die Gaba-Rezeptor-Aktivierer.

Die Anticholinergika verändern im Zentralnervensystem die Impuls-Übertragung. Diese Medikamente wirken zentral. Acetylcholin ist aber auch sehr wichtig für die kognitive Leistung, somit können durch die Hemmung der zentralen Übertragung als Nebenwirkung Gedächtnisstörungen auftreten. Das am häufigsten verwendete anticholinerge Medikament ist Biperiden (Akineton®). Zur Vermeidung von Nebenwirkungen wird mit einer sehr niedrigen Dosierung (z.B. 2 mg) begonnen und langsam nach Wirkung und Verträglichkeit gesteigert. Meist ist die Verträglichkeit bei der Retardform besser. Bei jungen Patienten oder Kindern wirkt das Medikament häufig gut, je älter der Patient ist, desto mehr leidet er unter den Nebenwirkungen.

Die Dopaminspeicher-Entleerer, in der Schweiz als Xenazine erhältlich, haben einen Nutzen von 60-75% bei generalisierten Dystonien. Frau Dr. Zumsteg meint aber, dass es wahrscheinlich weniger ist. Von den Nebenwirkungen her sind sie nicht un-

problematisch: Depression, Unruhe, Akathisie (Sitzunruhe). Auch hier beginnt man langsam und steigert nach Wirkung und Verträglichkeit.

Die Benzodiazepine wirken über den Gaba-A-Rezeptor. Rivotril kann sehr niedrig dosiert vor dem Schlafen eingenommen werden, dann kann man es langsam steigern. Es macht weniger schnell abhängig als Temesta. Temesta wirkt häufig sehr gut, aber nur kurz, was schnell zu Abhängigkeit führen kann. Deshalb muss die Einnahme auf 4-5 Temesta pro Woche beschränkt werden. Damit kann langfristig eine gut wirksame Therapie erreicht werden. Über den Gaba-B-Rezeptor wirkt Lioresal, dieses Medikament wird vor allem bei Kindern eingesetzt. Um eine bessere Verträglichkeit zu erreichen, wird das Medikament häufig auch mit einem Pumpenmechanismus direkt ins Zentralnervensystem gebracht. Damit kann man eine viel höhere Dosis geben und hat ein besseres Wirkungs-/Nebenwirkungsverhältnis.

Zur Tiefen Hirnstimulation:

Die Tiefe Hirnstimulation funktioniert ähnlich wie ein Herzschrittmacher. Es gibt eine Batterie und ein elektrisches Kabel, das im Hals entlang geht und dann durch ein kleines Loch in der Schädeldecke bis ins Hirn gebracht wird. Heutzutage hat man meistens vier Elektroden. Die Methode ist schon relativ alt. In den 60er-Jahren setzte man Läsionen bzw. eliminierte die entsprechenden Hirnstellen mit Ultraschall oder stereotaktisch. Mit den Elektroden kann das viel präziser erfolgen und es können mehrere Stimulationsorte angesteuert werden. Für die Dystonie wird vor allem der Globus pallidum

internum angesteuert und bilateral stimuliert. Nach drei Monaten haben mindestens 75% der Patienten eine mindestens 25%ige Besserung der Symptomatik. Die Wirkung der Therapie wird über die Monate und Jahre besser. Komplikationen sind: Infektionen, Kabelbrüche, kaputte Batterie sowie Nebenwirkungen wie Parkinsonismus (kleinschrittiger Gang). Häufig ist die Sprache das Limitierende. Je nachdem, ob man sprechen oder rennen will, kann man gegebenenfalls die Einstellung ändern.

Was gibt es Neues?

Es gibt neue physiotherapeutische Ansätze und neue Injektionsansätze. Beispielsweise Injektionen unter Kurznarkose in die ganz tiefen Halsmuskeln (vor allem bei Antecollis). Dabei handelt es sich eigentlich um eine Optimierung des Bekannten.

Frau Dr. Zumsteg schilderte noch zwei ganz neue Ansätze. Beim ersten geht es um die sogenannte RNA-Interferenz. Als Einführung folgte eine kurze Biologie-Repetition. Unsere Erbsubstanz besteht aus DNA. Ein Abdruck davon bzw. die Gussform ist die RNA, die Eiweisse produziert. Viele unserer Körperfunktionen laufen über Eiweisse. Bei der Dystonie Typ 1, einer monogenetischen Krankheit, ist das Torsin verändert. Das falsche Eiweiss verursacht das Krankheitssymptom. Davon besitzt jeder Mensch zwei Kopien. Wenn die falsche Kopie nicht mehr vorhanden ist - so die Annahme -, sollte die Krankheit nicht aktiv sein. Die richtige Kopie sollte genügen. Deshalb wurde eine Methode entwickelt, um diesen Abdruck, der Eiweisse produziert, mit einem Gegenabdruck zu neutralisieren. Dann

haften diese 2 Abdrücke zusammen und es können keine falschen Eiweisse mehr produziert werden. Die Wirkung wurde in verschiedenen Tiermodellen mit Mäusen und Ratten mit Dystonie nachgewiesen, beim Menschen gibt es bisher keine Phase 1 (erste Anwendung). Diese Technik wird seit 20 Jahren erforscht. Diesen Sommer erhielt eine erste Firma die Zulassung für ein solch hergestelltes Medikament für eine andere monogenetische Erkrankung, die auch durch ein falsches Eiweiss verursacht wird.

Der zweite Ansatz ist die Magnetstimulierung mit einer Magnetspule über dem Kopf. Durch repetitive niederfrequente Stimulation strebt man eine Veränderung des «falschen

Programms» an. Das ist recht komplex, gibt es doch hundert oder tausend verschiedene mögliche Parameter. Aber hier wird in den nächsten Jahren sicher weiter geforscht.

Zusammenfassend: Behandlung mit Botulinumtoxin, eventuell zusammen mit Physiotherapie bei fokalen Dystonien. Bei generalisierter Dystonie gibt es verschiedene medikamentöse Behandlungen: Anticholinergika (Akineton®), Dopaminspeicherentleerer (Xenazine®), GABA-Rezeptor-Agonisten (Benzodiazepin (Rivotril®, Temesta®), Baclofen (Lioresal®)), letzteres kann auch intrathekal gegeben werden. Bei Versagen dieser Therapien sollte eine Tiefe Hirnstimulation erwogen werden.

« Le traitement physiothérapeutique de la dystonie cervicale »

19 septembre 2018 à Morges



Photo: Nathalie Barbey

Exposé du Dr J.-P. Bleton, Docteur en Sciences du Mouvement humain, Hôpital Salpêtrière, Paris, sous le titre : « le traitement physiothérapeutique de la dystonie cervicale », suivi de questions et quelques présentations pratiques.

On comptait la présence d'environ 30 personnes pour ce qui visiblement répondait à un réel besoin d'information et qui offrait l'occasion rare d'entendre sur le sujet un expert de renommée mondiale. Cela d'autant plus que le Dr Bleton est encore dans la vie active et participe à de nombreux projets de recherche sur la dystonie.

Après les présentation et introduction d'usage par Eric Huber, coordinateur de l'événement, la parole a été donnée au Dr Bleton.

Afin de situer l'état actuel de la médecine dans son contexte général, le Dr Bleton a commencé en faisant un court récapitulatif historique de la maladie. On découvre ainsi que la dystonie était connue depuis le temps des romains et c'était Rabelais (1483 à 1553) qui l'aurait pour la première fois mentionnée dans la littérature.

Au 18^e siècle il existait des textes avec des remèdes : les systèmes de laçages mais qui était sans effet, comme la minerve.

Au 19^e siècle d'autres textes sont publiés avec comme remède la gymnastique particulière.

Au 20^e siècle la dystonie était traitée d'un point de vue psychique.

Dès les années 1970: influencer volontairement sur la sévérité des spasmes dystoniques, enfin la possibilité d'agir volontairement.

Fin années 70 utilisation de la toxine botulique.

Le conférencier explique ensuite que le torticolis comporte une partie tonique et une partie mobile. La partie mobile étant le mouvement visible de la tête et la partie tonique les autres muscles qui ne sont pas directement sollicités par les mouvements spasmodiques, mais qui permettent d'assurer l'équilibre du corps, autrement déséquilibré par les mouvements du torticolis.

Il souligne l'importance d'entreprendre une rééducation ciblée qui permet un meilleur contrôle aussi bien des muscles directement concernés par la dystonie que les

muscles qui permettent de compenser les mouvements.

Dans ce contexte, et en parallèle, des injections ciblées de toxine botulique dans les muscles déclenchant le mouvement peuvent fortement en réduire les contractions incontrôlées.

Leur localisation peut néanmoins se révéler complexe, car les mouvements impliquent directement ou indirectement 129 muscles de chaque côté de la tête et les neutraliser ou les renforcer n'est, suivant les sujets, pas toujours possible.

Que peut faire concrètement le patient :

- Des exercices courts mais fréquents à intégrer autant que possible dans sa vie quotidienne.
- S'exercer devant une glace afin d'avoir un contrôle visuel de sa posture.

- Essayer de porter l'amplitude du mouvement posant problème toujours plus loin.
- Être conscient et se rendre responsable de ses mouvements.
- Les exercices doivent apporter du mouvement, mais pas de la douleur.
- Croire et persister dans la voie de la rééducation.

A la fin de son exposé le Dr Bleton s'est rendu disponible pour les questions des participants.

Il propose ensuite une démonstration pratique avec quelques volontaires.

Il faut relever que dans certains cas ses interventions donnaient des résultats remarquables.

Pour ceux qui auraient besoin de plus amples informations médicales, voici l'Email du Dr Bleton :

jpbleton@for.paris

Dr. J.-P. Bleton: Physiothérapie bei der Zervikalen Dystonie

Am Freitag, 19. Oktober fand in Morges ein interessanter Vortrag zum Thema «Physiotherapie bei Zervikaler Dystonie» statt. Referent war Dr. Jean-Pierre Bleton aus Paris. Neben Mitgliedern der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft waren auch Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten eingeladen. Dr. J.-P. Bleton ist Autor eines Buches, das sowohl in französisch als auch deutsch erschienen ist: «Zervikale Dystonie – Leitfaden für die Physiotherapie». Der spannende und kurzweilige Vortrag wurde ergänzt durch eine praktische Demonstration der Vorgehensweise in einer Physiotherapie-Sitzung. Die Veranstaltung wurde von Merz Pharma gesponsert. Im Folgenden eine Zusammenfassung des Referates (mit Dank an Thomas Gloor, Physiotherapeut).

Grundsätzlich werden zwei Formen der Dystonie unterschieden: Die erste ist gekennzeichnet durch eine andauernde (oft verkrampft anmutende) Fehlhaltung des betroffenen

Körperteils, die durch eine (fehlerhafte) dauernde Aktivierung des Muskels durch die Nerven verursacht wird. Die zweite ist durch meist rhythmische Bewegungen eines Kör-

perteils in eine gleiche Richtung gekennzeichnet. Diese werden von einer phasischen Aktivität der Nerven hervorgerufen. Dr. Bleton hat die Therapie vorwiegend für die erste, die starre Haltungsform, entwickelt.

Die Rehabilitation der Zervikalen Dystonie ist kein neues Konzept, Neurologen befassten sich bereits am Ende des 19. Jahrhunderts mit gezielten motorischen Übungen. Der wichtigste Beitrag kam von Brissaud (1893) mit seiner «Psychomotorischen Zucht». Bereits damals ging es darum, dass der Patient sich selber aktiv an der Behandlung beteiligt. Mit elektromyografischen Untersuchungen, welche mit Oberflächenelektroden und einem speziellen Computerprogramm die erhöhte Muskelspannung sichtbar machen, konnte in den letzten Jahrzehnten nachgewiesen werden, dass es dem Patienten möglich ist, die Muskelspannung willentlich zu beeinflussen. Dies bildet den Ansatzpunkt der heutigen Rehabilitation.

In einer Bewegung arbeiten die Muskeln immer paarweise als Agonist und Antagonist. So ist z.B. der bekannte Bizeps-Muskel der Agonist für die Ellenbogen-Beugung. Für das Strecken (die Gegenbewegung) des Ellenbogens ist der weniger bekannte Trizeps an der Hinterseite des Oberarms zuständig (der Trizeps ist der Antagonist für die Beugung). Bei der Zervikalen Dystonie ist die schiefe Kopfhaltung bedingt durch die dystone Aktivität verschiedener Muskeln. Es geht darum herauszufinden, welche Muskeln an der Fehlhaltung beteiligt sind, um diese gezielt zu behandeln.

Die verkrampfte Haltung wird durch zwei Mechanismen hervorgerufen:

1. Die Kontraktion der dystonen Agonisten
2. Die Verminderung der Kraft der Antagonisten (d.h. der die Fehlhaltung korrigierenden Muskeln) und die selektive Aktivität der Antagonisten, weil diese durch die Überaktivität der Agonisten an der Arbeit gehindert werden (durch den natürlichen, komplexen Bewegungssteuerungsprozess des Gehirns).

Das Behandlungsprinzip ist eine Kombination von Entspannung und Training:

1. Die Überaktivität im Agonisten muss reduziert werden. Hier macht man sich das Prinzip zunutze, dass die Muskelanspannung willentlich beeinflussbar ist (siehe oben). Oft ist es aber notwendig, dass diese Spannung durch eine Botulinumtoxin-Injektion durch den Neurologen reduziert wird.
2. Die Antagonisten müssen trainiert werden. Sie brauchen mehr Kraft, da diese infolge Nichtbenutzens verloren gegangen ist. Auch die Koordination der Muskeln muss wieder eingeübt werden.

Die Behandlung muss langsam und behutsam sein, um eine Verstärkung der unwillkürlichen dystonen Aktivität im Agonisten (Overflow) während des Trainings zu verhindern. Dieses Prinzip muss beachtet werden, weil die dystone Komponente dominant ist und eine Hemmung der zu trainierenden Antagonisten verursacht.

Weiter muss auch beachtet werden, dass sich die Muskeln im «Gleichge-

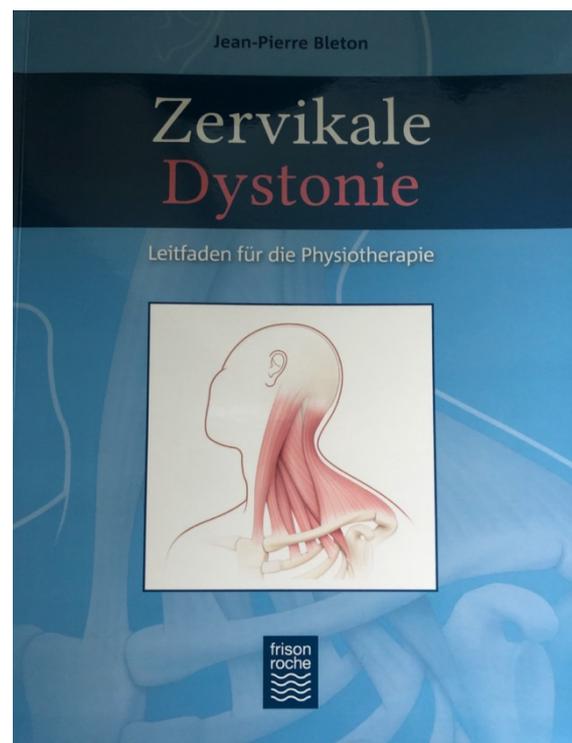
wicht) befinden, wenn der Kopf in der dystonen Position ist. Anders gesagt: Bei der abnormen Kopfhaltung ist der «Widerstand» am geringsten und diese Haltung erfordert auch die geringste Energie. Das heisst, dass diese Position automatisch angenommen wird und die betroffene Person diese immer mehr als normal und angenehm wahrnimmt. Gegen diese Wahrnehmung muss gearbeitet werden. Im Allgemeinen ist darauf zu achten, dass die Gelenkbeweglichkeit in allen Richtungen erhalten bleibt, dazu können auch Dehnungsübungen sehr hilfreich sein. Die dystonen Muskeln sollten aber nicht massiert werden, weil dies meist das Gegenteil bewirkt.

Eine Mehrheit der Betroffenen hat keine «phasische Dystonie» (bewegungsbetont). Daher kann möglicherweise eine «schnelle Bewegung» genutzt werden um die Haltung zu verändern. Es hat sich auch gezeigt, dass gewisse Bewegungen oder Aktivitäten (z.B. Kaugummi kauen) die Dystonie reduzieren können. Hier sind Ideen und Kreativität gefragt: Wenn Sie solche Tricks gefunden haben, sprechen Sie darüber, es kann auch anderen Betroffenen nützlich sein!

Das Training sollte mehrmals am Tag, aber nur während kurzer Zeit stattfinden. Zu Beginn ist es empfehlenswert im Liegen zu üben, um später die Übungen im Sitzen oder Stehen fortzusetzen und in den Alltag zu integrieren. Ein wichtiger Aspekt ist auch die visuelle Kontrolle, z.B. kann vor dem Spiegel geprüft werden, ob man sich wirklich in der neutralen Kopfposition hält. Mithilfe eines Lasers, der mittels Stirnband zwischen

den Augen positioniert wird, kann kontrolliert werden, ob während der Kopfbewegung der Lichtpunkt genau einer Linie entlang geführt wird. Auch das sogenannte haptische Feedback ist hilfreich.

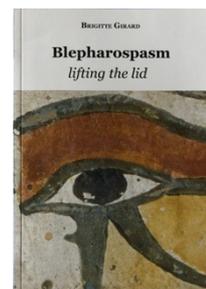
Im zweiten Teil folgte eine Demonstration mit Betroffenen, eine Art Mini-sitzung einer Physiotherapie. So bekamen die Anwesenden ein gutes Bild, wie eine adäquate Behandlung aussehen könnte. Dr. Bleton nahm sich viel Zeit und beeindruckte mit seinem fundierten Wissen, seiner sensiblen Herangehensweise und seinen auf jeden Patienten individuell zugeschnittenen Therapieansätzen.



Das Buch «Zervikale Dystonie - Leitfaden für die Physiotherapie» kann bei der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft solange vorrätig angefordert werden.

**Brigitte Girard:
«Die Behandlung von Blepharospasmus mit Botulinum-
toxin und Techniken zur Minderung der Symptomatik»**

**«Le traitement du Blepharospasme avec de la toxine botu-
lique, ainsi que les moyens techniques pour atténuer les effets
symptomatiques»**



Frau Professor Brigitte Girard ist Augenärztin (Ophthalmologin) in Paris und beschäftigt sich seit bald 30 Jahren mit Blepharospasmus und Dystonie. Vor 2 Jahren hat sie in ihrer Freizeit dazu ein Buch geschrieben, dessen Publikation von Merz Pharma unterstützt wurde. Es ist in Französisch und Englisch erhältlich und hoffentlich auch bald in Deutsch. Mit «Lifting the Lid» («Mots pour Mau»), das 2017 erschien, verfolgt sie zwei Ziele: Den Blepharospasmus, die zweithäufigste Form der Dystonie, bekannter zu machen und Ärzten eine raschere Diagnose zu ermöglichen sowie die Patienten zu unterstützen, damit sie ihre Symptome besser erklären können und sich weniger allein oder unverstanden fühlen. Dank der Unterstützung von Merz Pharma kam Frau Professor Girard am Samstag, 23. März nach Morges, wo sie ein sehr interessantes, gut verständliches Referat hielt und sich auch viel Zeit für Fragen nahm.

Professor Girard fiel gleich auf, dass nicht alle Anwesenden von Blepharospasmus betroffen sind und lobte die Solidarität, die unsere Gruppe auszeichne. Sie betonte, wie wichtig Organisationen wie die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft oder die französische Dystonie-Gesellschaft Amadys seien, gerade auch im Fall einer sogenannten seltenen Krankheit wie Dystonie.

Dystonie ist nicht eine Krankheit der Muskeln ist, sondern geht vom Hirn aus. Es handelt sich um eine organische Erkrankung, nicht um eine psychische Störung. Das bedeutet, dass die Muskelkontraktionen oder Lidkrämpfe beim Blepharospasmus

nicht durch den Willen gesteuert werden. Blepharo ist das griechische Wort für Augenlid, Spasmen sind Kontraktionen der Augenringmuskulatur. Wenn sie in Kombination mit dystonen Bewegungen von Mund und Kiefer auftreten, wird vom Meige-Syndrom gesprochen, in Anlehnung an den Pariser Neurologen Henri Meige, der dieses Phänomen das erste Mal beschrieb.

Der essentielle Blepharospasmus tritt in Europa mit einer Häufigkeit von 1 pro 33'000 Menschen auf. Er ist häufiger bei Frauen als Männern (2 Frauen/1 Mann). Die Beschwerden treten normalerweise nach dem 50. Lebensjahr auf. Welche Rolle Stress

spielt, ist nicht klar, auch wenn bekannt ist, dass das Langzeit-Stresshormon Cortisol negative Folgen für den Körper hat.

Als Therapie hat sich die Behandlung mit Botulinumtoxin durchgesetzt. Pionier war ein Augenarzt, Dr. Alan Scott, der damit ab 1981 zunächst den Strabismus (Schielen) behandelte. Die Behandlungsfrequenz wird dem Patienten angepasst, ebenso die Dosierung, die von der Stärke der Kontraktionen abhängig ist. Genaue Kenntnisse der Anatomie sind grundlegend. Frau Professor Girard erklärte anhand von verschiedenen Diagrammen im Detail, welche Muskeln betroffen sind.

Auffallend bei Blepharospasmus ist ein häufigerer Lidschlag. Die Augen bleiben unwillkürlich zunehmend für Sekunden und später Minuten geschlossen.

Typisch ist auch ein Sandgefühl in den Augen, Probleme mit dem Wind und eine Lichtempfindlichkeit (Photophobie). Mit dem Schirmer-Test kann die Tränenproduktionsmenge der Augen objektiv gemessen werden. Die mit dem Blepharospasmus einhergehenden Schmerzen sind unterschiedlich und teilweise behandelbar.

Die wichtigste Auswirkung des Blepharospasmus ist die Beeinträchtigung der Sehfähigkeit. Filme schauen ist schwierig, auch Bücher lesen ist erschwert. Die Sehbehinderungen verunmöglichen häufig das Auto- oder Velofahren und beeinträchtigen auch das Gehen. Das bedeutet häufig, dass auch die

Autonomie der Betroffenen eingeschränkt ist.

Schwierig für Betroffene ist schliesslich auch, in Gesprächen den Blickkontakt aufrechtzuerhalten, was vom Gegenüber als Desinteresse fehlgedeutet werden kann.

Chirurgie ist in wenigen Fällen angezeigt. Nach einer Injektionsbehandlung mit Botulinumtoxin verringert sich der Lidkrampf nach ein paar Tagen. Die Behandlung muss aber rund alle drei Monate wiederholt werden.

Eindrücklich war Professor Girards Schilderung der Erlebnisse von Patientinnen und Patienten, die sich auch im Buch finden. Deren Geschichten ähneln sich. Die Betroffenen stiessen am Arbeitsplatz und in der Familie auf Unverständnis. Sie mussten sich häufig rechtfertigen: «Nein, ich bin nicht verrückt».

Hilfreich waren aber auch Professor Girards Erläuterungen zur Ärzteseite und wieso es Hausärztinnen oder Augenärzten manchmal schwer fällt, die richtige Diagnose zu stellen. Ein Problem ist natürlich die relative Seltenheit der Krankheit selber. Ausserdem können auch die manchmal vagen und schwierig zu definierenden Symptome in die falsche Richtung führen. Die Symptome wirken vielleicht nicht als körperlich, sondern psychisch bedingt. Häufig werden aber auch naheliegende Möglichkeiten verfolgt und wird beispielsweise nur die Augentrockenheit behandelt, die jedoch nur ein Teil der Krankheit ist. Damit wird eine wirksame Therapie verpasst.

Das Buch ist bei der SDG erhältlich.

25. Generalversammlung und Jahrestagung 2019 der SDG

An der diesjährigen General- und Jahresversammlung in Aarau feierten wir unser 25-Jahr-Jubiläum. Dies u.a. mit 4 Mitgliedern, die seit 1994 dabei sind. Leider konnte Dr. Manuel Meyer, der bei der Gründung von ärztlicher Seite mithalf und die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft seither im Ärztlichen Beirat unterstützt, nicht dabei sein. Mit der Teilnahme von zwei sehr sympathischen Referenten und Ärzten zogen wir jedoch ein grosses Los. Herr Dr. Heiner Brunnschweiler und Frau Dr. Julia Müllner stellten sich beide auch für die Fragerunde am Morgen zur Verfügung und beantworteten die teils schwierigen Fragen sehr kompetent.

Die gesundheitlichen Probleme einzelner Mitglieder des Vorstandes zogen sich bis ins neue Jahr hinein. Sowohl der Kassier, Dr. Stefan J. Schmid, als auch der Präsident, Hanspeter Itchner, waren an der Versammlung zwar anwesend, aber noch immer nicht auf dem Damm. Hanspeter Itchner musste sich nach der letzten Generalversammlung im Herbst einer dritten Operation, wieder mit Vollnarkose, unterziehen. Als Folge davon, liefen sowohl seine körperliche als auch die geistige Energie während Monaten nur noch auf Sparflamme. Ein herzlicher Dank gebührt Erhard Mätzener, der Hanspeter Itchner in dieser schwierigen Zeit unterstützte.

An der Generalversammlung wurde allen Traktanden zugestimmt. Anträge gab es keine. Nachdem im Oktober 2019 aufgrund des schon weit fortgeschrittenen Jahres kein Budget mehr vorgestellt worden

war, stellte der Kassier Stefan J. Schmid dieses Jahr wieder ein Budget auf. Auch dieses wurde einstimmig angenommen.

Nach dem feinen Mittagessen im Restaurant des Aarauerhofs erwarteten uns musikalische Leckerbissen mit Saxofon und Keyboard. Die Profimusikerinnen Margrith Appenzeller und Gertrud Schwarz boten pro bono ein unterhaltsames und feines musikalisches Intermezzo, das uns beschwingt in den Nachmittag starten liess.

Das Referat von Dr. H. Brunnschweiler, stellvertretendem Chefarzt an der Reha Rheinfelden, behandelte das Thema «Dystonien im Gesichtsbereich».

Ursachen einer Dystonie können Vererbung, erworben (sekundär) oder idiopathisch (von unbestimmter Herkunft) sein.

Die sekundären Formen erfordern andere Behandlungen und müssen daher abgegrenzt werden. Bei den sekundären Dystonien gibt es fünf Untergruppen:

1. Neurodegenerative Erkrankungen
2. Hirnläsionen (Hirnverletzung oder Folge von Tumoren)
3. Hirninfektionen
4. Toxische Substanzen oder Gifte
5. Medikamente

Im Gesichtsbereich handelt es sich in der Regel um eine fokale (falls isoliert) oder segmentale (Kombination von Blepharospasmus und oromandibulärer D. = Meige) Dystonie.

Das Gesicht hat eine wichtige soziale Bedeutung. Es dient einerseits der Erkennung, der Gesichts-

ausdruck spiegelt aber auch Stimmungen.

Beim Blepharospasmus spielt der Ringmuskel um die Augen eine grosse Rolle. Er sorgt dafür, dass wir das Auge schliessen können. Aber auch andere Muskeln sind wichtig. Blepharospasmus-Betroffene kneifen, ohne dass sie wollen, die Augen zusammen. Dies kann asymmetrisch sein, ist aber häufiger beidseitig. Getriggert oder verstärkt durch äussere Faktoren: helles Licht, Zugluft. Durch Berühren der Augenbraue oder Anlehnen des Kopfes ist sie teilweise unterdrückbar. Es gibt einen orbiculären Anteil (Ringmuskel) sowie einen palpebralen Anteil, der das Oberlid nach oben zieht. Sehr viel spricht dafür, dass eine Veranlagung wahrscheinlich ist. Jeder 5. hat auch andere Auswirkungen, beispielsweise zitternde Hände. In nicht behandeltem Zustand können sich gewisse Betroffene nur helfen, indem sie das Auge manuell, also mit den Fingern öffnen.

In der Regel ist die Behandlung mit Botulinumtoxin angezeigt, da man die Muskeln gezielt angehen kann. Medikamente sind eher schwierig, wegen der Nebenwirkungen. Dr. Brunnschweiler bringt das Bild vom Giesskannenprinzip in der Politik: so ähnlich unspezifisch wirkten auch Medikamente. Anhand zweier Fotografien erläuterte Dr. Brunnschweiler auch, wo genau das Botulinumtoxin gespritzt wird. Einige Ärzte machen das unter EMG, andere ohne. Am Lid spritzt man auf der Seite, da in der Mitte die Gefahr, dass das Lid hinunterhängt, grösser ist (obwohl es auch am richtigen Ort passieren kann). Bei der oromandibulären Dys-

tonie gibt es unwillkürliches, krampfhaftes Öffnen und Schliessen von Mund und Kiefer. Es besteht häufig ein Zusammenhang mit Sprechen, Kauen und Essen. Die Therapie ist viel differenzierter im Vergleich zum Blepharospasmus. Injektionen hier sind viel heikler, weil die Muskeln schwieriger zugänglich sind und nachteilige Bewegungssituationen entstehen können. Angezeigt sind auch Physiotherapie oder eine logopädische Behandlung. Ein Weg allein führt selten zu guten Resultaten. Das Meige-Syndrom (kraniale Dystonie) ist viel seltener. Schliesslich gibt es noch den Spasmus hemifacialis, wobei es halbseits im Gesicht zuckt. Hier sind Männer stärker betroffen, denn diese haben häufig höheren Blutdruck. Dank MRI hat man gesehen, dass Ursache häufig die Kompression des Fazialisnervs durch ein Blutgefäss ist. Immer häufiger wird daher ein chirurgischer Eingriff durch einen Neurochirurgen vorgenommen. Aber möglich ist auch eine Behandlung mit Botulinumtoxin.

Frau Dr. med. Julia Müllner referierte über Therapien bei der Dystonie. Zunächst hielt sie fest, was sich beim Herumschauen im Plenum zeigte, nämlich, dass Dystonien sehr vielfältig sind und jeder seine eigene Dystonie hat. Dann folgte ein geschichtlicher Abriss, der kurz darauf einging, dass Dystonie früher als psychische Erkrankung galt. Von Blepharospasmus-Betroffenen hat man gesagt: Die verschliessen die Augen vor der Welt. Bei der Zervikalen Dystonie gab es noch wildere Spekulationen: Der Mensch wendet sich von seinem Schicksal oder von der Welt ab oder der Patient wurde als Säugling unzureichend gefüttert und

sucht immer noch nach der Mutterbrust. David Marsden hat die Dystonie in den 70er-Jahren aus der psychoanalytischen Ecke herausgeholt und dafür gesorgt, dass man sich in der Neurologie damit beschäftigt.

Dann fasste Frau Dr. Müllner zusammen, nach welchen Kriterien die Dystonie heute eingeteilt wird. Die aktuelle Klassifikation der Dystonie (nach Albanese, 2013) besteht aus 2 Achsen, nämlich Klinik und Ätiologie.

Klinische Aspekte sind: *Alter bei Beginn*. Es gibt typischerweise Dystonien, die immer im Kindesalter anfangen und typischerweise Dystonien, die im Erwachsenenalter auftreten.

Verteilung: Fokal (Hand oder Fuss, z.B. Zervikale Dystonie oder funktionspezifische Dystonien wie Schreibkrampf oder Blepharospasmus), segmental (2 oder mehr zusammenhängende Körperregionen wie Hüfte und Knie, Rumpfbereich, Schulter und Arm) multifokal (mehrere Regionen, die nicht zusammenhängen, ohne Rumpf), generalisiert (der Rumpf ist dabei) und eine Hemidystonie (nur eine Körperhälfte betroffen).

Beim *Verlauf* unterscheidet man zwischen progressiv (es wird immer schlimmer) und statisch (es bleibt immer gleich).

Bei der *Variabilität* unterscheidet man zwischen paroxysmal (plötzlich auftretend), persistierend (immer da), aktionsgebunden (tritt nur in bestimmten Situationen auf) oder im Tagesverlauf wechselnd (morgens keine Probleme, je länger der Tag dauert, desto schlimmer).

Zusammenfassend lassen sich durch die Verteilung und die klinischen

Aspekte sehr viele Rückschlüsse ziehen, um was es sich handelt.

Zur zweiten Achse, der Ätiologie: Hier wird untersucht, ob die Dystonie erworben oder hereditär ist. Die erworbenen Formen erläuterte bereits Dr. Brunnschweiler (s. oben).

Bei der Verteilung der Dystonie sind vor allem Gesicht und Hand betroffen. Warum ist das so? Beide sind unsere wichtigsten Werkzeuge und auch auf der Hirnrinde stark vertreten. Die Dystonie entsteht durch eine vermehrte Erregbarkeit dieser Hirnrinde. Wenn die Hirnrinde überaktiv ist, ist die Wahrscheinlichkeit aufgrund der Verteilung von Gesicht und Hand auf der Hirnrinde gross, dass diese beiden Bereiche am meisten betroffen sind. Dystoniker haben in den Bereichen von Stammhirn, Kleinhirn, Basalganglien (wichtiges Bewegungszentrum) und im Bereich vom Motorischen Kortex deutlich mehr Aktivität. Sie haben aber auch eine gestörte Bremse. In den Basalganglien, im Hirnstamm, auf Rückenmarksebene ist die hemmende Funktion gestört. In den Muskeln ist die sensible Wahrnehmung, d.h. die Rückmeldung, wie man sich im Raum bewegt, was das für eine Berührung ist, auch gestört.

Das ist in etwa vergleichbar mit einem Fahrrad, das eine Strasse hinunterfährt, enorm schnell ist und dessen Bremsen nicht funktionieren. Kombination von zu viel Antrieb und zu wenig Kontrolle. Typisch für die Dystonie insbesondere im Halsbereich: die geste antagoniste. Hier spielt wieder die sensible Wahrnehmung hinein. Durch Anfassen einer bestimmten Körperregion kann ein Betroffener die Dystonie lindern. Das

entsteht dadurch, dass die sensible Rückkoppelung, die die übertriebene Bewegung beeinflusst, aktiviert wird, d.h. man kann über sensible Reize im Bereich des dystonen Areals die D. beeinflussen.

Die häufigsten und erfolgversprechendsten Therapien sind: Botulinumtoxin-Injektionen, Physiotherapie, Tiefe Hirnstimulation.

Bei den medikamentösen Therapien weiss man nicht viel. Sie bringen häufig nicht den gewünschten Erfolg. Frau Dr. Müllner befürwortet den Ansatz, dort zu therapieren, wo die Störung ist. Für sie macht es bei einem fokalen Problem, das ja auf eine Körperregion begrenzt ist, wenig Sinn, eine Tablette zu nehmen, die zwar vielleicht eine mittelgute oder gute Wirkung auf die betroffene Stelle hat, aber den ganzen restlichen Körper mitbeeinflusst. Man nimmt so unnötige Nebenwirkungen in Kauf.

Hilfreich bei Botulinumtoxin-Injektionen bei der Zervikalen Dystonie ist das von Professor Reichel entwickelte Col-Cap-Konzept. Er hat sich überlegt, wie man durch die Kopfdposition herausfinden kann, welcher Muskel eigentlich der dystone Muskel ist. Er hat gewisse Begriffe geprägt, wie z.B. das Laterocaput (nur der Kopf ist zur Seite geneigt, der Hals ist gerade) und das Laterocollis (der Hals ist zur Seite geneigt, aber der Kopf ist in seiner Haltung gerade). Dadurch hat er viele Dystonien aufschlüsseln können und ein Handbuch geliefert, wie man diese Dystonien erfolgreich behandeln kann.

Bei den Injektionen verfährt Frau Dr. Müllner nach dem Motto «Start low, go slow». Beginn mit einer niedrigen Dosis. Wenn nämlich zu viel gespritzt wurde und Nebenwirkungen entstehen, verliert der Patient das Vertrauen. Hilfreich sind auch Videoaufnahmen, die zeigen, was das Botulinumtoxin bringt. Die Nebenwirkungen sind sehr individuell. Zum Beispiel bei der Zervikalen Dystonie Schluckstörungen. Wichtig ist auch, das Therapieschema nicht von heute auf morgen zu verändern. Effekt des Botulinumtoxins: die Aktivierung der Bewegungsmuster auf der Hirnrinde wird verbessert. Aber es gibt auch eine Veränderung in der Rückkopplung, z.B. dadurch, dass es möglich wird wieder mehr physiologische Bewegungen durchzuführen. Dadurch kann sich das Bewegungsprogramm auf der Hirnrinde verändern und es kann sogar einen Langzeiteffekt geben, so dass man die Dosis reduzieren kann. Es gibt auch Patienten, die dann ihre Dystonie nur noch mit Physiotherapie behandeln können.

Physiotherapie: Ob durch das Durchbewegen der injizierten Muskeln die Verteilung des Botulinumtoxins verbessert werden kann, ist umstritten, es schadet jedoch nicht, hielt Frau Dr. Müllner fest.

Man kann die Gegenspieler der Muskeln auftrainieren, insbesondere die tiefen Muskeln, die Halte- oder Stützfunktionen übernehmen, also die ganz kleinen Muskeln in der Halswirbelsäule, zwischen den kleinen Wirbeln. Die Methode von Dr. J.-P. Bleton (s. auch die Zusammenfassung seines Referats vom Herbst

2018, S. 24-26) ist das Einüben von physiologischen Bewegungen, ohne in das dystone Bewegungsmuster zu verfallen, also der Dystonie einen alternativen Bewegungsweg anzubieten. Wichtig bei der Physiotherapie ist die Rumpfmuskulatur miteinzubeziehen, da ein stabiler Rücken und Hals sich besser gegen dystone Muskeln wehren kann. Physiotherapie kann immer zusätzlich eingesetzt werden oder auch allein. Ein wichtiger Aspekt ist auch diese Selbstwirksamkeitserfahrung. Die Physiotherapie gibt dem Patienten eine Kompetenz, das Gefühl, nicht nur ausgeliefert zu sein, sondern Chef im eigenen Körper zu sein.

Tiefe Hirnstimulation oder Deep Brain Stimulation (DBS):

Top down Regulation (vom Gehirn nach unten), von der Spitze in die Extremitäten. Die Tiefe Hirnstimulation unterdrückt die Übererregbarkeit im Gehirn und verbessert die Hemmung der überaktiven

Hirnrinde, was normale Beweglichkeit ermöglicht. Nach der Operation ist der Effekt meist noch nicht so gut. Eine gute Einstellung wird erst nach mehreren Monaten erreicht.

Zum Schluss meinte Frau Dr. Müllner, dass bei der Dystonie noch vieles unklar sei. Und zitierte ein Bonmot, das Albert Einstein zugeschrieben wird: "If you can't explain it simply, you don't understand it well enough." Oder deutsch: "Wenn man etwas nicht einfach erklären kann, hat man es nicht verstanden.» Allerdings ist ihr das aus Patientensicht bestens gelungen, die einprägsamen Bilder, beispielsweise vom Fahrrad, und die Erklärungen zu den Abläufen im Hirn waren sehr gut nachvollziehbar.

Müde und sehr dankbar für das grosse Engagement und echte Interesse an den Patientinnen und Patienten nahmen wir Abschied von den beiden Ärzten und voneinander.

Fragen an die Ärzte 2019

mit Dr. Heiner Brunnschweiler, Facharzt Neurologie, Reha Rheinfelden und Dr. Julia Müllner, Fachärztin Neurologie, Inselspital Bern

Frage: Gibt es epidemiologische Untersuchungen oder Erfahrungen zu Alternativtherapien wie:

- Phytotherapie
- Heiltherapie
- Osteopathie

Dr. J. Müllner: Alles was so in die meditative Entspannungsarbeit hineingeht, tut vielen Patienten sehr gut. Zu Phytotherapie gibt es keine Studien, aber die Tatsache, dass etwas rein pflanzlich ist, heisst nicht, dass es harmlos ist. Pflanzwirkstoffe sind genauso chemische Wirkstoffe wie die industriellen, nur unterliegen sie weniger starken Regulierungen. Heiltherapien wie Eurythmie aus der Waldorfbewegung können – wenn man dafür offen ist – sicher auch eine Form der Entspannung bringen. Studien dazu sind mir nicht bekannt. Bei der Osteopathie handelt es sich um Mediziner, die sich zusätzlich damit befassen, wie Krankheiten für Veränderungen in der Haltung oder Körperspannung sorgen können. Auch da sind mir keine Studien bekannt, es ist aber sicher eine gute Ergänzung zu anderen Massnahmen.

Dr. H. Brunnschweiler: Das Problem bei den pflanzlichen Mischungen ist, dass es immer Mischungen von zig Inhaltsstoffen in einem unbekanntem Mischverhältnis sind. Daher ist die Voraussage, was das Wirksame ist und wie sich die Stoffe gegenseitig beeinflussen viel schwieriger als bei einem einzelnen. Die Osteopathie ist ein manuelles Untersuchungs- und Behandlungskonzept. Es gibt verschiedene Techniken, aber das Grundlegende ist eine Mischung zwischen Manualmedizin und Physiotherapie. Die Überlegung dahinter: Die Selbstheilungskräfte des Körpers zu fördern. Bewiesen ist die Wirksamkeit nicht, aber die Osteopathie kann sicher zusätzlich eingesetzt werden, auch wenn sie die Dystonie nicht heilen kann.

Frage: Gibt es therapeutische Massnahmen nebst Tiefer Hirnstimulation speziell zur Behandlung von Dystonie im Gesicht?

Dr. H. Brunnschweiler: Grundsätzlich gilt: Je begrenzter die Störung im Ausmass ist, desto eher würde man lokale Massnahmen wie Botulinumtoxin empfehlen. Je ausgedehnter das Gebiet ist, desto schwieriger ist es mit Botulinumtoxin. Da kommen Medikamente wie Anticholinergika, Benzodiazepine und Antispastika ins Spiel.

Frage: Gibt es wirksame Medikamente zur Behandlung von Spasmen im Gesicht und am Hals?

Dr. H. Brunnschweiler: Die Anticholinergika (Akineton) wirken auf die Dystonie selber, sind allerdings nicht sehr beliebt wegen der Nebenwirkungen (Müdigkeit, Konzentrationsstörungen, trockener Mund, Probleme mit Sehschärfe, Wasserlösen). Die Benzodiazepine (Valium, Temesta usw.) haben auch eine Wirkung, aber man schraubt sehr grob, das Problem Dystonie müsste eigentlich feiner angegangen werden. Bei der dritten Gruppe, den Antispastika, sehe ich weniger Erfolg.

Dr. J. Müllner (ergänzt): Die Muskelrelaxantien oder Antispastika machen häufig sehr müde und bewirken manchmal eine Muskelschwäche, wo sie es nicht sollten. Auch das Akineton setzen wir wenig ein, wenn es andere Möglichkeiten gibt. Und die Benzodiazepine machen abhängig. Bei einer Tremorkomponente kann man noch mit Betablockern arbeiten, wenn die Patienten das vertragen. Man nennt das psycho-vegetative Entkopplung. Wenn man im Stress ist oder sehr aufgeregt, nimmt der dystone Tremor zu. Dieses Reagieren des Körpers auf äusseren Stress kann man mit Betablockern etwas unterdrücken, so dass man dann nicht in Stresssituationen in eine überschiessende Dystonie-Reaktion kommt.

Frage: Ich habe viele Fragen seit ich vor 5 Jahren die Dystonie (Kopfwackeln) entwickelte. Bisher erhielt ich eher ausweichende Antworten.

Da ich "erst" 43 Jahre alt bin, gebe ich mich nur mit Botox nicht zufrieden. Zumal mein Zustand sich nach der Behandlung nur sehr minimal verbessert. Habe Botox seit 3 Jahren.

1. Wo gibt es Ärzte (Nähe SG), die mir Physiotherapie verschreiben, ohne mit mir über Sinn und Unsinn zu diskutieren? Ich habe gelesen, dass es Physiotherapeuten gibt, die sich extra auf Dystonie spezialisiert haben.

Dr. J. Müllner: Es gibt Physiotherapeuten, die sich darauf spezialisiert haben, allerdings sind die in der Schweiz rar gesät. Es gibt aber Spezialisten unter den Ärzten, das Inselspital Bern hat gute Kontakte mit dem Kantonsspital St. Gallen mit Dr. Kägi und Dr. Hägele, beide sehr offen und diskussionsbereit. In Innsbruck könnte man sich mit Frau Doris Drechsler in Kontakt setzen, eventuell könnte man sie auch aufsuchen und sich mit ihr beraten. Physiotherapie bei Dystonie ist kein Geheimnis, aber das Interesse an Dystonie ist halt klein, weil die Patientengruppe klein ist. Es ist schon bei Parkinson schwierig, interessierte Therapeuten zu finden, und das ist eine viel häufigere Erkrankung.

Neben der normalen Physiotherapie können noch spezielle Techniken angewendet werden, die bei Interesse auch weitergegeben werden können und die Physiotherapeuten könnten sich auch gegenseitig absprechen.

2. Warum wird nicht ein Ganzkörper-MRT gemacht um die Durchblutung zu kontrollieren (Nerven)? Bei mir wurde vor 5 Jahren nur ein Kopf-MRT gemacht.

Dr. J. Müllner: Da die Dystonie im Hirn und anteilig im Rückenmark entsteht, bringt ein Ganzkörper-MRT keinerlei Zusatzinformationen. Der einzige Nutzen: Man würde sehen, ob ein Muskel vergrössert ist, aber dann weiss man auch nicht, ob es damit zu tun hat, dass er dyston aktiv ist oder weil er einem dystonen Muskel kompensatorisch entgegenwirkt. Ausserdem gibt es für jedes Körperteil eine eigene Spule, es gibt in der Schweiz gar keine Ganzkörper-Untersuchung.

3. Wie lange geht es noch, bis Ärzte offen sind gegenüber Cannabis und bereit sind es zu verschreiben?

Dr. H. Brunnschweiler: Cannabis hat über 60 Stoffe, die möglicherweise eine Rolle spielen. Es gibt 2 Hauptpflanzen: Sativa (mit THC für den Rausch) und Indika (mit CBD, also Cannabidol). Es gibt zugelassene Präparate, beispielsweise Sativex, und Indikationen dafür (MS-bedingte Spastik, chronische Schmerzen und Endstadien bei Tumorerkrankungen). Für Dystonie gibt es nur sehr wenige Daten, die letzte Arbeit stammt aus 2001 mit nur 5 Patienten. Generell: Es besteht viel zu wenig Wissen dazu. Die Haltung von Ärzten ist unterschiedlich und persönlich, aber für Ärzte ist es grundsätzlich schwierig Experimente zu unterstützen.

Frau Dr. J. Müllner ergänzt, dass es einige Tic-Patienten gibt, die berichten, dass ihnen Cannabis hilft. Auch bei den MS-Patienten hatte etwa die Hälfte mit Sativex-Tropfen einen günstigen Effekt. Es braucht die Zustimmung des BAG, erst dann kann von der Krankenkasse eine Kostengutsprache erwirkt werden. Momentan gibt es keine Handhabe. Bei grossem Interesse wäre es möglich - ähnlich wie die MS-Gesellschaft - als Patientenorganisation die Unterstützung des BAG für die Zulassung dieses (nicht psychoaktiven) Medikaments zu fordern. Vor THC, das in dem zu rauchenden Cannabis zu finden ist, und dem im Strassenhandel vermarkteten Cannabis warnte Frau Dr. Müllner aber nachdrücklich, da es psychiatrische Erkrankungen auslösen kann.

Frage: Welche Medikamente/Therapien gibt es für Blepharospasmus-Betroffene? Die Krämpfe werden immer stärker.

Dr. J. Müllner: Es kommt darauf an, was für ein Blepharospasmus es ist. Es gibt den Blepharospasmus, der vorwiegend den Augenmuskel, den Musculus orbicularis oculi betrifft und denjenigen, der mehr die Lidmuskeln betrifft. Je nachdem, um welche Form es sich handelt, gibt es unterschiedliche Injektionsschemata bei Botulinumtoxin. Mit dem falschen Schema gibt es keine Wirkung oder nur Nebenwirkungen. Solange keine Nebenwirkungen vorhanden sind, kann die Dosis gesteigert werden. Es gibt aber auch Patienten, die wenig von Botulinumtoxin profitieren, da könnte auch eine Tiefe Hirnstimulation in Betracht kommen. Bei einzelnen Patienten sollen Anticholinergika gut wirken, einige erhalten auch vom Hausarzt Beruhigungsmittel. (Frau Dr. Müllner verschreibt jedoch nicht gern Medikamente bei Dystonie).

Bei Dystonie gibt es nicht nur den motorischen Anteil, sondern eben auch den sensorischen. Der Blepharospasmus ist sehr abhängig von den Lichtverhältnissen, Zugluft. Daher empfiehlt es sich auch die Umgebung wenn möglich so zu gestalten, dass es einem hilft.

Frage: Meige-Syndrom (Blepharospasmus und oromandibuläre Dystonie): Mit welchen Medikamenten hat man gute Erfahrungen gemacht (gute Wirkung), geringe Nebenwirkungen?

1. Gibt es Alternativen zur Medikamenten-Einnahme, ausser Botulinumtoxin?
2. Gibt es spezielle Brillen, die das Licht besser filtern als Sonnenbrillen?
3. Gibt es spezialisierte Ärzte?

Dr. J. Müllner:

1. Einige Patienten haben von Tiefer Hirnstimulation gut profitiert. Physiotherapie kann auch helfen, vor allem wenn der Hals mitbetroffen ist. Orale Medikamente: Levodopa, Neuroleptika, Dopamin-Rezeptorblocker (Tetrabenazin), Antispastika (Lioresal) und atypische Neuroleptika (Leponex). Lithium (aus der Psychiatrie, wird vor allem bei bipolaren Störungen eingesetzt) und Clorazepat.

2. Es gibt spezielle Brillen, die FL-41, in bunten Farben, wodurch die Lichtempfindlichkeit der Augen gemindert werden kann, ohne, dass man immer eine Sonnenbrille tragen muss.

3. Meige-Spezialisten gibt es nicht unbedingt, aber mehrere Ärzte, die auf Dystonie oder Bewegungsstörungen spezialisiert sind. In allen grösseren neurologischen Abteilungen (Zentrumsspitäler und/oder Universitätsspitäler) gibt es einen Spezialisten oder ein Team von Spezialisten, die sich mit Bewegungsstörungen beschäftigen.

Dr. H. Brunnschweiler (auf die Frage, was das Meige-Syndrom ist): Namensgeber des Meige-Syndroms war Henry Meige, ein Neurologe und Kunsthistoriker. Er war ein Schüler des bekannten Charcot im Irrenhaus La Salpêtrière in Paris und stufte, im Gegensatz zu Charcot, Tics und Dystonien als nicht rein psychisch ein.

Frage: Ich leide seit 9 Jahren an Blepharospasmus. Die schlimmsten Beschwerden habe ich immer sobald ich aufstehe. Direkt nach dem Aufwachen fühle ich mich gut und freue mich, denke, super, ich habe gut geschlafen, die Beschwerden sind weg. Sobald aber durch das Aufstehen Bewegung dazu kommt, geht es los (Augenschliesskrampf). Was könnte ich tun um dies abzuwenden? (Liegenbleiben ist auch keine Option.)

Dr. H. Brunnschweiler: Die Umgebungsfaktoren spielen eine wichtige Rolle, also die Lichtverhältnisse. Vielleicht ist auch die Trockenheit der Augen ein Problem und kann durch das Befeuchten der Augen gemindert werden.

Dr. J. Müllner: Viele Dystoniepatienten verfügen über eine sogenannte Geste antagonistische und können beispielsweise durch Anlehnen des Kopfes oder die Berührung mit dem Bett eine Verbesserung der Symptomatik erreichen. Dies

gibt es auch beim Blepharospasmus. Hilfreich ist vielleicht auch ein ganz langsames Herantasten an das Tageslicht. Oder nach dem Aufwachen Entspannungsübungen machen.

Frage: Wie unterscheidet sich ein dystoner Schreibkrampf vom nicht dystonen Schreibkrampf? Mit was für Methoden kann der Arzt diesen Unterschied feststellen?

Dr. H. Brunnschweiler: Das was wir heute unter Schreibkrampf verstehen, ist dyston. Grundsätzlich kann mit EMG (Elektromyogramm) mittels einer Nadelelektrode untersucht werden, ob ein Muskel dyston ist.

Dr. J. Müllner: Schreibkrampf ist eine funktionsspezifische Dystonie, die nur beim Schreiben und nicht bei anderen Aktivitäten auftritt. Andere Beispiele: Mundkrampf beim Bläser. Wenn man die Rechtshänder mit der linken Hand schreiben lässt, sieht man eine dystone Spiegelbewegung in der dominanten Hand (die nicht schreibt), nachweisbar auch im EMG.

Frage: In einer Rehaklinik in Deutschland werden stationäre Patienten, die frisch einen Hirnschrittmacher implantiert bekommen haben, von einem Physiotherapeuten begleitet. In dieser Studie werden die Einstellungen auf der Suche nach der idealen Stärke jeden Tag verändert. Dabei wird auch die Veränderung des emotionalen Befindens des Patienten untersucht. Man hat festgestellt, dass auch die Gefühlswelt der Patienten durch DBS (Deep Brain Stimulation) oder Tiefe Hirnstimulation beeinflusst wird. Gibt es in der Schweiz auch ein solches Projekt? Beurteilt man bei der Suche nach der richtigen Einstellung routinemässig auch das allgemeine Befinden des Patienten?

Dr. J. Müllner: Der Globus pallidus, also der Ort im Gehirn, der bei Dystonie-Patienten vor allem stimuliert wird, führt normalerweise nicht zu einer Änderung der Gefühlswelt. Eine Änderung der Gefühlswelt ist bei Parkinson-Patienten bekannt, wo man einen anderen Bereich des Gehirns stimuliert. In Bern wird vor der Operation immer eine Evaluation der Gefühle gemacht (eine gewisse psychiatrische Stabilität ist wichtig). Mit den Physiotherapeuten besteht eine sehr enge Zusammenarbeit, auch bei Dystonie-Patienten.

Dr. H. Brunnschweiler: In der Reha gibt es praktisch immer Therapie, sei es Physiotherapie oder Logopädie. Es ist regelhaft, dass auch Psychologen die Patienten sehen.

Frage: Gibt es eine neue Studie über die Einnahme von medizinischem Cannabis bei Dystonie? Gibt es Informationen über die Wirkung?

Dr. H. Brunnschweiler: In letzter Zeit gab es zwar keine direkte Beschäftigung damit im Labor oder in Studien. Die amerikanische Neurologische Gesellschaft (ANS) hat aber einen Review verfasst, der die Literatur der letzten Jahrzehnte auswertet. Für weitere Informationen siehe auch oben.

Frage von einer dystonie- und diskusherniebetroffenen Person:

1. Gibt es Bedenken von neurologischer Seite her, wie die Heilung bei Zervikaler Dystonie mit Kopftremor verlaufen würde, wenn zwei Bandscheiben im Nackenbereich ersetzt werden (C5/6 und C6/7) und der Kopf nicht ruhig gehalten werden kann?

2. Gibt es jemanden (Arzt/Ärztin oder Patient/Patientin), der Erfahrungen mit Zervikaler Dystonie mit Kopftremor und gleichzeitigem Ersatz von zwei Bandscheiben im Nacken durch Titan hat?

Dr. J. Müllner: Eine Versteifung setzt am falschen Ende an und könnte sogar brechen, je nachdem wie stark die Dystonie ist.

Ausblick auf kommende Veranstaltungen

| | |
|-----------------|--|
| April 2020 | Jahrestagung und Generalversammlung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft, vermutlich in Aarau |
| 4.-6. Juni 2020 | D-Days Dystonia Europe, Jahrestagung und General Assembly in Dublin |
| 11. Juli 2020 | Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Fulda (Hotel Esperanto) |

Impressum

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

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

Redaktion /
Rédaction Claudia Schmid
Bergstrasse 20, CH-8132 Hinteregg
Tel.: +41 (0) 44 984 29 13
E-Mail: claudia.schmid@dystonie.ch

Übersetzungen /
Traductions Pierre-Alain Dentan

Layout /
Mise en page Claudia Schmid

Nachdruck der Beiträge oder anderweitige Verwendung nur mit Erlaubnis der Herausgeberin.

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

www.dystonie.ch

Spendenkonto: Postkonto Nr. 40-7494-0

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

**Bitte gedenken Sie in Trauerfällen der Schweizerischen Dystonie-
Gesellschaft.**

Für Kollekten oder Legate sind wir stets dankbar.