

**MITTEILUNGSBLATT WINTER 2023**  
**NR. 32**  
**BULLETIN HIVER 2023**

**Inhalt / Sommaire**

Editorial.....	2
Éditorial.....	3
Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD .....	4
Abschied von Peter Schnellmann.....	4
Tagungen /Congrès und Treffen der Regionalgruppen.....	5
Ausblick auf kommende Veranstaltungen.....	6
Die SDG und Social Media.....	6
Présentation du nouveau Comité Suisse Romande.....	7
27. GV und Jahresversammlung der SDG 2022.....	10
Fragestunde mit Dr. T. Piroth an der Jahresversammlung 2022.....	11
Tobias Piroth: Tremor bei Dystonie.....	15
E. Abela: Psychologische und psychiatrische Aspekte der Dystonie.....	18
Interview von Kaya Bigliel mit Hanspeter Itchner .....	22
28. GV und Jahresversammlung der SDG 2023.....	25
Fragestunde mit Dr. V. Zumsteg und Dr. M. Sieger-Tonder 2023.....	25
Jahresversammlung der Dystonia Europe in Dublin 2023.....	30
SBS – auch eine Bibliothek für Menschen mit Dystonie.....	33
La SBS est aussi une bibliothèque pour personnes atteintes de dystonie...	34
Impressum.....	35

## Editorial

Liebe Mitglieder, liebe Freunde

Nächstes Jahr wird die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft 30 Jahre alt! Das ist Anlass zu feiern und auch auf das Erreichte zurückzublicken, gleichzeitig aber eine Aufforderung sich der Zukunft unserer Gesellschaft zuzuwenden. Wie soll es weitergehen? Was möchten wir den Mitgliedern bieten können? Was sind unsere Stärken?

Ein Thema, das den Vorstand schon seit längerem beschäftigt, ist die Frage, ob Selbsthilfegruppen noch zeitgemäss sind. Einige Regionalgruppen existieren aufgrund mangelnden Interesses nicht mehr. Ich persönlich schätze reale Treffen sehr. An meiner ersten Jahresversammlung, die nun zehn Jahre zurückliegt, traf ich auf Judith und Erika, zwei Vertreterinnen meiner Region, der Zürcher Gruppe. Sie forderten mich sogleich auf, an ihren Treffen teilzunehmen. Seither konnte ich immer wieder gestärkt nach Hause gehen. Sie haben mir Mut gemacht mit ihren Geschichten. Auch Lachen fehlt bei unseren Treffen nicht, das Leben ist manchmal hart genug! Ich bin sehr dankbar für diesen Austausch und freue mich immer wieder auf das nächste Treffen!

Nach der Diagnose, dem Schock mit einer chronischen Krankheit konfrontiert zu sein und der grossen Hilflosigkeit, profitierte ich von einer anderen Dienstleistung, nämlich dem Mail-Austausch mit unserem Präsidenten Hanspeter Itchner. So viele Fragen bewegten mich. Eine Ansprechperson (neben dem Neurologen) zu haben, einen Mitbetroffenen fragen zu

können, war für mich sehr wichtig und Hanspeter Itchner leistete und leistet da grossartige Arbeit. Er gibt bereitwillig Auskunft (auch Nichtmitgliedern) und nimmt sich viel Zeit, um diverse Fragen rund um die Dystonie, seien es sachliche oder persönliche Aspekte, zu erörtern. Auch telefonische Beratung ist möglich. Nicht immer finden sich nämlich im Internet geeignete und seriöse Informationen.

Nun freuen wir uns sehr, das Angebot zu erweitern. Zwei engagierte, jüngere Mitglieder der Basler Regionalgruppe werden sich ab nächstem Jahr um Social Media (Instagram und Facebook) kümmern. Herzlichen Dank, Jasmin und Katja! Mehr dazu auf S. 6. Nicht immer ist es Betroffenen möglich, zu Treffen zu fahren. Oft sprechen zeitliche, gesundheitliche oder reisetechische Gründe dagegen. Gerade jüngere Betroffene sind ausserdem sehr gern online unterwegs. In diesem Zusammenhang ist Netzwerken, auch mit den Dystonie-Gesellschaften unserer Nachbarländer, hilfreich, denn nicht immer muss das Rad neu erfunden werden und wir können von der Arbeit dieser Organisationen profitieren.

So hoffen wir, für die Zukunft noch besser gerüstet zu sein, um weiterhin für alle Dystonie-Patienten da zu sein und den Austausch untereinander zu fördern. Gerne nehmen wir Anregungen an.

Gemeinsam packen wir die Herausforderungen!  
Claudia Schmid

## Editorial

Chers membres, chers amis

L'année prochaine, l'Association Suisse contre la Dystonie fêtera ses 30 ans ! C'est l'occasion de faire la fête et de jeter un regard sur ce qui a été accompli, mais c'est aussi une invitation à se tourner vers l'avenir de notre association. Comment doit-elle évoluer ? Que souhaitons-nous offrir à nos membres ? Quels sont nos points forts ?

Un sujet qui préoccupe le comité depuis longtemps est la question de savoir si les groupes d'entraide sont encore d'actualité. Certains groupes régionaux n'existent plus par manque d'intérêt. Personnellement, j'apprécie beaucoup les réunions réelles. Lors de ma première réunion annuelle, il y a maintenant dix ans, j'ai rencontré Judith et Erika, deux représentantes de ma région, le groupe zurichois. Elles m'ont immédiatement invitée à participer à leurs réunions. Depuis, j'ai toujours pu rentrer chez moi plus forte. Elles m'ont donné du courage avec leurs histoires. Les rires ne manquent pas non plus lors de nos rencontres, la vie est parfois assez dure ! Je suis très reconnaissante de cet échange et je me réjouis toujours de la prochaine rencontre !

Après le diagnostic, le choc d'être confrontée à une maladie chronique et le grand désarroi, j'ai profité d'un autre service, à savoir l'échange de mails avec notre président Hanspeter Itchner. Tant de questions me préoccupaient. Avoir un interlocuteur (en plus du neurologue), pouvoir poser des questions à une personne concernée, c'était très important pour moi, et Hanspeter Itchner a fait et continue de faire un travail formi-

dable. Il donne volontiers des renseignements (même aux non-membres) et prend beaucoup de temps pour discuter de diverses questions relatives à la dystonie, qu'il s'agisse d'aspects matériels ou personnels. Il est également possible d'obtenir des conseils par téléphone. En effet, il n'est pas toujours possible de trouver des informations appropriées et sérieuses sur Internet.

Nous sommes maintenant très heureux d'élargir notre offre. Deux jeunes membres engagés du groupe régional bâlois s'occuperont dès l'année prochaine des médias sociaux (Instagram et Facebook). Un grand merci à Jasmin et Katja ! Plus d'informations à ce sujet en p. 6. Il n'est pas toujours possible pour les personnes concernées de se rendre aux réunions. Souvent, des raisons de temps, de santé ou de voyage s'y opposent. En outre, les jeunes sont très friands d'activités en ligne. Dans ce contexte, le réseautage, y compris avec les associations de dystonie des pays voisins, est utile, car il n'est pas toujours nécessaire de réinventer la roue et nous pouvons profiter du travail de ces organisations.

Nous espérons ainsi être encore mieux armés pour l'avenir, afin de continuer à être présents pour tous les patients atteints de dystonie et de favoriser les échanges entre nous. Nous acceptons volontiers les suggestions.

Ensemble, nous relèverons les défis !

Claudia Schmid

## Interna der SDG / Affaires internes de l'ASD

April 2024

Generalversammlung und Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft, geplant in Aarau

### Abschied von Peter Schnellmann

Unser ehemaliges Vorstandsmitglied und Gruppenleiter Ostschweiz, Peter Schnellmann, ist nach längerer Krankheit verstorben. Er konnte aber bis zuletzt selbstbestimmt leben.

Peter musste seit seiner Jugend mit der Dystonie leben. Damals wusste man noch nicht viel über diese Krankheit und es wurde eine psychische Störung vermutet. Nachdem eine mehrjährige Psychotherapie keine entsprechende Besserung brachte, musste Peter und auch seine eigene Familie die Krankheit akzeptieren und lernen, mit den Symptomen umzugehen. Erst in den 90er-Jahren nahm Peter nochmals einen Anlauf und meldete sich zu einem neurologischen Untersuch im Kantonsspital St. Gallen an. Dort wurde die Dystonie diagnostiziert und es war eine Erleichterung, die Krankheit endlich benennen zu können. Damals erfuhr er wahrscheinlich auch von der neu gegründeten SDG und wurde Mitglied. Es war ihm stets ein Anliegen, betroffenen Menschen frühzeitig eine gesicherte Diagnose zu ermöglichen und sie über verschiedene Behandlungsmethoden zu informieren.

Peter hat lange im Vorstand mitgearbeitet und war ein zuverlässiges Mitglied. Seine Genauigkeit, seine Fairness, seine soziale Ader und sein Talent im Umgang mit Zahlen waren beste Voraussetzungen für das Amt des Kassiers. Peter hat diese Arbeit sehr gerne gemacht. Ausserdem war er während Jahren Leiter der SDG-Gruppe Ost und organisierte Treffen in St. Gallen. Wir erinnern uns gerne an die schönen Momente, die wir mit dem Verstorbenen an Sitzungen, Jahresversammlungen und Ausflügen erleben durften.

Dass Peter trotz seiner Dystonie (Torticollis) seinen Humor nicht verloren hat, zeigt eine Anekdote: Peter ging spazieren. Sein Kopf war schief und zitterte. Eine Frau mit einem kleinen Mädchen kam ihm entgegen. Das Mädchen stellte sich vor ihn hin und starrte ihn an. Peter sagte zu ihr: "Du musst viel üben, um es so gut zu können."

Seine Ehefrau, Erika Schnellmann, schreibt: Ich wünsche der SDG alles Gute für die Zukunft, sodass auch weiterhin den von Dystonie Betroffenen der Zugang zu Informationen und ein Austausch über den Umgang mit der Krankheit ermöglicht wird.

## Tagungen / Congrès

---

6. Mai 2023	Dystonie-und-Du THS-Veranstaltung in Würzburg. Teilnahme: Hanspeter Itschner
2.-3. Juni 2023	Dystonia Europe 30th Annual Conference and the Dystonia-DAYs in Dublin. SDG-Delegierte: Claudia Schmid
26. August 2023	Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft DDG in Fulda: «Dystonie: Wir reden offen darüber! Wir meistern Schwierigkeiten gemeinsam». Teilnahme: Hanspeter Itschner/Claudia Schmid
9. -10. Sept. 2023	Dystonie-und-Du DyD-Jahrestreffen und Myoklonus-Dystonie-Treffen in Berlin. Teilnahme: Hanspeter Itschner

## Treffen der Regionalgruppen / Rencontres des groupes régionaux

---

Gruppe Basel:	5. Febr.	Treffen im Zentrum Selbsthilfe Basel
Gruppe BE / FR / VS:	11. Febr.	Treffen im Restaurant Cavallo in Bern
Gruppe Basel:	1. April	Treffen im Zentrum Selbsthilfe Basel
Gruppe Basel:	3. Juni	Ausflug auf die St. Petersinsel des Bielersees
Gruppe ZH / GL/ GR:	28. Juni	Treffen mit Spaziergang zur Sukkulenten-Sammlung
Gruppe Basel:	5. August	Treffen im Zentrum Selbsthilfe Basel
Gruppe ZH / GL / GR:	30. Aug.	Treffen in Zürich
Gruppe Basel	30. Sept.	Ausflug mit Schifffahrt von Zürich nach Rapperswil und kleiner Wanderung über den Steg nach Pfäffikon SZ
Gruppe BE / FR / VS:	11. Nov.	Treffen im Restaurant Cavallo in Bern

Groupe Romand:	25. Nov.	Rencontre annuelle à Morges, Hôtel Mont-Blanc Du Lac
Gruppe Basel	2. Dez.	Treffen im Selbsthilfe-Zentrum Basel

## Ausblick auf kommende Veranstaltungen

---

April 2024	Jahrestagung und Generalversammlung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft, voraussichtlich in Aarau
Frühling 2024	Jahrestagung D-Days Dystonia Europe
24.-25. August 2024	Jahrestagung DyD und Myoklonus-Treffen in Wiesbaden
31. August 2024	Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft in Fulda (Hotel Esperanto)

## Die SDG und Social Media

---



Soziale Netzwerke sind zu einer wichtigen Kommunikationsart unserer Zeit geworden. Damit lassen sich viele Menschen erreichen, gerade auch jüngere. Die beiden jungen Frauen, Jasmin und Katja, sind privat eifrige Nutzerinnen der Sozialen Medien, aber auch in der Basler Regionalgruppe engagiert. Sie verfügen über das nötige Knowhow zu sozialen Netzwerken und ihr Ziel ist es, in Sozialen Medien auf die Arbeit der SDG aufmerksam zu machen und so auch wieder Menschen für die eigenen Angebote zu gewinnen. Um die sachliche Richtigkeit der Beiträge zu gewähren, braucht es Vorbereitungszeit. Die Plattform wird also erst ab

2024 betrieben. Dennoch jetzt schon: Herzlichen Dank, Euch beiden! Wir freuen uns auf den Austausch im Internet (Facebook und Instagram).

Foto (v.l.n.r.): Katja Ulbricht und Jasmin Dinkel

## Présentation du nouveau Comité Suisse Romande – 2023

Renato MARIANI – Le Délégué	Cahier des charges	Présentation
	<p>Contact et collaboration avec AMADYS France et ARD Italie. (information réciproque des activités, + ev. participation aux rencontres et prise en charge des publications.</p> <p>Contact avec PD Dr. Alain Kaelin, Lugano et les membres ou intéressés pour reactiver un groupe ASD au Tessin.</p> <p><b>Souhaité :</b> Participation à l'AG de DE (2 à 3 jours chaque année dans une ville européenne)</p> <p>Représenter l'ASD auprès du SDG dans le comité central (1 à 2 fois par année)</p> <p>Distribuer les flyers en Italien pour les médecins généralistes et physiothérapeutes, accompagnés d'une lettre spécifique.</p> <p>Traductions Allemand/Français/ Italien</p>	<p>Renato Mariani, Genève. Né en 1949 en Italie. En Suisse (Berne) depuis l'âge de 2 ans. A 21 ans « émigré » Genève où je réside encore.</p> <p>Marié à Heidi qui souffre d'une Dystonie cervicale depuis 2009. Père de 2 filles et grand père de 2 petit enfants. Double national (CH/I) et service militaire en Suisse. Apprentissage de mécanicien de précision à Berne. Brevet d'agent d'exploitation à Lausanne. Tech du soir à Genève.</p> <p>Intérêts : lectures, balades, cuisine etc.</p> <p>-----</p> <p><i>Renato Mariani, Ginevra. Nato nel 1949 in Italia. In Svizzera dall'età di 2 anni. A 21 anni a Ginevra dove vivo tutt'oggi.</i></p> <p><i>Sposato a Heidi che soffre di una distonia cervicale dall' 2009 e padre di 2 figlie e 2 nipoti.</i></p> <p><i>Doppio nazionale (CH/I), servizio militare in Svizzera. Apprendistato di meccanico di precisione a Berna. Brevetto federale di perito Industriale a Losanna. Scuola tecnica serale a Ginevra.</i></p> <p><i>Interessi: Lettura, passeggiate, cucina etc.</i></p>

Nathalie BARBEY – La Présidente	Cahier des charges	Présentation
	<p>Responsable des contacts avec les membres, médecins et physiothérapeutes.</p> <p>Contacteur des conférenciers et définir le thème et demander les conditions pour sa venue (important pour la recherche d'un sponsor en accord avec Hanspeter Itschner)</p> <p>Envoyer ou remettre flyers pour les médecins généralistes et physiothérapeutes.</p> <p>Organiser les rencontres ASD en collaboration avec Lucia et Lucette.</p>	<p>Nathalie Barbey, Sion. Née en 1971 en Suisse.</p> <p>Diagnostique : Dyskinésie tardive généralisée sur médicaments Primperan à l'âge de 37 ans. Opérée ( DBS ) en 2012 par le Pr. Krauss en Allemagne, résultat à ce jour 90 % de bénéfiques.</p> <p>En couple et famille d'accueil d'un petit garçon.</p> <p>Passionnée par les médecines complémentaires depuis près de 30 ans, j'en ai fait mon métier. Une aide précieuse sur les plans physique et mental.</p> <p>J'aime la vie, la nature, l'eau, la musique, les balades, les voyages, les contacts humains, échanger, partager avec des personnes de tous horizons. Je pratique le vélo et la méditation</p>

Lucia COTELO MICIC – La Secrétaire	Cahier des charges	Présentation
	<p>Tenir à jour la liste des membres pour toute la Suisse (ASD/SDG).</p> <p>Organiser les rencontres et l'envoi des lettres d'invitation pour les membres ASD en collaboration avec Nathalie.</p>	<p>Lucia Cotelo Micic, Bussigny. Née en 1979 en Espagne.</p> <p>Diagnostique : Dystonie neurovégétative parkinsonienne généralisée à l'âge de 29 ans (atteinte généralement aux mains et à la parole).</p>

	<p>Coordination du flux d'information à l'intérieur du comité ASD.</p> <p>Sur demande (membre, médecin ou physiothérapeute) envoyer flyers, brochures, DVD, etc.</p> <p>Etablir les PV des rencontres ASD, rapports et rédactions de lettres.</p> <p>Contacts et relations étroites avec la rédactrice (Claudia Schmid) pour les articles et infos dans notre Bulletin.</p>	<p>Mariée et maman d'un garçon.</p> <p>Passionnée de théâtre, d'impro et de chant avant la maladie, ne pouvant plus exercer ces passions, l'écriture, la spiritualité, la lithographie et les huiles essentielles sont venues les remplacer. Je pratique également le Qi Gong, le yoga et la randonnée. Et j'adore voyager et découvrir le monde et ses différentes cultures.</p>
--	---	---

<p>Lucette ACKERMANN – La Coordinatrice</p>	<p>Cahier des charges</p>	<p>Présentation</p>
	<p>Etablir programme annuel (ev. sortie récréative) et aide à l'organisation des rencontres.</p> <p>Fixer et organiser une séance de travail par an, Lausanne ou Sion ou Genève ou Neuchâtel ou ailleurs pour le comité ASD.</p>	<p>Lucette Ackermann. Née en Suisse en 1958. Veuve depuis 10 ans.</p> <p>Dystonie d'action qui touche ma jambe gauche et mon bras droit depuis 25 ans</p> <p>Maman de trois enfants et grand-maman de 2 petits suisse-allemands.</p> <p>J'aime les balades avec mon chien et mes amis. Les contacts humains précieux que je peux développer à travers le bénévolat.</p>

## 27. GV und Jahresversammlung 2022

---

**Auch 2022 war ein Coronajahr, so dass sich der Vorstand erneut für eine Versammlung im Herbst entschied. Eine zusätzliche Herausforderung war es jedoch Referenten zu gewinnen, was vielleicht einerseits der allgemeinen Verunsicherung geschuldet war, andererseits aber auch viel Engagement seitens der Ärzte erfordert.**

Glücklicherweise erklärte sich erneut Dr. Tobias Piroth zur Durchführung der Fragestunde bereit und vermittelte uns auch Referenten. Dafür waren wir sehr dankbar, den Stein, der mir auf der Brust lastete, lud sich nun Dr. Piroth auf. Schliesslich konnten wir uns auf eine Reihe spannender Vorträge freuen: Das Referat zu den nicht-motorischen Symptomen der Dystonie von Frau Dr. Arsov fiel krankheitshalber leider aus. Dafür sprach Dr. Piroth zu Tremor und Dr. Eugenio Abuela von den Psychiatrischen Diensten Aarau erläuterte via Videokonferenz das Thema Dystonie und Psyche: «Psychologische und psychiatrische Aspekte der Dystonie». Die Jahresversammlung fand wiederum im Kantonsspital Aarau statt.

Insgesamt haben 26 Teilnehmer ihre Rechte ausgeübt. Als Stimmzähler wurde Jürg Mani gewählt. Nach Abwicklung der Formalien (Feststellung der fristgerechten Zustellung, Genehmigung des Protokolls der GV 2021, Genehmigung des Jahresberichts 2021, Festlegung des Jahresbeitrages

und der Genehmigung der Traktanden) stellte der Kassier Stefan Schmid den Kassenbericht 2021 und die Bilanz vor. Nach der Bestätigung der Richtigkeit der Kasse folgte die Entlastung des Vorstandes.

Leider stand auch eine Verabschiedung an: Eric Huber, Vorstandsmitglied seit 2009 und Vertreter der Groupe Romand, trat aus Altersgründen aus dem Vorstand aus. Für seine Arbeit wurde ihm ein Präsent überreicht. Seine Nachfolge in der Groupe Romand ist gesichert, an seiner Stelle amtiert ein Team von 4 Personen mit unterschiedlichen Aufgaben. Vertreter der Groupe Romand im Vorstand und gegen aussen (Dystonia Europe und andere Dystonie-Gesellschaften wie Amadys usw.) ist Renato Mariani, dessen Frau Heidi von Dystonie betroffen ist. Nathalie Barbey ist Leiterin der Groupe Romand, Lucia Cotelto Aktuarin und Lucette Ackermann Koordinatorin.

Nach Abschluss aller Traktanden und nachdem sich Hanspeter Itzschner im Namen der SDG bei den Ehrenamtlichen und den anwesenden Mitgliedern nochmals bedankt hatte, schloss er die Versammlung.

Anschliessend folgte die Fragerunde mit Dr. Piroth. Aus zeitlichen Gründen konnten leider nicht alle Fragen beantwortet werden. Eine Zusammenfassung findet sich auf S. 11.

## Fragestunde anlässlich unserer Generalversammlung 2022

---

**Zunächst bedankte sich Dr. Piroth, dass er eingeladen wurde, einen Beitrag zu leisten: «Die Dystonie ist ein Bereich, mit dem ich mich sehr gerne befasse. Es ist eine sehr komplexe, vielfältige Erkrankung. Die Vorbereitung dieser Fragestunde hat auch den Vorteil, dass man selbst andere Perspektiven bekommt.»**

**F:** Ich habe kein Gefühl mehr im Fuss. Hängt das mit der Dystonie zusammen?

Dr. Piroth: Dystonie ist eine Krankheit, die sich bei verschiedenen Menschen ganz unterschiedlich äussert. Es gibt Dystonien im Halsbereich, im Gesichtsbereich oder in allen Extremitäten. Gefühlsstörungen können unterschiedliche Ursachen haben. Häufig sind es Verletzungen von Nerven, die durch Druck entstehen können. Ist der äussere Fussbereich, die Oberseite, Unterseite des Fusses betroffen? Bei der Hand: Welche Finger sind besonders betroffen? Erkrankungen entstehen durch Vitaminmangel, Entzündungsvorgänge, Diabetes. Es können auch Schmerzen vom Rücken sein. In Regionen, in denen dystone Symptome bestehen, sind Gefühlsstörungen gut möglich. Gefühlsstörungen können schon Jahre voraus bestehen, bevor Dystonie sichtbar wird. Wenn der Fuss von der Dystonie gar nicht betroffen ist, dann lohnt sich wahrscheinlich zu schauen, ob es noch andere Erklärungen gibt.

\*\*\*\*\*

**F:** Ich leide schon 20 Jahre an Blepharospasmus mit Therapie Botox. Eine Physiotherapeutin hat mir den Rat gegeben mit den Augen zu turnen (hoch, seitlich, abwärts und seitlich). Bringt diese Therapie etwas?

Dr. Piroth: Ein Physiotherapie-Konzept speziell für den Blepharospasmus ist mir und auch den Physiotherapeuten vor Ort nicht bekannt. Ausserdem können solche Therapie-Ansätze allein die Dystonie auch verstärken. In Kombination mit dem Botulinumtoxin und anderen medikamentösen Ansätzen kann es aber durchaus sein, dass es hilfreich ist. Es gibt diese Tricks und antagonistischen Gesten, die man anwenden kann und die die Dystonie verbessern können. Singen hilft bei Blepharospasmus auch. Fazit: Probieren kann man es, der Haupteffekt geht aber wohl weiterhin auf das Botulinumtoxin zurück.

\*\*\*\*\*

**F:** 1. Welche Erfahrungen haben Sie mit dem Wirkstoff Baclofen in Bezug auf Dystonien?

Dr. Piroth: Baclofen ist ein Medikament, das vor allem bei Spastik eingesetzt wird. Spastiken sind Erhöhungen des Muskeltonus, die anhaltend sind. Dystonien sind eher dynamische Bewegungsstörungen, d.h. sie werden mal schlimmer, sie können durch Bewegung provoziert werden, verschwinden aber auch wieder.

Baclofen reduziert den Muskeltonus. Dass dadurch die Dystonie ganz verschwindet, ist weniger wahrscheinlich, denn dafür müsste man das Medikament sehr stark dosieren. Ob man es direkt probiert oder ob sich eher eine Behandlung mit Botulinumtoxin lohnt, hängt von der Körperverteilung ab. Wenn die Dystonie auf wenige Körperregionen fokussiert ist, beispielsweise das Gesicht, den Halsbereich oder die Hand beim Schreibkrampf, ist eine Behandlung mit Botulinumtoxin in den meisten Fällen vorzuziehen, da Baclofen Nebenwirkungen wie Benommenheit, allgemeine Muskelschwäche hat. Aber jede Dystonie ist unterschiedlich, auch das Ansprechen ist sehr unterschiedlich und u. U. ist es einen Versuch wert.

2. Warum ist die Dystonie keine psychosomatische Erkrankung, wenn sich doch die Symptomatik bei Belastung/Stress verstärkt?

Dr. Piroth: Das ist ein häufiges Thema, nicht nur bei klassischer Dystonie, sondern auch bei Tremor oder Parkinson. Stress oder emotionale Anspannung kann zu einer krisenartigen Verschlimmerung der Symptome führen. Hinter dystonen Phänomenen kann tatsächlich manchmal auch eine psychosomatische Erkrankung stecken und dann sind andere Therapieansätze anzuwenden. Aber es gehört zu diesen Erkrankungen, dass sie sehr stark beeinflusst sind vom emotionalen Zustand. Das liegt auch daran, wo im Gehirn Veränderungen sind, die zu den Symptomen führen. Wenn ich Lust habe etwas zu machen, muss mein gesamter Bewegungsapparat parat sein, muss Energie haben. Es gibt auch bei Gesunden einen sehr engen Zusammenhang zwischen Bewegung und Emotion. Die Emotion schaltet die Bewegung erst frei. Die Emotion und Bewegung sind sehr eng vernetzt. Die Zentren, die die Bewegungsstörungen bei der Dystonie machen, haben auch Funktionen bei der Emotionsverarbeitung und das ist wohl die Verbindung zwischen beiden. Es ist ein reales Phänomen, es ist den behandelnden Ärzten bewusst, dass es diesen Zusammenhang gibt.

3. Was sind die neusten Erkenntnisse, woher die Dystonie kommt? Gen-Defekte? Überlastung des Gehirns? Umwelteinflüsse?

Dr. Piroth: Das Problem ist, dass es nicht die eine Dystonie gibt. Es gibt Patienten mit einer generalisierten Dystonie, seit der Kindheit. Dystonie kann auch ein Symptom einer Krankheit sein, beispielsweise bei Parkinson-Patienten. Dann gibt es die isolierte Dystonie (z.B. Schiefhals). In den letzten Jahren gab es immer mehr Initiativen, mit denen man versucht hat, Risikogene oder ursächliche Gene zu identifizieren, die Dystonien auslösen. Unser Erbgut, die Gene können Risikofaktoren sein für verschiedene Hirn- und andere Erkrankungen. Bei Dystonie gibt es nicht so grosse Studiengruppen wie bei Parkinson und ist es sehr viel schwieriger Risikogene zu identifizieren. Aus den Untersuchungen erkennt man aber schon, dass ein Teil der Patienten genetisch identifizierbare Ursachen haben. Bei Patienten mit isolierter Dystonie findet man bei 4% eine genetische Ursache, bei kombinierten Dystonien eine 30-40%ige Wahrscheinlichkeit einer genetischen Ursache. Bei isolierter Dystonie ist es trotzdem sehr wahrscheinlich, dass die Gene eine ganz entscheidende Rolle spielen. Umweltfaktoren sind wahrscheinlich nicht der alleinige Auslöser. Nach einer Verletzung oder

Operation können einige Monate später dystone Phänomene in der betroffenen Region beginnen. Diese scheinen ein Initiationsereignis oder ein Schalter zu sein. Letztlich wird es aber nicht die eine Ursache, sondern viele Ursachen für die vielen Formen der Dystonien geben.

\*\*\*\*\*

**F:** Alternativen zu medikamentöser Therapie bei Tremor?

Dr. Piroth: Frage wird im Vortrag beantwortet.

\*\*\*\*\*

**F:** Kann es sein, dass sich durch das «Maulaufreissen» die Lage der Luft- und/oder Speiseröhre im Mund verschieben kann und dass man sich deshalb häufig verschluckt?

Dr. Piroth: Die Dystonie kann auch die Schlundmuskulatur oder die Stimmlippen betreffen und eine Essstörung auslösen. Viele Patienten berichten, dass sich das Schlucken, das Sprechen verändert oder dass sie manchmal ein würgartiges Gefühl im Halsbereich haben. Das kann auch erst im Verlauf der Erkrankung passieren. Das heisst, die Symptome haben mit einem Schiefhals begonnen und im Lauf der Jahre kommen dann neue Phänomene dazu, manchmal auch ein dystones Öffnen des Mundes. Bei einem Teil der Patienten verkrampft sich gleichzeitig auch die Schlundmuskulatur. Hier erfolgt meist eine medikamentöse Behandlung, teils arbeiten auch NHOs mit Botulinumtoxin. Als Option auch Tiefe Hirnstimulation.

\*\*\*\*\*

**F:** Unser Sohn hat mit 3 Jahren schwere Hirnverletzungen erlitten (von Auto angefahren) und ist im Rollstuhl. Mit 25 Jahren (2002) hat er Blockierungs-Probleme bekommen. 2012 wurden diese als «Generalisierte Dystonie» diagnostiziert.

- Ist eine Trauma-Dystonie anders als eine normale Dystonie?

Dr. Piroth: Dystonien können kommen, ohne dass man einen Auslöser erkennt. Sie können aber auch Folge von Verletzungen oder Krankheiten sein. Es gibt tatsächlich Unterschiede, denn manchmal ist es nicht diese dynamische Dystonie (mit ständiger Bewegung), sondern eher eine konstante Fehlhaltung (Spastik).

- Kommt eine «Tiefe Hirnstimulation» trotz verletztem Hirn in Frage?

Dr. Piroth: Man weiss nicht so genau, wie diese Dystonien auf die Tiefe Hirnstimulation ansprechen. Zwar gibt es auch ermutigende Daten, aber das Unbekannte ist grösser als bei sogenannten primären Dystonien.

\*\*\*\*\*

**F:** Kann es sein, dass Schmerzmedikamente, wie z. B. Spedifen oder sedierende Medikamente nach einer OP oder allgemein sedierende Medikamente das Schütteln verstärken oder gar einen Schub auslösen?

Dr. Piroth: Eher das Gegenteil. Aber Schmerz ist Stress und das kann die Dystonie verstärken. Und es ist natürlich möglich, dass jemand anders auf Medikamente anspricht.

- Falls der Auslöser von Dystonie eine Arthrose oder eine Anomalie der HWS ist, gibt es Behandlungsmöglichkeiten zur Verminderung des Schüttelns?

Dr. Piroth: Das ist eine schwierige und sehr individuelle Frage (jede Dystonie ist anders). Die Frage hier ist, ob die Arthrose Folge der Dystonie oder Folge der Fehlstellung ist. Nicht immer ist ein Schiefhals Dystonie, sondern kann auch eine Erkrankung der Wirbelsäule sein, hat also nichts Dynamisches, Ruckartiges. Es handelt sich nicht um eine richtige Dystonie, sondern ein orthopädisches Problem. Da kann der Arzt mit Medikamenten auch wenig erreichen für den Patienten. Auf der anderen Seite kann natürlich auch eine chronische Dystonie im Halsbereich mit ständiger Fehlhaltung zu einer Arthrose der Halsgelenke führen. Hier kann die Arthrose nicht rückgängig gemacht, aber einer weiteren Verschlechterung vorbeugt werden, indem z.B. mit Botulinumtoxin die falsch ziehenden Halsmuskeln etwas geschwächt werden und dem Betroffenen ermöglicht wird, wieder eine normale Position einzunehmen.

- Besteht die Möglichkeit, dass eine Spinalkanalstenose das Schütteln verstärkt? (Oder gar auslöst?)

Dr. Piroth: Ja. Solche Veränderungen können auch die Dystonie verstärken, allein mit dem Schmerz, möglicherweise sind sie nicht Verursacher. Es gibt keine guten Daten, ob eine Operation angezeigt ist.

- Welche Anwendungen von Physiotherapie können zur Verbesserung des Schüttelns oder der Schmerzen helfen?

Dr. Piroth: Grundsätzlich ist eine kombinierte Therapie zu empfehlen. Ursächliche Behandlung (Medikamente/Botulinumtoxin) mit Physiotherapie kombinieren.

- Ist es möglich, dass ein Botox-Stopp oder Botoxanwendungen mit der Zeit das Schütteln verstärken?

Dr. Piroth: Ein Stopp führt - wenn das Botulinumtoxin wirksam war – dazu, dass die Dystonie wieder kommt (mit Ausnahmen). Es gibt selten Gründe, das Botulinumtoxin abzusetzen.

\*\*\*\*\*

F: Man hört, dass Hirnschrittmacher das Restless Leg Syndrom (Bewegungsdrang in den Beinen und Missempfindungen meistens abends oder nachts) verstärken bzw. auslösen können.

Dr. Piroth: Mir ist es nicht bekannt. Relativ neue Daten zeigen, dass das RLS gehäuft bei Dystonie auftritt. Aus der Parkinson Tiefen Hirnstimulation gibt es keine Hinweise, dass es häufiger auftritt. Dort wurde das sehr genau erforscht, aber Dystonie ist natürlich eine andere Erkrankung.

\*\*\*\*\*

## Dr. Tobias Piroth: Tremor bei Dystonie

---

### Was ist Tremor?

Ein Tremor wird definiert als unwillkürliche, rhythmische, oszillierende Bewegung einer Körperregion. Ein Tremor, beispielsweise an der Hand, tritt in bestimmter zeitlicher Abfolge auf: er kann schnell oder er kann langsam sein. Aber es ist eine wiederkehrende Bewegung. Zuckungen sind nicht Tremor.

«Tremor ist gar nicht so leicht zu erkennen. Es gibt auch nicht den einen Tremor. Für die weitere Behandlung ist es aber wichtig herauszufinden, um was für einen Tremor es geht und was die Ursache ist», sagt Piroth.

Zur Verdeutlichung zeigte er Videos mit verschiedenen Tremorarten. Charakteristischer dystoner Tremor ist nicht rhythmisch, sondern unregelmässig. Den Parkinsontremor zeichnet ein Ruhezitern aus (bei fehlender Willküraktivität, also bei vollkommener Muskelentspannung). Beim (häufigen) essentiellen Tremor ist typisch: nur Zittern, keine sonstigen Symptome.

### Wie erkennt man die zugrundeliegende Ursache?

Für die Diagnose ist es wichtig, die Krankheitsgeschichte zu erheben: Erkrankungsalter, zeitlicher Beginn und Entwicklung (Beginn mit Einnahme eines Medikaments lässt auf Nebenwirkung eines Medikaments schliessen), medizinische Vorgeschichte und Begleiterkrankungen, Familiengeschichte (genetischer Hintergrund). Angezeigt ist es auch, den Patienten

auf Alkohol und Medikamente anzusprechen. Alkohol wirkt auf eine bestimmte Schleife des Gehirns, die bei der Entstehung von Tremor beteiligt ist. Insbesondere der essentielle Tremor spricht auf Alkohol an, aber auch beim dystonen Tremor kann eine Verbesserung des Zitterns durch Alkohol erfahren werden.

Dann ist es wichtig, eine klinische Untersuchung vorzunehmen und sich den Tremor genau anzuschauen. In welchen Situationen tritt der Tremor auf? In Ruhe? Bei Aktionen? Wie ist die Körperverteilung? Was sind die Aktivierungsbedingungen? Tremorfrequenz: Wie schnell ist das Zittern? Um die Diagnose zu untermauern und andere Diagnosen auszuschliessen, braucht es Zusatzuntersuchungen. Hilfreich sind Tests, beispielsweise der Finger-Nase-Versuch. Wenn der Tremor bei Annäherung an das Ziel zunimmt, nennt man ihn Intentionstremor (Hinweis auf eine Kleinhirnfunktionsstörung). Tritt er auf, wenn der Patient die Arme horizontal ausstreckt, spricht man von einem Haltetremor.

Grundsätzlich kann das Zittern in fast allen Körperregionen auftreten. Es gibt verschiedene Formen des Kopftremors, Kinn-tremor, Lippen- oder Zungentremor, Zittern der Muskeln im Nackenbereich, Stimmtremor (Vibrieren der Stimme), Armtremor, Halstremor. Der Ort, wo das Zittern beobachtet wird, kann Hinweise auf die Ursachen und Tremorform geben.

«Manchmal ist Detektivarbeit notwendig», betont Piroth, «und es ist

schwierig die Ursache des Zitterns herauszufinden.»)

### **Was macht den dystonen Tremor aus und grenzt ihn von anderen Zitterarten ab?**

Wenn zusätzlich zum Zittern eine spezielle Fingerhaltung auffällt, weist das auf ein dystones Phänomen hin. Um das Zittern zu objektivieren, können heute auch elektronische Mittel eingesetzt werden, aber genauso wirksam ist die klassische Papier- und Stiftmethode und das Zeichnen von Archimedes-Spiralen. So weisen beispielsweise charakteristische Zitterausschläge, die beim Zeichnen einer Spirale von innen nach aussen entstehen, auf einen dystonen Tremor hin. Eine Schriftprobe liefert weitere Hinweise. Ein Steuerungssensor (auf die Hand geklebt) gibt vor allem Informationen über die Tremorfrequenz: wie schnell ist das Zittern, ist das Zittern immer gleich (egal ob mit Gewichtsbelastung und ohne)?

Ein Kopftremor hat eine sehr hohe Wahrscheinlichkeit dyston zu sein. Ein weiterer Anhaltspunkt für dystones Zittern sind spezifische Auslöser und bestimmte Aktivitäten. Nicht irgendeine Aktivität löst das Zittern aus, sondern ganz bestimmte Sachen. Das kann manchmal skurril sein, beispielsweise kann ein Tremor - wie im gezeigten Video ersichtlich - durch das Tragen eines Helms ausgelöst werden. Sobald der Patient jedoch die Hand an das Kinn führt, lässt das Zittern kurz nach. Hier zeigt sich ein typisches Merkmal der Dystonie, nämlich dass dieser Tremor durch «Tricks» («geste antagonistique») unterdrückt werden kann. Charakteristisch ist auch, wenn sich der Tremor nur bei einzelnen, ganz spezifischen Aktivitäten zeigt, z.B.

beim Schreiben. Während die Spiralen schön geraten, tritt beim Schreiben Zittern auf. Bei dieser Form, dem Schreibtremor, spricht man von einem aufgabenspezifischen Tremor.

### **Ist Tremor ein häufiges Phänomen bei Dystonie?**

Eine grössere Untersuchung zeigte, dass ein Tremor bei über 50% der Betroffenen feststellbar ist. Die am meisten betroffenen Regionen sind Nacken und Hals, auch Hände und Arme. «Nicht jeder Patient mit Dystonie und Tremor hat aber einen dystonen Tremor», betont Piroth.

Eine genauere Eingrenzung ist möglich durch Bilder des Steuerungssensors. Typisch für einen dystonen Tremor ist ein irreguläres Bild. Dieses unterstützt den Verdacht eines dystonen Tremors.

### **Wo entsteht Tremor?**

Die Frage ist genauso schwer zu beantworten, wie die Frage, woher die Dystonie kommt. Aber es gibt gute Modelle. Wir haben ein System im Gehirn, das ständig die Position unserer Hand, unseres Fusses bestimmt. Dieses ist in Form einer grossen Schleife organisiert. Vom Hirnstamm bis an die Hirnoberfläche gibt es mehrere Stationen, die an dieser Regulation beteiligt sind. Solche Systeme neigen dazu, zu «schwingen» und so kann es dazu kommen, dass sich eine elektrische Aktivität rhythmisch aufbaut. Dies ist vermutlich eine der Ursachen. Die aktuelle Forschung zeigt, dass unterschiedliche Hirnregionen zu den verschiedenen Tremorarten beitragen und ihnen eine besondere Bedeutung bei der Entstehung von Zittern zukommt.

## Behandlungsschema für dystonen Tremor

Das Behandlungsschema bei dystonem Tremor ist sehr individuell. Folgende Fragen stellen sich: Wie wichtig ist der Tremor? Wie ausgedehnt ist die Dystonie? Beim Gesamtkörper wirken eher Medikamente oder die Tiefe Hirnstimulation, bei fokalen Dystonien, beispielsweise beim Hals, kommt eher Botulinumtoxin in Frage.

Wirksame Medikamente in Tablettenform sind Anticholinergika. Diese blockieren einen bestimmten Botenstoff im Gehirn, können bei allen Arten von Zittern eingesetzt werden und haben auch einen guten Effekt bei Dystonie selbst. Aber sie haben Nebenwirkungen: Konzentration und Merkfähigkeit sind vermindert. Betablocker helfen vor allem bei Halte- und Aktionstremor, weniger bei Ruhetremor. Vor allem beim Handtremor haben einige Patienten gute Erfahrungen gemacht. Primidon ist ein Antiepileptikum und bei dystonem Tremor wegen hoher Dosierung und Nebenwirkungen (Schwindel, Übelkeit) nicht ideal. Clonazepam ist ein sedierendes, müdemachendes Medikament mit einem gewissen Suchtpotenzial, jedoch mit einem guten Effekt auf Bewegungsstörungen wie Dystonie und Tremor. Gabapentin ist ein anderes Medikament, das mit Benommenheit und Schläfrigkeit einhergehen kann, das aber in der Neurologie häufig eingesetzt und auch gut vertragen wird, bei Tremor hingegen meistens nicht so stark wirkt. Bei bestimmten Zitterarten (insbesondere Ruhetremor) ist das Levodopa einen Versuch wert.

Botulinumtoxin lähmt einzelne Muskeln (während etwa drei Monaten)

und ist in der Regel eine gute Therapieoption sowohl für die Dystonie selbst als auch für den Tremor. Auch beim Tremor gilt es, die Muskeln, die den Tremor auslösen, genau zu identifizieren.

Schliesslich ist auch die Tiefe Hirnstimulation eine Möglichkeit. Dabei gibt es vorwiegend zwei Auswahlmöglichkeiten zur Behandlung, einerseits die Dystonieregion und andererseits die Tremorregion. Bei der alleinigen Behandlung der Dystonieregion ist die Wahrscheinlichkeit den dystonen Tremor zu reduzieren allerdings nicht sehr hoch. Umgekehrt ist der Effekt für die Dystonie nicht befriedigend, wenn nur das dystone Zittern behandelt wird. Es zeichnet sich ab, dass wahrscheinlich die kombinierte Behandlung der Dystonieregion und der Tremorregion einen grossen Vorteil bringt. Das heisst, dass man eine Elektrode in den einen Zielpunkt, die andere Elektrode in den anderen Zielpunkt bringt, insgesamt also vier Elektroden implantiert. Piroth geht davon aus, dass diese kombinierte Behandlung der Ansatz für die Zukunft ist.

## Zusammenfassung

Seine spannenden Ausführungen fasste Piroth folgendermassen zusammen:

- Tremor hat viele Ursachen.
- Dystonien gehen häufig mit Tremor einher.
- Das Erkennen einer Tremorerkrankung ist häufig eine diagnostische Herausforderung.
- Es gibt vielfältige Therapieoptionen bei der Behandlung eines Tremors bei Dystonie.

## Psychologische und psychiatrische Aspekte der Dystonie

---

Dr. med. Eugenio Abela, Zentrumsleiter und Leitender Arzt Zentrum für Entwicklungs- und Neuropsychiatrie (ZEN), Psychiatrische Dienste Aarau

### Worum geht es?

Bei der Dystonie gibt es viele verschiedene Ebenen, die man nicht offensichtlich sieht. Deutlich sichtbar sind abnorme Muskelkontraktionen, eine Fehlhaltung, der Tremor. Diese werden als motorische Symptome bezeichnet. Mit dem Eisbergmodell von Bradman et al. (Neurorehabilitation in dystonia: a holistic perspective) verdeutlichte Eugenio Abela, dass es bei Dystonie – wie bei einem Eisberg – eine sichtbare Ebene gibt, die sich durch motorische Symptome zeigt und eine nicht sichtbare Ebene mit nicht-motorischen Symptomen.

Die Spitze des Eisberges ist das Offensichtliche, das die Krankheit definiert. Der grösste Teil des Eisbergs schwimmt jedoch unter dem Meeresspiegel. Zu diesen verborgenen, von aussen nicht sichtbaren Symptomen gehören Sensibilitätsstörungen, Schmerzen, Schlafstörungen, Fatigue, körperliche Erschöpfung sowie fehlendes emotionales Wohlbefinden. Ganz unten in der Darstellung sind psychiatrische Begleiterkrankungen (Komorbiditäten) aufgelistet, die als Angststörungen, Depressionen usw. auftreten können.

Abela findet die Eisberg-Darstellung der Krankheit Dystonie gelungen, insofern als sie zeigt, dass ein Grossteil der Symptome unsichtbar ist, stört sich aber daran, dass die psychischen Symptome ganz unten aufge-

listet sind, nämlich in der Tiefe des Ozeans. Sie gelten leider auch gesellschaftlich als etwas Dunkles, Gefährliches, über das lieber nicht gesprochen wird. Abela erachtet es als wichtige Aufgabe, die nicht motorischen Symptome sichtbar zu machen. Und anzuerkennen, dass Dystonie etwas wesentlich Komplexeres ist als «nur» eine Bewegungsstörung und andere Domänen oder Eigenschaften des menschlichen Lebens miterfasst.

### Welche psychischen Symptome treten auf?

Bei Dystonie am häufigsten sind Depressionen, am zweithäufigsten Angststörungen und soziale Phobien und an dritter Stelle Schlafstörungen. Es gibt noch weitere, z.B. Zwangs- oder Suchterkrankungen, auf die Abela aus zeitlichen Gründen nicht eingehen konnte.

Eine depressive Störung wird definiert durch das Fehlen von ganz vielen Dingen, die normalerweise das Leben bereichern, nämlich Interessenverlust, Freudlosigkeit, Antriebslosigkeit. Bei Männern ist vermehrt Reizbarkeit vorhanden und fehlende Geduld. Wenn die Depression länger anhält, geht die Flexibilität im Denken verloren. Typisch ist ein sog. Tunnelblick, die Welt ist nur noch schwarz. Ganz häufige Begleiter sind auch Appetit- und Schlaflosigkeit, Libidoverlust und Konzentrationsstörungen.

Wie häufig ist die Depression bei Dystonien? Häufig! Das Aufführen verlässlicher Zahlen zum Vorkommen ist jedoch schwierig, da sie je nach Art der Untersuchung und Messung schwanken. Sie sind auch je nach Dystonieform unterschiedlich.

32% der Personen mit zervikaler Dystonie leiden an einer Depression.  
 32% mit kranialer Dystonie (Gesichtsbe-  
 reich)  
 28% mit fokaler Dystonie  
 25-50% mit laryngealer Dystonie (Stimme)

Generell gilt: Ungefähr jede/r Dritte mit Dystonie leidet an Depressionen.

Angst ist ebenfalls eine häufige Belastung bei Dystonie. Sie kann sich in Herzrasen, Zittern, Schwitzen, Übelkeit oder Schwindel äussern. Bei Angst im Zusammenhang mit Dystonie handelt es aber nicht um generalisierte Angststörungen, sondern sehr spezifisch um soziale Phobien. Das ist nur verständlich, denn es braucht Mut, sich beispielsweise mit einer veränderten Körperhaltung in die Öffentlichkeit zu wagen. Der Gegenpol von Mut ist Angst, die sich durch sozialen Rückzug verselbständigen kann.

Häufigkeit:  
 40% der Personen mit zervikaler Dystonie leiden an einer sozialen Phobie  
 25% mit kranialer Dystonie  
 26% mit fokaler Dystonie  
 33% mit laryngealer Dystonie

Schlafstörungen können im Rahmen der Dystonie selbst oder aufgrund einer begleitenden Depression auftreten. Aufgrund dieser Überlappung ist unklar, wie häufig isolierte Schlafstörungen sind. Die Häufigkeit wird über alle Dystonienformen auf 40-70% geschätzt. Es gibt aber auch Studien,

die sagen, dass Menschen mit Dystonien eher wenig tagesschläfrig sind.

### **Warum treten diese psychischen Symptome auf?**

Es gibt zwei Erklärungsmodelle.

Einerseits passieren Erkrankungen des Gehirns nicht in Isolation, sondern in einem komplexen Netzwerk. Das Grosshirn ist mit den Basalganglien (Anhäufung von Nervenzellen) verhängt. Diese wiederum sind für wichtige funktionelle Aspekte der Bewegung, Kognition und Emotion verantwortlich, die in parallelen Schleifen verlaufen und höchstwahrscheinlich auch miteinander verlinkt sind. So ist es wahrscheinlich, dass eine Grunderkrankung in der motorischen Schleife auch die anderen parallelen Schleifen Kognition und Emotion in Mitleidenschaft zieht.

Andererseits sind sie eine natürliche Reaktion auf eine chronische Erkrankung. Denn eine Dystonie ist eine Belastung und macht ganz klar etwas mit dem Betroffenen. Sie wirft nicht nur viele Fragen auf, sondern verlangt auch Anpassungen im Familien- und Berufsleben. Diese Belastung geht nicht spurlos an einem vorüber, auch nicht seelisch.

### **Was sind die Folgen?**

Aus diesen Belastungen können folgende Einschränkungen resultieren:

- Geringes Selbstwertgefühl
- Stigmatisierung (real und empfunden)
- Kränkung und Verlust der sozialen Identität(en), da die Krankheit einen sehr starken Angriff darauf darstellt, wie man sich selbst definiert oder wie man sich fühlt

- Reduziertes Selbstwirksamkeitsgefühl
- Weniger Offenheit und Neugier
- Sozialer Rückzug bis hin zur sozialen Phobie
- Ressourcenverlust (Arbeitsplatz, Finanzen)
- Sekundäre Probleme: Suchterkrankungen

Einen dieser Aspekte, den Verlust der sozialen Identitäten, erörterte Dr. Abela noch ausführlicher. Die Selbstempfindungen werden in verschiedenen Bereichen erschüttert (zitiert nach dem deutschen Psychiater Martin Bohus):

- Beziehungsidentität (dyadische Identität)
  - Bin nicht mehr derselbe Partner, Vater, Sohn, Mutter, Tante ...
  - Angst um Verlust der Geborgenheit
- Soziale Identität
  - Kann nicht mehr arbeiten, meine Rolle erfüllen
  - Scham, Verlust von Anerkennung und Achtung
- Kollektive Identität
  - Ich falle aus dem Gefüge der Gesellschaft – wo gehöre ich noch dazu?
  - Erleben von Diskriminierung, mühsame Behördengänge

Bei Schicksalsschlägen wie der Dystonie oder anderen chronischen Krankheiten wird meist auch ein Trauerprozess durchlaufen. Denn was kommt nach der Diagnose? Es ist Trauer um ein Leben, das vermutlich nicht mehr so sein wird, wie es einmal war und so stellt sich die Frage: «Ich war einmal... - wer bin ich jetzt?» Die Bewältigung dieser Krise verläuft in verschiedenen Phasen, die unterschiedlich lang sein können.

Nach Elisabeth Kübler-Ross, der schweizerisch-amerikanischen Psy-

chiatrin und Sterbeforscherin, sind es folgende fünf Phasen der Trauer:

- 1. Phase: Leugnen. Am Anfang, nach der Diagnose, steht der Schock - «Das darf doch nicht wahr sein»
- 2. Phase: Wut - «Warum ausgerechnet ich?» ist eine Frage, die sich die meisten Patienten stellen. Solche Gefühle sind normal.
- 3. Phase: Feilschen und Verhandeln – «Kann ich es wegmachen, wenn ...?» Irrationale Gedanken bzw. Ideen, die der Vernunft widersprechen, gehören dazu.
- 4. Phase: Depression – «Es nützt alles nichts...» Die Erkrankung wird als unüberwindbarer Schicksalsschlag empfunden und der Zukunft mit Hoffnungslosigkeit entgegengesehen.
- 5. Phase: Akzeptanz – «Es ist nicht leicht, aber ich kann es tragen!» Wenn ein Mensch wieder zu sich finden kann.

Die Folgen von psychischen oder psychiatrischen Erkrankungen bei Dystonie sind noch nicht hinreichend erforscht. Aber: psychische Symptome reduzieren nicht nur die Lebensqualität, sondern auch die Behandlungsqualität.

- Erhöhtes Stressniveau kann Dystonie verstärken
- Depressionen und Angst beeinflussen körperliches Wohlbefinden
- Selbstwirksamkeit und damit Adhärenz kann leiden (d.h. man ist weniger fähig, alle Termine oder die Medikamenteneinnahme einzuhalten oder beispielsweise die Physiotherapie-Übungen streng nach Plan durchzuführen)
- Trotz gutem Verlauf der Dystonie bleibt die Lebenszufriedenheit eventuell tief

## Wie können wir damit umgehen?

Wichtig ist die Feststellung, dass eine psychische Reaktion auf eine chronische Erkrankung normal ist. «Es ist eine normale Reaktion auf eine abnormale Situation», betont Abela. Und glücklicherweise sind psychische Symptome gut behandelbar.

- Depressive Episoden sind im Mittel nach 4-5 Monaten vorbei
- Angststörungen sind im Mittel nach 7-10 Monaten vorbei
- Beide Erkrankungen sind separat und unabhängig von der Dystonie gut erforscht
- Individuelle Lösungsansätze sind mit professioneller Hilfe möglich

«Bringen Sie den Mut auf, bei Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin auch psychische Probleme anzusprechen», rät Abela. «Es anzusprechen, ist der Anfang der Heilung.» Und ergänzt: «Vielen Patienten hilft es auch, konkrete Fragen zum Handeln und Sinn zu finden.»

- Therapeutenwahl: passt die Chemie? Kann ich vertrauen?
- Zielwahl: was will ich erreichen? Ist das realistisch?
- Was hilft mir? Psychotherapie, Medikamente, beides?
- Lebensausrichtung: wie stehe ich zu dem Ganzen?

Die Frage «Was hat mein Leben noch für einen Sinn?» ist nicht die richtige Frage. Viktor Frankl (Schriftsteller, Arzt und KZ-Überlebender) formuliert die Frage so: «Was kann ich tun (trotz Erkrankung), um meinem Leben Sinn zu geben?»

Was auch helfen kann ist das «growth mindset» der Positiven Psychologie. «Es ist zwar einfacher gesagt als getan», sagt Abela, «aber es kann

hilfreich sein, Dinge so zu drehen, dass Handlungsfreiheit besteht.» Statt «Ich kann das nicht» sage ich «Wenn es wirklich wichtig ist, lerne ich es halt». Für «Ich habe keinen Plan...» «Ich finde das schon noch heraus» und anstelle von «Es ist zu schwer!» «Dann hole ich mir Hilfe».

Wir können die Welt zwar nicht kontrollieren, aber unsere Reaktionen und Gedanken dazu schon. Ein gewisser Optimismus hilft. «Wobei Optimismus nicht heisst Dinge schönzureden», betont Abela, «sondern Dinge zuversichtlich anzupacken und einen Weg für sich, eine gute Lösung zu finden.» Diese Verhaltensweisen und Erlebnisweisen lassen sich unter den Begriffen «Coping» und «Resilienz» zusammenfassen. Resilienz ist die besondere Fähigkeit, selbst in schwierigsten Phasen optimistisch zu bleiben. Der lateinische Ursprung des Begriffs ist «resilire» und bedeutet «abprallen» oder «zurückspringen». Er lässt sich auch mit Widerstandskraft übersetzen. Wie sich diese Widerstandskraft entwickeln kann, ist sehr individuell und ein Prozess, der sich über längere Zeit erstrecken kann. Ein wichtiger Resilienzfaktor ist die soziale Unterstützung – daher ist eine gute Organisation und soziale Vernetzung wichtig! In manchen Fällen braucht es auch konkrete emotionale oder physische Unterstützung. Wichtig sind auch Achtsamkeit (Geduld mit sich selbst zu haben, nicht zu streng mit sich zu sein), Ausdauer und Akzeptanz (ich nehme diese Krankheit an). Die innere Haltung hilft uns wachsen. «Ich packe es an», diese Einstellung bezeichnet Abela als einen wichtigen Schritt, um vorwärtszukommen. Wie man trotz der Krankheit eine gute Lebensqualität erhalten kann, wurde bei Parkinson, MS und Demenz zwar

untersucht, aber die Ergebnisse sind uneinheitlich und es ist wohl noch viel Forschung nötig! «So ist auch für mich

immer wieder eindrücklich, wie es ein Mensch schafft, doch noch ein gutes Leben zu führen», sagt Eugenio Abela.

## «Ein hörendes Herz»

Interview mit Hanspeter Itzschner, Präsident der SDG, von Kaya Bigliel

(Das Interview entstand im Rahmen ihrer selbständigen Arbeit (SA). Kaya ist 19 Jahre alt und hat dieses Jahr die Fachmaturität in Richtung Gesundheit abgeschlossen. Die Arbeit in Bezug auf das Krankheitsbild der Dystonie hat sie gemacht, weil sie eine Person in ihrem Umfeld hat, die an einer Form der Dystonie erkrankt ist. Bald wird sie ein Studium an der ZHAW als Ergotherapeutin beginnen.)



### 1. Wie lange sind Sie selbst schon erkrankt?

Da die Dystonie früher kaum bekannt war und es heute noch bis zur Diagnose Dystonie durchschnittlich 2 Jahre dauert, kann ich den Beginn nicht genau nennen. Deshalb ist ein Hauptziel der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft die Bewegungskrankheit Dystonie bekannter zu machen. Während meiner Jugend stempelte mich ein Spezialist im Kantonsspital Glarus als Simulant ab. Ich denke, bei mir ist der Auslöser meiner Dystonie der Sauerstoffmangel während der Geburt. Die Dystonie ist nur ein Teil meiner Diagnose.

### 2. Welche Art der Dystonie haben Sie und wie wirkt sich diese aus?

Ich habe eine rechts betonte, generalisierte Dystonie. Zusätzlich habe ich rechts einen Tremor (Zittern). Meine Dystonie verlangsamt alle meine Bewegungen, aber auch die Verdauung. Meine Muskeln sind mehr oder weniger immer verspannt und können schmerzen. Ich leide unter dem Schreibkrampf, das bedeutet, dass ich mit der Hand nicht schreiben kann. Die Feinmotorik ist gestört, was mich zusätzlich noch einschränkt. Dadurch brauche ich für alles mehr Zeit. Und Einiges müssen andere für mich erledigen.

### 3. Was für Problematiken hat die Krankheit bei Ihnen hervorgerufen?

Es gibt Leute, die an meiner normalen Intelligenz zweifeln. Die Polizei macht bei der Verkehrskontrolle bei mir immer auch den Alkoholtest. Wenn ich im Restaurant den Schlüssel für die Toilette brauche, heisst es, «Stellen Sie keine Sauerei an». Abends bin ich jeweils zu müde, um etwas zu unternehmen. Allgemein benötige ich für alles mehr Zeit.

4. Was hilft Ihnen den Alltag besser zu bewältigen?

Ich nehme alles möglichst gelassen. Wenn nötig, nehme ich Hilfe an. Ich akzeptiere meine Einschränkungen. Übe Achtsamkeit und versuche jeglichen Stress zu vermeiden. Beinahe tägliches Yoga ist meine Medizin. Das mache ich in der Gruppe, auch mal daheim. Ich mache meistens die einfache Asana-Variante (Übung). Ich kann deshalb auf Tabletten verzichten, die Nebenwirkungen und die Abhängigkeit als negative Begleiterscheinungen mit sich bringen. Selten brauche ich eine Schmerztablette. Das ist mein Weg, der nicht allen Dystonie-Betroffenen hilft. Viele können nicht auf Botulinumtoxin-Injektionen (z. B. Botox) und Tabletten verzichten. Einzelne haben einen Hirnschrittmacher implantiert (=Tiefe Hirnstimulation).

5. Wie wirkt sich Stress bei Ihnen auf die Krankheit aus?

Die dystonen Symptome, das Zittern und die Verkrampfung verstärken sich. Es ist noch weniger möglich.

6. Wie lange gibt es die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft schon?

Seit 1994.

7. Haben Sie diese Organisation gegründet?

Nein.

Die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft bezweckt die Interessenvertretung der Dystonie-Patienten in der Schweiz, namentlich die Sicherstellung der Behandlung. In verschiedenen Kantonen gibt es Regionalgruppen.

8. Inwiefern hilft es den Menschen?

**Die Organisation** organisiert Versammlungen mit Ärzten und Therapeuten. Macht die Bewegungskrankheit Dystonie bekannter. Unterstützt Fortbildungen von Ärzten und Therapeuten. Fördert die Vernetzung mit anderen Dystonie-Organisationen. Es gibt Listen mit Neurologen und Physiotherapeuten, die sich mit Dystonie auskennen.

**In den regionalen Gruppen** fühlen sich die Betroffenen mit der Krankheit nicht allein. Dystonie-Patienten finden Gesprächspartner, denen man die Krankheit nicht erst erklären muss. Man hat die Krankheit immer noch, aber man wird verstanden und fühlt sich in der Gemeinschaft aufgehoben. Alle sind entspannt.

Es werden Informationen ausgetauscht, z.B. über die Wirkung von Medikamenten, und man erhält wertvolle Tipps, wie man mit der Krankheit besser umgeht. Man eignet sich mehr Wissen für medizinische Entscheidungen an. Das Selbstvertrauen wird gefördert.

## 9. Was sind Ihre Aufgaben?

Die üblichen Vereinsaufgaben eines Präsidenten:

- Kontakt zu den Vereinsmitgliedern, den Ärzten, den Sozialinstitutionen, den Sponsoren, den ausländischen deutschsprachigen Dystonie Gesellschaften
- Betreuung und Neugründung von regionalen Gruppen
- Beratung von Neumitgliedern
- Versenden von Info-Material
- Mitorganisieren unserer Jahresversammlung
- Infomails an die Mitglieder
- Umfragen
- etc.

## 10. Einen klaren Grund gibt es für die Erkrankung nicht, was denken Sie sind aber Faktoren, welche die Krankheit verstärken?

Dystonien, die in der Jugend auftreten, sind eindeutig Genkrankheiten und betreffen meistens den ganzen Körper.

Dystonie an einzelnen Körperteilen manifestieren sich in der Regel meistens erst nach dem 40. Altersjahr. Der Auslöser kann z. B. ein Unfall, Medikamente oder negative Erlebnisse sein. Die Forschung hat noch keine klaren Resultate. Neue Studien deuten dahin, dass es auch für diese Dystonien Gene gibt, die auf eine Dystonie hinweisen. Die Dystonie muss aber nicht ausbrechen, die schlummert und wartet auf einen Auslöser.

Dystone Symptome werden verstärkt durch Stress, Medikamente und zusätzliche Krankheiten. Durch ungeduldige Menschen, die nicht verstehen wollen, dass man mit chronischen Krankheiten nicht mehr so leistungsfähig ist wie gesunde Menschen. Das Unverständnis vieler Leute, dass man wegen der Krankheit, den dadurch gegebenen Einschränkungen psychische Probleme bekommen kann und man deshalb voreilig in die psychische Schublade abgelegt wird. Das Problem haben wir auch mit gewissen Ärzten, IV-Gutachtern, die anstatt Dystonie eine psychische Krankheit diagnostizieren.

## 28. GV und Jahresversammlung 2023

---

Statt wie die letzten Jahre pandemiebedingt im Herbst, konnten wir dieses Jahr die GV und Jahresversammlung wieder im Frühling durchführen. Als Tagungsort haben wir erneut Aarau, einen Ort in der Mitte der Schweiz, gewählt. Das Kantonsspital stellte uns wiederum den Hörsaal zur Verfügung. Unsere Referentin, Michaela Sieger-Tonder, kehrte zum alten «Tatort» zurück, arbeitete sie vor ihrer jetzigen Stelle in der Klinik Hirslanden doch am Kantonsspital Aarau als Oberärztin in der Klinik für Neurologie. Mit Valérie Zumsteg, die in einer Praxis im Zollikerberg tätig ist und bereits vor fünf Jahren bei uns war, verfügten wir über ein tolles Team von erfahrenen Neurologinnen.

Als Stimmzähler für die GV schlug der Präsident Hanspeter Itchner Eric Huber vor. Dieser zählte 28 Stimmberichtigte. Die wichtigsten Entscheide der Generalversammlung waren:

- Genehmigung des Protokolls der letztjährigen GV
- Genehmigung des Jahresberichts
- Wahlen. Hanspeter Itchner, der bereits 15 Jahre als Präsident amtiert,

wurde mit grossem Applaus für weitere 3 Jahre gewählt. Itchner bedankte sich für das Vertrauen. «Solange es mir meine angeschlagene Gesundheit erlaubt, werde ich die in den Statuten festgelegten Ziele weiterführen.» Bestätigt wurden auch die Vizepräsidentin Claudia Schmid, der Kassier Stefan Schmid sowie die Revisoren Erhard Mätzener und Jürg Mani. Zum Mitgliederbeitrag entwickelte sich eine lebhafte Diskussion, er ist im Vergleich mit anderen Dystonie-Organisationen nach wie vor sehr niedrig.

Im Anschluss an die GV folgte eine Fragestunde mit den beiden Neurologinnen. Diese hatten bereits im Vorfeld die vielseitigen Fragen unserer Mitglieder erhalten und erörterten diese abwechselnd. Dann hörten wir zwei interessante Referate, die sich mit den Themen «Dystonie: gestern, heute, morgen» und «(Kopf)Schmerzen im Rahmen der Dystonie» auseinandersetzten. Eine Zusammenfassung der Referate findet sich aus Platzgründen leider erst im nächsten Mitteilungsblatt.

### Fragestunde anlässlich unserer Jahresversammlung 2023

---

Mit Frau Dr. Valérie Zumsteg und Frau Dr. Michaela Sieger-Tonder

**F:** Kommt es öfter vor, dass sich neben einer generalisierten Dystonie auch Parkinson manifestiert?

Dr. Zumsteg: Ja. Es ist aber nicht so häufig. Sehr häufig ist aber, dass ein Parkinson-Patient Dystonie hat. Bei den genetischen Dystonien kann es eine Kombination mit einem Parkinsonismus geben. Bei der Tiefen Hirnstimulation bei Dysto-

tonie stellt ausserdem der Parkinsonismus die häufigste Nebenwirkung dar, weil beide Krankheiten das gleiche Zentrum im Hirn betreffen.

\*\*\*\*\*

**F:** Was hilft Gesichtsmuskeltraining beim Lidkrampf?

Dr. Sieger: Beim Lidkrampf gibt es wenig wissenschaftliche Daten, dass die Physiotherapie hilfreich ist, während sie bei der zervikalen Dystonie oder beim Schreibkrampf sehr wichtig ist.

\*\*\*\*\*

**F:** Vor 10 Jahren konnte ich mich beim Aufwachen nach einer Allgemeinanästhesie (Bauchoperation) wenige Minuten lang weder bewegen noch sprechen, nur mein Kopf schüttelte ununterbrochen hin und her.

Info des Anästhesisten: Die Operation habe viel länger gedauert als erwartet, er habe deshalb nachspritzen müssen, und in Kombination mit der Dystonie habe dies offenbar zu einer kurzen, aber ausgeprägten Muskeler schlaffung geführt.

Bei einer Allgemeinnarkose vor 4 Jahren ging hingegen alles bestens.

Wegen Arthrose der Wirbelkörper wollte man bei mir lieber keine Spinalanästhesie machen.

Nun steht ein Kniegelenk-Ersatz an.

**F:** Können Allgemeinanästhesie und Spinalanästhesie die Dystonie vorübergehend negativ beeinflussen, und wenn ja, wie? Falls man die Wahl hat: Was ist günstiger?

Dr. Zumsteg: Da gibt es keine allgemeingültige Aussage dazu, man müsste wissen, was für eine Dystonie es ist. Wie jeder Stress kann eine Anästhesie die Dystonie vorübergehend verschlechtern. Bei einer Allgemeinnarkose ist es wichtig, dass der Anästhesist über die Dystonie informiert ist. Beispielsweise ist eine Intubation bei einer zervikalen Dystonie etwas anderes als bei einem geraden Hals. Ausserdem können Anästhesie-Komplikationen häufiger sein, beispielsweise eine maligne Hyperthermie.

\*\*\*\*\*

**F:** Alternative Nahrungsergänzung zu Dystonie?

Dr. Sieger-Tonder: Ich habe in den Leitlinien für Dystonie nichts dazu gefunden. Ich empfehle gesunde Ernährung, die auf gesundem Menschenverstand basiert.

\*\*\*\*\*

**F:** Gibt es Erkenntnisse aus neueren Studien, was Dystonien verursacht? Vererbt, Genmutationen oder eine gewisse Veranlagung/Vulnerabilität, die in Kombination mit äusseren Einflüssen (Stress) die Dystonie auslösen? Was sind die jüngsten wissenschaftlichen Erkenntnisse?

Dr. Zumsteg: Darauf gehe ich noch in meinem Vortrag ein. Man geht heute davon aus, dass Dystonie eine Netzwerk-Erkrankung ist. Um auf unserem Natel eine WhatsApp-Nachricht zu lesen, braucht es viele Systeme, die funktionieren müssen (das Gerät selbst, das Programm, Empfänger müssen senden etc.) Bei

der Dystonie funktioniert die Interaktion zwischen den einzelnen Hirnregionen nicht richtig. Ursache kann sein, dass beispielsweise die genetischen Voraussetzungen nicht gegeben sind oder aufgrund eines Schlaganfalls eine Narbe besteht. Bei einzelnen Musikern kann durch intensives Training Dystonie entstehen, man geht aber davon aus, dass eine gewisse Vulnerabilität dafür besteht. Es gibt also nicht *die* Dystonie, sondern ganz viele Arten von Dystonie, und ganz viele Ursachen.

\*\*\*\*\*

**F:** Wie wirkt sich die Psyche auf die Dystonie aus? Wie beeinflusst die Dystonie die Psyche?

Dr. Sieger-Tonder: Dystonie kann sich unter Stress und Angst verstärken. Ausserdem besteht bei Dystoniebetroffenen auch eine erhöhte Neigung depressive Verstimmungen zu entwickeln. Beide Erkrankungen können sich negativ beeinflussen. Je schlimmer die Dystonie ist, umso wahrscheinlicher ist es, dass irgendwann depressive Verstimmungen auftreten können. Umgekehrt empfindet man bei depressiven Verstimmungen auch Schmerzen, die Dystonie stärker. Man muss Erkrankungen auf mehreren Ebenen angehen.

\*\*\*\*\*

**F:** Warum lindern Entspannungsverfahren Schmerzen? Was passiert dabei im Körper?

Dr. Sieger-Tonder: Ob man Schmerzen hat, weil man sich den Fuss angeschlagen hat oder Schmerzen aufgrund von Stress oder psychischem Leiden: es sind die gleichen Hirnareale aktiv. Das Schmerzempfinden kann reduziert werden, wenn man weniger gestresst ist. Entspannungsverfahren haben einen direkten Einfluss aufs Gehirn.

\*\*\*\*\*

**F:** Haben antihormonelle Therapien einen positiven und/oder negativen Einfluss auf die Dystonie und auf den Tremor? Wenn ja, welche?

Dr. Zumsteg: Es gibt ganz wenig Literatur über Hormone und Dystonie. Eine Studie mit 200 Frauen liefert Hinweise, dass der Menstruationszyklus die Dystonie beeinflusst. Es gibt aber keine Angaben, ob eine Antihormontherapie nach Brust- oder Prostatakrebs einen Einfluss auf die Dystonie hat. Jedoch kann man davon ausgehen, dass alles, was dem Körper Stress bereitet, die Dystonie verschlechtert.

\*\*\*\*\*

**F:** Haben Chemotherapien einen positiven und/oder negativen Einfluss auf die Dystonie und auf den Tremor? Wenn ja, welche?

Dr. Zumsteg: Auch hier ist nicht die Chemotherapie selbst das Problem, sondern der Stress, den die Chemotherapie für den Körper darstellen kann. Dieser Stress kann zu einer Verschlechterung führen.

\*\*\*\*\*

**F:** Warum wirken die Botulinumspritzen nicht jedesmal gleich gut?

Dr. Sieger-Tonder: Eigentlich sollte die Wirksamkeit verlässlich sein, wenn Dosis und Ort der Injektion stimmen. Möglicherweise wurde das Botulinumtoxin mit einer anderen Verdünnung aufgezo-gen (d.h. es war zu niedrig dosiert). Mit der Zeit, über Jahre/Jahrzehnte kann es einen Wirkverlust geben, der aber kontinuierlich ist und damit zu tun, dass der Patient Antikörper entwickelt.

\*\*\*\*\*

**F:** Bei Problemen beim Sprechen und Singen könnten da Betablocker helfen? Oder gibt es andere Behandlungsmöglichkeiten?

Dr. Sieger-Tonder: Betablocker sind mir nicht bekannt. Bei Stimmdystonien verwendet man Botulinumtoxin.

\*\*\*\*\*

**F:** Welche gezielten speziellen Therapiemöglichkeiten gibt es bei einer Dystonie in einer Körperhälfte links bzw. rechts?

Dr. Sieger-Tonder: Dort setzt man vor allem Medikamente ein. Auch die Tiefe Hirnstimulation ist ein Therapieansatz und wenn zusätzlich besonders störende fokale Symptome am Hals oder einer Extremität bestehen, kann dort auch gezielt Botulinumtoxin eingesetzt werden.

\*\*\*\*\*

**F:** Seit fast 40 Jahren habe ich einen Torticollis, der gegen links dreht und nach links kippt. Seit einigen Wochen wird mein Kopf stark nach unten gezogen. Die Drehung ist nach wie vor nach links. Doch kippt dabei mein Kopf nun nach rechts. Wenn der Kopf stark nach unten zieht, kann ich ihn aber leichter nach rechts drehen. Halte ich hingegen den Kopf - mit Anstrengung - aufrecht, gelingt mir eine Drehung nach rechts nur mit grossem Kraftaufwand. Liegt das daran, dass jetzt andere Muskeln dyston geworden sind, oder gibt es noch weitere mögliche Ursachen?

Dr. Zumsteg: Wahrscheinlich hängt es mit dem Hebelarm des dystonen Muskels/der dystonen Muskeln zusammen. Bei aufrechtem Kopf hat der dystone Muskel einen besseren Hebelarm und kann seine Kraft viel besser übertragen, als wenn der Kopf unten ist.

Dr. Sieger-Tonder: Es kann schon auch sein, dass sich die Dystonie ausweitet, andere Muskelgruppen zusätzlich betroffen sind oder durch die überaktiven kompensatorischen Muskeln sich irgendwas in der Biomechanik ändert.

\*\*\*\*\*

**F:** Gibt es Botulinumtoxin-Produkte, die mehr oder eben weniger Nebenwirkungen haben?

Dr. Zumsteg: Die Dosis und die Präzision der Injektion sind am wichtigsten.

Dr. Sieger-Tonder: Jede Firma ist überzeugt von ihrem eigenen Produkt. Es gibt jedoch schon Unterschiede, beispielsweise bei der Neigung zur Antikörperbildung.

\*\*\*\*\*

**F:** Auch begleitet mich eine extreme Müdigkeit und Konzentrationsschwäche.

Dr. Sieger-Tonder: Die Dystonie raubt dem Körper durch die abnorme Muskelanspannung enorm viel Energie, beispielsweise wenn man sich darauf konzentriert den Kopf gerade zu halten. Auch eine Stimmungsverschlechterung ist normal.

Dr. Zumsteg: Medikamente, die zwar gut und wirksam sind, können auch diese Nebenwirkungen (Müdigkeit, Konzentrationsstörungen) haben.

\*\*\*\*\*

**F:** Das Zittern des linken Armes nimmt ziemlich stark zu.

Dr. Sieger-Tonder: Vielleicht kann man die Behandlung medikamentös noch etwas ausbauen oder das Injektionsschema ausdehnen, verändern, anpassen. Mit der Zeit kann sich die Dystonie auch verschlechtern und können die Symptome stärker zum Vorschein kommen.

\*\*\*\*\*

**F:** Ich habe einen Blepharospasmus und muss Psychopharmaka nehmen. Gibt es einen Zusammenhang?

Dr. Zumsteg: Früher war die Einnahme von Psychopharmaka tatsächlich häufig eine Ursache für Dystonie. Deshalb war die Entwicklung der neueren Psychopharmaka oder Neuroleptika, die diese Nebenwirkung nicht mehr haben, sehr hilfreich.

\*\*\*\*\*

**F:** Haben Sie Kenntnis von Todesfällen bei Dysphagie? Und als Nebenwirkung nach Botulinumtoxin-Injektion bei zervikaler Dystonie?

Dr. Sieger-Tonder: Ja, bei Schluckstörungen kann es sekundär schon vorkommen.

Dr. Zumsteg: Mediziner sprechen vom Bolustod (Herz-Kreislaufstillstand bei einem im Hals stecken gebliebenen Fremdkörper).

Dr. Sieger-Tonder: Es gibt tatsächlich vorübergehend auftretende Schluckstörungen, wenn das Botulinumtoxin in den Muskel für den Schluckakt gelangt. Diese treten aber – meiner Kenntnis nach – nur mild auf.

\*\*\*\*\*

**F:** Kann Dystonie Asthma auslösen?

Dr. Sieger-Tonder: Dass Asthma (Überreaktion der Bronchien) durch die Dystonie ausgelöst wird, ist mir nicht bekannt. Aber asthmaphähnliche Symptome sind bei Stimmstörungen möglich.

\*\*\*\*\*

## Dystonia Europe Meeting in Dublin (von Claudia Schmid)

---

Nach einem feinen irischen (und für mich ungewöhnlich üppigen) Frühstück begab ich mich in das Hotel, wo die Generalversammlung stattfand. Es war schön, viele bekannte Gesichter aus ganz Europa wiederzusehen. Ich freute mich auch darüber, Julia von «Dystonie und Du» und Martina Kühn (Tochter der ehemaligen Leiterin der DDG) wiederzusehen. Leider war es auch das erste Mal, dass ein Meeting ohne Adam Kalinowski, dem ehemaligen Präsidenten von Dystonia Europe (DE), stattfand. Er ist letzten November mit 37 Jahren bei einem tragischen Unfall verstorben und wird schmerzlich vermisst. Umso mehr, als wir uns in Irland auch in seiner zweiten Heimat befanden. Hier fand auch vom 1.-3. Juni endlich das wegen der Pandemie verschobene sechste Samuel Belzberg-Dystonie-Symposium statt, eine wichtige Veranstaltung zur Fort- und Weiterbildung von Neurologen und ideale Ergänzung zu einer Jahresversammlung von Patientenorganisationen wie Dystonia Europe. Die sogenannten D-Days (militärisch der Anfang vom Ende des Zweiten Weltkriegs und eigentlich so viel wie «Tag X», hier natürlich Dystonia-Days) profitierten von der Anwesenheit zahlreicher namhafter Neurologinnen und Neurologen aus aller Welt. Nach Gills Beschreibung waren es gegen 400 Teilnehmende!

Edwige Ponseel, die bisherige Vizepräsidentin von DE und Präsidentin von Amadys (Frankreich), leitete die Generalversammlung. Sie erledigte ihre neue Aufgabe als Präsidentin mit Bravour. Nach dem statuarischen Teil

folgten Präsentationen von Catalina über die Vereinigung «Children's Joy» in Rumänien und den neuen Auftritt ihrer Mitgliederzeitschrift, von Alain zur Struktur von Amadys und zu Synergien mit DE und von John (Norwegische Dystonie-Gesellschaft) über den Aufbau von lokalen (Selbsthilfe)-Gruppen. Mir lieferten alle drei Präsentationen Impulse und ich bin immer wieder beeindruckt, was andere Gesellschaften bzw. Einzelne Hervorragendes für ihre Mitglieder leisten.

Am Abend trafen wir uns alle vor dem Hotel, wo wir einen Bus bestiegen, der uns in einer 40minütigen Fahrt zu einem Hotel ausserhalb Dublins brachte. Im Hintergrund zeichneten sich Berge (für Schweizer eher Hügel) ab und im ehemaligen Kutscherhaus «Taylors Three Rock» genossen wir ein 3-Gang-Menü und einen irischen Abend. Ich hatte auf traditionellen irischen Tanz gehofft und wurde nicht enttäuscht, die Musiker und Tänzer waren klasse. Unglaublich, wie schnell sich ihre Füsse bewegten! Auch Balladen (zum Mitsingen) fehlten nicht. Bis ich endlich im Bett war, war es wieder spät, aber wir starteten erst um 9.30 Uhr am nächsten Morgen, so dass ich dennoch genügend Schlaf bekam.

Die Konferenz, von Dystonia Ireland organisiert, war im Mansion House, einem Stadthaus aus dem 18. Jahrhundert. Der runde Saal war beeindruckend. Wir hörten Referate von Ärzten aus Australien, Irland, Grossbritannien und den USA, um nur einige zu nennen. Sie sprachen über die Plastizität des Gehirns und wie das Gehirn

trainiert werden kann, um aufgabenspezifische Dystonie-Symptome zu vermindern, wie Dystonie Schmerzen verursacht und den Schlaf beeinträchtigt, über die Geschichte der Dystonie, die Forschung, die Seltenheit von Dystonie und über die Klassifikationen der Dystonie. Die Vorträge waren sehr spannend und gut verständlich. Edwige sprach über Dystonia Europe und zählte alle Projekte auf, in die es involviert ist. Monika präsentierte die Dystonia Awareness Campaign (Aufmerksamkeit-Kampagne) für 2023, eine Serie von Videos über das Leben mit Dystonie, die von Adam initiiert worden waren (s. Box). Die Videos kamen sehr gut an, beschreiben sie doch anschaulich, was Betroffene im Alltag erleben und wie die Umgebung sie wahrnimmt. Es war ausserdem ein sehr emotionaler Moment, denn auch Adam war in einem der Filme zu sehen und es wurde uns wieder bewusst, wie sehr er uns fehlt.

Nach dem Mittagessen mit Suppe und feinen Sandwiches gingen die Vorträge weiter. Sie handelten von der Tiefen Hirnstimulation, länger wirksamem Botulinumtoxin, kognitiven Beeinträchtigungen und Lebensqualität. Für mich waren insbesondere die kognitiven Beeinträchtigungen spannend, hatte ich doch an mir selbst beobachtet, dass es mir (seit meiner Erkrankung?) schwerfällt, Gesichtsausdrücke zu deuten.

Am Abend war dann Feiern angesagt! Es war der 30. Geburtstag von Dystonia Europe! Das Essen war lecker und wir feierten mit einem oder zwei Glas Wein. Edwige hielt eine kurze Ansprache und betonte, wie stolz sie ist, dass die Organisation seit 30 Jahren Dystonie-Patienten hilft, ein



*In memoriam - Adam Kalinowski*

*Präsident von Dystonia Europe 2019-23*

Adam wurde 2006 mit einer zervikalen Dystonie diagnostiziert. Bald darauf gründete er eine Online-Selbsthilfegruppe in Polen. Dies, um sich selbst zu helfen, wie er sagte. Heute hat diese Gruppe über 800 Mitglieder und wächst immer noch. Sie ist eine wichtige Informations- und Unterstützungsquelle für Dystonie-Patienten in Polen. «In einer Woche in deiner Gruppe habe ich mehr gelernt als in den fünf Jahren, als ich von Arzt zu Arzt gegangen bin», meinte ein Mitglied.

Die Selbsthilfegruppe markierte den Start von Adams Karriere als Patientenführer. Seine Suche nach Unterstützung und Information führte ihn zur App MyDystonia, die von Dystonia Europe entwickelt worden war. Adam schlug vor, diese auf polnisch zu übersetzen, was er auch tat. Er war seither ein eifriger Botschafter dieser App.

2017 wurde er in den Vorstand von Dystonia Europe gewählt und amtierte seit 2019 als Präsident. Während der letzten Jahre, die stark von der Pandemie betroffen waren und keine direkten Kontakte mehr möglich machten, halfen Adams Interesse an und seine Kenntnisse der digitalen Technologie, die monatlichen Vorstands-Meetings sowie die Jahresversammlungen online durchzuführen. Er leitete auch die sehr beliebte Dystonia Webinar-Serie mit Dystonie-Experten aus ganz Europa.

Von seiner Weiterbildung in Grafikdesign profitierte auch Dystonia Europe, z.B. beim Newsletter oder sonstigen grafischen Materialien. Während des letzten Jahres arbeitete Adam an einem Projekt, das ihm sehr wichtig war: Seine Idee war, mithilfe lustiger Videos mehr Aufmerksamkeit für Dystonie zu wecken.

besseres Leben zu führen. Professorin Maja Relja, Gründungsmitglied in Spoleto 1993, erzählte über die Anfänge. Schliesslich sangen wir alle noch «Happy Birthday», obwohl «Dystonia Europe» nicht wirklich ins Lied passte! Wir kehrten alle wieder mit vollen Mägen und vollen Herzen in unsere Hotelzimmer zurück.

Mein Mann Stefan und ich hängten noch ein paar zusätzliche Tage an und genossen Dublin als Touristen. Es war ein toller Aufenthalt, Irland zog uns auch dieses Mal wieder in seinen Bann, und wir kamen trotz anstrengenden Tagen (und vielen Schritten gemäss Gesundheits-App) erholt und motiviert nach Hause.



Der Vorstand von Dystonie Europe (v.l.n.r.): Jukka Sillanpää, Catalina Crainic, Gill Ainsley (Vizepräsidentin), Monika Benson (Executive Director), Sissel Buskerud, Merete Avery (Operations Manager), Edwige Ponseel (Präsidentin)

Fotos: Doreen Kennedy, Ireland

Die erwähnten Dystonia Europe-Videos können auf youtube angeschaut werden:  
 A cup of tea – Eine Tasse Tee (Blepharospasmus)  
 Being disagreeable – Unangenehm sein (Nein-nein-Tremor)  
 Supermarket Crush – Verliebt im Supermarkt  
 Welcome- Willkommen (Zervikale Dystonie)  
 Form Filling – Formular ausfüllen (Schreibkrampf)

## Die SBS ist auch eine Bibliothek für Menschen mit Dystonie

Die SBS Schweizerische Bibliothek für Blinde, Seh- und Lesebehinderte ist eine Spezialbibliothek mit eigener Produktion. Sie macht das Lesen dank passenden Formaten einfach.

### Wussten Sie, dass auch Menschen mit Dystonie bei der SBS ausleihen können?

Auch Menschen, die aufgrund einer Krankheit oder Behinderung ein Buch nicht halten oder handhaben können (z.B. Dystonie-, Parkinson- oder Rheuma-Betroffenen) steht in der SBS ein umfangreiches Angebot an Lesestoff bereit.

### Was kann man bei der SBS ausleihen?

Die Palette reicht von Krimi bis Kochbuch, von Romanen bis zu Ratgebern, von Märchen bis zur Mundartgeschichte. Selbst Abstimmungsunterlagen lassen sich als Hörzeitschrift studieren.

Die Bücher stehen wahlweise in verschiedenen Formaten zur Verfügung:

- **Hörbücher**  
Mit den Ohren lesen. Rund 100 professionelle Sprecherinnen und Sprecher arbeiten in der SBS und lesen Bücher oder Zeitschriften vor. Man kann das Sprechtempo anpassen, Lesezeichen setzen und von Kapitel zu Kapitel springen.
- **E-Books**  
Zum Lesen auf dem Tablet, Smartphone oder am Computer. Schriftart, Buchstabengrösse, Zeilenabstand und Kontraste lassen sich individuell gestalten.
- **Hörzeitschriften**  
Im Abo, vom «Beobachten» bis zur «Zeitlupe»  
Für sehbehinderte Menschen gibt es Bücher und Musiknoten in Braille, Grossdruckbücher sowie Spiele und Hörfilme.

Alle Bücher werden bequem von zu Hause aus bestellt oder heruntergeladen.

### Wie meldet man sich bei der SBS an?

Mit drei einfachen Schritten:

1. Anmeldeformular ausfüllen ([www.sbs.ch/anmeldung-kundenservice/anmeldung](http://www.sbs.ch/anmeldung-kundenservice/anmeldung))
2. Schriftliche Bestätigung einer Fachperson beilegen (z.B. Arzt oder Physiotherapeut)
3. Anmeldeformular und Bestätigung an die SBS schicken

Die Jahresgebühr für Erwachsene beträgt CHF 60.-. Nach der Anmeldung kann man nach Herzenslust und so viel man möchte aus dem gesamten Sortiment ausleihen.

### Noch Fragen?

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Website [www.sbs.ch](http://www.sbs.ch). Oder rufen Sie uns an unter der Telefonnummer 043 333 32 32. Wir beraten Sie sehr gern.

Für französisch- und italienischsprachige Personen gibt es Partnerbibliotheken im jeweiligen Landesteil. Auf der Webseite [www.barrierefreiebuecher.ch](http://www.barrierefreiebuecher.ch), [www.livresaccessibles.ch](http://www.livresaccessibles.ch), [www.libriaccessibili.ch](http://www.libriaccessibili.ch) finden Sie die Kontakte.

## La SBS est aussi une bibliothèque pour personnes atteintes de dystonie

La SBS Bibliothèque suisse pour personnes aveugles, malvoyantes et empêchées de lire est une bibliothèque spécialisée avec sa propre production. Elle facilite la lecture grâce à des formats adaptés.

### Saviez-vous que les personnes atteintes de dystonie peuvent aussi emprunter des livres auprès de la SBS ?

En effet, les personnes qui, en raison d'une maladie ou d'un handicap, ne peuvent pas tenir ou manipuler un livre (par exemple les personnes atteintes de dystonie, de la maladie de Parkinson ou de rhumatismes) disposent également d'une vaste offre de lecture auprès de la SBS.

### Que peut-on emprunter auprès de la SBS ?

La palette va du roman policier au livre de cuisine, des romans aux guides pratiques, des contes aux histoires en dialecte. Même les documents de vote peuvent être étudiés sous forme de magazine audio.

Les livres sont disponibles à choix dans différents formats :

- **Livres audio**  
Lire avec les oreilles. Une centaine de narrateurs professionnels travaillent à la SBS et lisent des livres ou des magazines. On peut adapter le rythme de la parole, placer des signets et sauter d'un chapitre à l'autre.
- **Livres électroniques**
- Pour lire sur une tablette, un smartphone ou un ordinateur. La police de caractères, la taille des lettres, l'interligne et les contrastes peuvent être personnalisés.
- **Revue audio**  
Sur abonnement, allant de «Beobachten» à «Zeitlupe».  
Pour les personnes malvoyantes, il existe des livres et des partitions de musique en braille, des livres en gros caractères ainsi que des jeux et des films audio.

Tous les livres sont commandés ou téléchargés confortablement depuis chez soi.

### Comment s'inscrire auprès de la SBS ?

En trois étapes simples :

4. Remplir le formulaire d'inscription ([www.sbs.ch/anmeldung-kundenservice/anmeldung](http://www.sbs.ch/anmeldung-kundenservice/anmeldung))
5. Joindre une confirmation écrite d'un spécialiste (p. ex. médecin ou physiothérapeute)
6. Envoyer le formulaire d'inscription et la confirmation à la SBS

La cotisation annuelle pour les adultes est de CHF 60.-.

Après l'inscription, on peut emprunter à volonté les ouvrages de son choix figurant dans tout l'assortiment.

### Encore des questions ?

Vous trouverez plus d'informations sur notre site web [www.sbs.ch](http://www.sbs.ch). Ou appelez-nous au numéro de téléphone 043 333 32 32. Nous vous conseillerons très volontiers.

Pour les germanophones et les italophones, il existe des bibliothèques partenaires dans leur région respective. Vous trouverez les contacts sur le site web [www.barrierefreiebuecher.ch](http://www.barrierefreiebuecher.ch), [www.livresaccessibles.ch](http://www.livresaccessibles.ch), [www.libriaccessibili.ch](http://www.libriaccessibili.ch).

## 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 Lucia Cotelo

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](http://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.**