

ANDERE THERAPIEN

Die Ursache der Dystonie ist nicht bekannt, somit ist es zurzeit nicht möglich, die Krankheit zu heilen.

Medikamente

Im Normalfall wird nach der **Diagnose Dystonie** zuerst mit Medikamenten versucht, die Symptome zu dämpfen. Medikamente spezifisch für Dystonie existieren noch nicht. Die aktuelle medizinische Behandlung kann schmerzlindernd, krampflösend oder gegen Angst und Depression wirken. Einige Medikamente können Abhängigkeit hervorrufen.

Physiotherapie

Bei zervikalen und generalisierten Dystonien zielt die Physiotherapie darauf ab, Spannungen in nicht betroffenen Muskeln zu verhindern und die Stabilisierungsmechanismen des Körpers zu stärken.

Diese Therapie hat sich infolge speziell ausgebildeter Physiotherapeuten in den letzten Jahren europaweit als eine erfolgreiche Behandlung etabliert.

Die **SDG** ist bestrebt, die Möglichkeit zu schaffen, dass sich Therapeuten zu Spezialisten für die Behandlung von Dystonien weiterbilden können.

Yoga, Feldenkrais, Meditation, Singen

Diese Anwendungen/Tätigkeiten entspannen, sind stresslösend und stärken die Selbstheilungskräfte. Wegen der unbeabsichtigten Stimulation von dystonen Muskeln, ist jedoch **Massage** abzulehnen.

Mit freundlicher Unterstützung der
Merz Pharma (Schweiz) AG



© ASD 2016 / L-DYS004

WAS BIETET DIE SDG?

Die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft **SDG** bietet als **gemeinnütziger Verein Betroffenen und ihren Angehörigen Hilfe an und hat folgende Zielsetzungen:**

- Aufklärung der Betroffenen sowie der Öffentlichkeit, Ärzteschaft und Versicherungen.
- Erfahrungsaustausch innerhalb der **SDG** und weiteren Patientenorganisationen sowie mit internationalen Dystonie-Gesellschaften.

Der Information dienen besonders:

- Die jährliche GV mit anschliessender Tagung und Vorträgen von kompetenten Fachleuten zu Themen, die für die Mitglieder wichtig sind.
- Ein Infoblatt, das bis zu 2x jährlich an die Mitglieder verteilt wird, sowie die Website **dystonie.ch**.
- Regionale Gruppen, die sich selbst organisieren, persönliche Kontakte fördern und den Mitgliedern helfen, ihre Isolation zu durchbrechen.
- Direkte Kontaktnahme mit Vorstandsmitgliedern bei spezifischen Fragen zur Krankheit, IV etc.

Konten für Spenden oder Legate

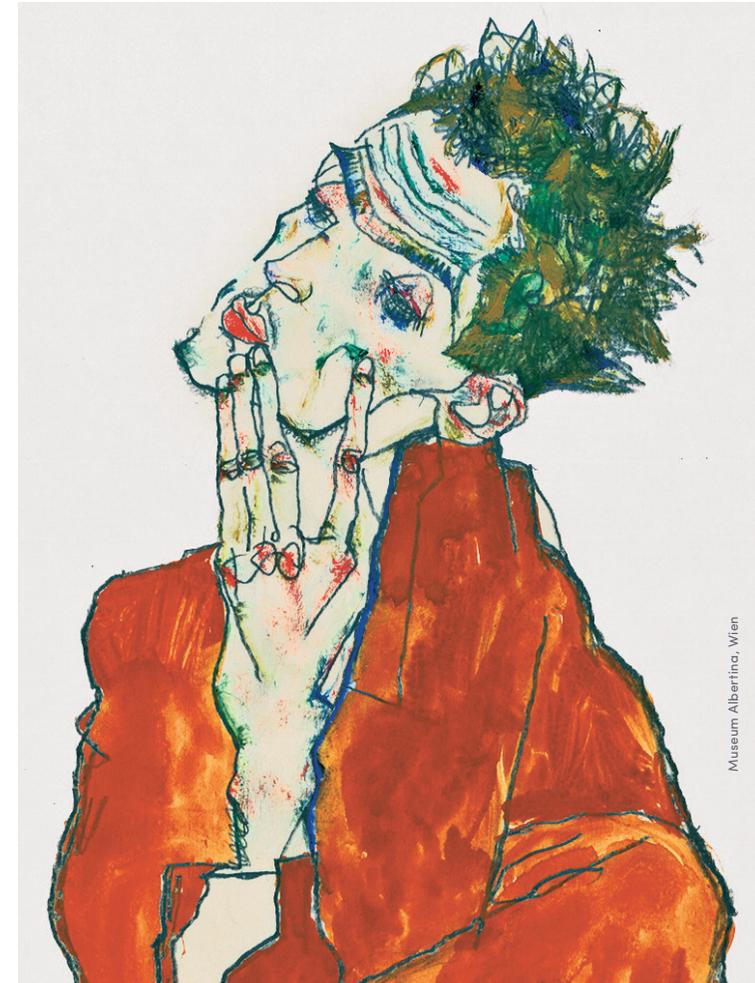
- Postkonto Nr. 40-7494-0
IBAN: CH84 0900 0000 4000 7494 0
- Buchungsauftrag auf WIR Konto SDG
IBAN: CH19 0839 1326 9166 1000 0

SDG  **ASD**

Hanspeter Itschner | Präsident
+41 (0)55 640 71 45 | hanspeter.itschner@dystonie.ch

SDG  **ASD**

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



Design: Dani Bürgisser / studiobuergisser.com

Dystonie —
darüber zu reden
hilft schon. dystonie.ch

WAS IST DYSTONIE?

Als Dystonie bezeichnet man bestimmte Bewegungsstörungen. Typische Erscheinungen sind:

- unkontrollierbares Blinzeln
- Fehlhaltung des Kopfes
- verhauchtes oder gepresstes Sprechen
- Verkrampfungen beim Schreiben oder Musizieren

Kennzeichnend für alle Formen sind:

- unkontrollierbare Bewegungen
- Verkrampfungen
- und meist auch Schmerzen

Lidkrampf

Beim Blepharospasmus handelt es sich um ein zeitweise oder ständig auftretendes unkontrollierbares Blinzeln, bei dem sich die Augenringmuskeln von selbst zusammenziehen. Je ausgeprägter diese Dystonie ist, desto stärker sind die Betroffenen behindert; im schlimmsten Fall sind sie praktisch blind.

Schiefhals

An der Fehlhaltung des Kopfes, der zervikalen Dystonie (Torticollis), sind verschiedene Hals- und Nackenmuskeln beteiligt, je nach Drehung und Neigung des Kopfes. Der Torticollis führt zu Behinderungen bei Tätigkeiten in Beruf und Alltag, oft begleitet von starken Schmerzen.

Stimmkrampf

Verhauchtes oder gepresstes Sprechen heisst spasmodische Dysphonie. Sie wird durch Krämpfe der Kehlkopfmuskulatur ausgelöst. Die Betroffenen können nur mit Mühe sprechen und werden von Aussenstehenden oft nicht verstanden.

Schreibkrampf und Musikerkrampf

sind Beschäftigungs-Dystonien, die nur während des Schreibens beziehungsweise Musizierens auftreten. Die Betroffenen können diese Tätigkeiten nur mit Mühe oder gar nicht mehr ausüben.

Alle diese sogenannten fokalen Dystonien betreffen einzelne Körperpartien. Dagegen erfasst die schlimmste und seltenste Form, die generalisierte Dystonie, mit der Zeit alle Körperteile. Sie beginnt meist in der Jugend und bringt die Betroffenen nicht selten in den Rollstuhl.

In der Schweiz gibt es schätzungsweise 8000 Betroffene. Der Ursprung dieser wenig bekannten Bewegungsstörungen liegt vermutlich in den Basalganglien des Gehirns, die die Bewegung steuern.

Bis heute können Therapien nur die Symptome lindern. Bei fokalen Dystonien werden von spezialisierten Ärzten meist kleinste Mengen des Nervengiftes **Botulinumtoxin** in die betroffenen Muskeln injiziert. Bei schweren Dystonien bietet sich heute die Tiefe Hirnstimulation (**Deep Brain Stimulation = DBS**) an; Elektroden im Gehirn beeinflussen durch Impulse die Hirnaktivität.

BOTULINUMTOXIN

Wie wirkt Botulinum-Neurotoxin?

Das Botulinum-Neurotoxin (BoNT) hemmt die Erregungsübertragung von den Nervenzellen zum Muskel, wodurch die Kontraktion des Muskels – je nach Dosierung des Gifts – schwächer wird oder ganz ausfällt. Wird BoNT in einen Muskel gespritzt, so blockiert es dort die Freisetzung des Botenstoffes Acetylcholin aus der Nervenfasern.

Man unterscheidet beim Botulinum-Neurotoxin die Serotypen A bis H, von denen A und B medizinisch genutzt werden. Am häufigsten kommt Botulinum-Neurotoxin Typ A (kurz: BoNT/A) zum Einsatz.

Dadurch kann der entsprechende Muskel nicht mehr wie gewohnt angespannt werden. Andere Nervenfunktionen – wie z. B. das Fühlen – werden nicht beeinflusst. Die Wirkung des injizierten BoNT tritt in der Regel nach einigen Tagen auf.

In der Folge wird die krankhafte Verspannung des Muskels gelöst. Da in der Regel mehrere Muskeln an einer Bewegung beteiligt sind, führt die Behandlung des dystonen oder spastischen Muskels meist nicht zu nennenswerten Beeinträchtigungen im Alltag. Die meisten Funktionen können von den anderen (gesunden) Muskeln übernommen werden.