



Mitteilungsblatt Nr. 5 Mai 1996

EDITORIAL

„Sich mit fremden Federn schmücken“ sagen wir und spielen damit auf eine Fabel des alten Aesop an: Zeus, der Göttervater, wollte einen Vogelkönig bestimmen. Da sammelte der Rabe, der wusste, wie unansehnlich er aussah, Federn ein, die die anderen Vögel verloren hatten, und steckte sie zwischen seine eigenen. Am Tage der Wahl erschien er mit prächtig buntem Gefieder. Zeus wollte ihn schon zum König machen, da umringten ihn die anderen Vögel empört, und jeder rupfte dem Raben seine eigene Feder aus. Da war er wieder nur ein dunkler Rabe.

Glücklicherweise habe ich mit unserem Mitteilungsblatt keine ehrgeizigen Pläne wie der Rabe. Und alle anderen Verfasser sind so freundlich, mir ihre Federn oder Artikel grosszügig zu überlassen. So kann ich in unser Mitteilungsblatt ohne Bedenken die schönsten fremden Federn einstecken. Wieder danke ich allen Autorinnen und Autoren, Herausgeberinnen und Herausgebern für ihr Entgegenkommen.

Unsere eigenen, farbigen Federn, das sind, wie immer, die persönlichen Briefe unserer Mitglieder, die mir sehr viel bedeuten, als Echo auf unsere Tätigkeit, aber ebenso auch als einmaliges Zeugnis, wie ein Mitglied die Dystonie erlebt.

Wie versprochen finden Sie auch diesmal die Beschreibung einer seltenen Bewegungsstörung, des Hemispasmus facialis (Spasmus hemifacialis), der keine Dystonie ist, aber mit Botox ebenfalls erfolgreich behandelt wird. Beim Lesen des Artikels wird Ihnen bestimmt auffallen, wie vieles beim Hemispasmus facialis gleich verläuft wie beim Blepharospasmus; deshalb sind Mitglieder mit Hemispasmus in unsere Blepharospasmus-Gruppen integriert.

Einige Mitglieder haben mich gebeten, das Mitteilungsblatt mit Humoristischem aufzulockern. Das versuche ich nun erstmals. Mögen Sie solchen Humor? Lassen Sie es mich bitte wissen - vielleicht haben Sie Vorschläge?

In unseren Wanderferien auf der griechischen Insel Chios lernten wir eine Redensart kennen, die die Griechen oft und gern verwenden: „den pirasi“, d.h. es macht nichts aus. Zurück in der Schweiz, wo alles möglichst perfekt sein sollte, versuchen wir, immer noch ab und zu „den pirasi“ zu sagen, wenn nicht alles wie am Schnürchen läuft. Ob wir auf diese Weise auch so fröhlich werden wie die Mehrzahl der Leute, die wir auf Chios getroffen haben?

Brigitte Gygli

Inhaltsverzeichnis

Kurznachrichten	Seite 2
Patienten fragen - Ärzte antworten	Seite 3
Teilzeitarbeit für Dystonie-Patienten	Seite 4
Angst und Depression	Seite 5
Hemispasmus facialis	Seite 7
Briefe	Seite 8

KURZNACHRICHTEN

Genetische Forschung über Dystonien

Sie ist sehr teuer und wird nur in England und den USA betrieben.

England: Der Präsident der Dystonia Society, Professor David Marsden, ist überzeugt, dass wir in den nächsten 18 Monaten genau wissen werden, wo sich das hauptsächliche Dystonie-Gen befindet, und wir dann anfangen zu verstehen, was es bewirkt. Dann ist das wichtigste Ziel festzustellen, wie viele Menschen mit fokalen (nur eine Körperregion betreffenden) Dystonien dieses Gen tragen. Kurz: Ist Dystonie fast immer von genetischen Problemen verursacht?

Die Dystonia Society sammelt jetzt Geld, um gerüstet zu sein für den Zeitpunkt, wenn genetische Tests in der Bevölkerung möglich sein werden.

(Quelle: Alan Leng in Newsletter of The Dystonia Society, Spring 1996, S.2)

USA: Die Suche nach dem Gen, das verantwortlich ist für früh einsetzende Torsionsdystonie, befindet sich in der Endphase. Die amerikanische Dystonia Medical Research Foundation konnte dank einer grosszügigen Spende von \$ 170'000 eine Gen-Sequenziermaschine kaufen, die die Arbeitszeit auf 1/10 verkürzen wird, d.h. statt drei Jahre braucht man noch knappe vier Monate. Gesucht wird das DYT 1 benannte Gen.

(Quelle: Xandra O. Breakefield in Dystonia Dialogue, Newsletter of the Dystonia Medical Research Foundation, April 1996, S. 4)

Neues zum Botulinum-Toxin

In der Universitätsklinik in Freiburg i.B. behandelt Dr. Florian Heinen nun auch Kinder, die an Dystonien oder spasmodischen Paresen (Lähmungserscheinungen infolge von Spasmen) leiden, mit Botulinum-Toxin A, zum grossen Teil mit gutem Erfolg.

(Quelle: Medical Tribune Nr. 19, 10.5.96)

Patienten mit fokalen (auf eine Körperregion beschränkten) Dystonien, die auf Botulinum-Toxin A nicht mehr reagierten, bei denen aber serologisch keine Antikörper nachzuweisen waren, wurden in den USA in Abständen von drei Monaten mit Botulinum-Toxin F behandelt; an fünf von neun Patienten liess sich eine wesentliche Verminderung der dystonen Symptome beobachten, die 3-4 Wochen anhielt bei bis zu drei aufeinanderfolgenden Behandlungen. Die Forscher vermuten, dass die Resistenz gegen Botox bei seronegativen Patienten verursacht wird von bisher nicht nachgewiesenen Antikörpern gegen Botox A.

(Quelle: Greene P. E. et al., Movement Disorders 11, 181-184, März 1996)

WURZEL



PATIENTEN FRAGEN - ÄRZTE ANTWORTEN

Über das Kommen und Gehen von Torticollis-Symptomen

(aus der Newsletter der National Spasmodic Torticollis Association [NSTA], USA.

Quelle: Torticollis-Echo 2, April 1996)

Frage: Bei mir wurde Torticollis Spasmodicus im Mai 1993 in der Neurologischen Klinik in Chapel Hill, North Carolina diagnostiziert. Den ersten Kontakt zur NSTA erhielt ich durch Dr. Donovan und ich war sehr dankbar dafür. Darüber zu lesen, wie andere mit TS umgehen und welche neuen medizinischen Erkenntnisse es gibt, ist sehr hilfreich.

Was mich wirklich belastet, ist, dass ich manchmal, wenn es mir besser geht und ich nicht so verdreht bin, versuche auszugehen, um bestimmte Dinge zu tun, und von Verwandten, Freunden und Nachbarn die Frage hören muss, wie es mir denn überhaupt auf einmal soviel besser gehen könne.

Ich versuche dann zu erklären, wie die Krankheit sich von Tag zu Tag und von Stunde zu Stunde verändern kann.

Aber eine Menge Leute bekommen den Eindruck, dass ich das alles nur vortäusche, und fragen sich, wie es möglich ist, dass ich einmal vollkommen versteift bin, und ein paar Tage später alles wieder viel besser ist.

Es gibt Zeiten, da sind alle Symptome wie verschwunden, nur um im nächsten Moment mit aller Macht zurückzukehren. Ich verstehe das nicht.

Könnte über dieses Problem nicht bitte mal ein Arzt schreiben, damit ich es anderen Leuten zeigen kann?

Antwort von Dr. Gary Borodic, Boston (USA): Der Zustand Torticollis Spasmodicus verblüfft die medizinische Fachwelt genauso wie seine Ursachen. Die herrschende Meinung dazu ist, dass dieser Zustand durch eine Fehlfunktion in bestimmten Bereichen des Bewegungszentrums im Zentralnervensystem hervorgerufen wird. Anomalien der Augenbewegungen stehen im Zusammenhang mit Torticollis, was auf eine Verbindung zwischen anderen Teilen des Kopfes und des Nackens zu dem beeinträchtigten Bereich des Nackens schliessen lässt. Gelegentlich ist Torticollis mit einem unfreiwilligen Blepharospasmus verknüpft, einem anderen Zustand, der vielen Patienten erhebliche Schmerzen bereitet.

Da die Krankheit sowohl unfreiwillige Bewegungen als auch auffällige Entstellungen mit sich bringt, war ich immer überrascht darüber,

wieviele Patienten Schwierigkeiten damit haben, ihren Verwandten, Freunden und Nachbarn ihren Zustand zu erklären. Sie fühlen oft, dass andere ihren Zustand als nicht real oder im schlimmsten Fall als emotional bedingt betrachten. Ich glaube, dass dies den Torticollis-Patienten den schlechtesten Dienst erweist und dem körperlichen Schmerz noch eine herbe Beleidigung beifügt.

Die Aufgabe des Nationalen Spasmodicus Torticollis Verbandes (NSTA) ist zu verdeutlichen, auch den Ärzten, die Familien über die Krankheit aufzuklären, dass der Zustand organischen Ursprungs ist und Ähnlichkeiten hat mit besser verstandenen Krankheiten wie Lungenentzündung oder Knochenbrüchen. Die Krankheit hängt in erster Linie mit dem Zentralnervensystem zusammen, was zu den unkontrollierbaren Bewegungen und Schmerzsyndromen führt, die mit dem Krankheitsbild in Verbindung stehen. Dieser Zustand hat enormen sozialen Zündstoff hinsichtlich Selbstvertrauen und Selbstwahrnehmung.

Eine der aussergewöhnlichen Eigenarten von örtlich auftretenden Dystonie-Erscheinungen ist, dass sie nur zeitweise auftreten. Die intermittierende Natur von TS und anderen Dystonien ist verblüffend und noch nicht erklärbar. Das Krankheitsbild kann schwere Phasen aufweisen, die aber plötzlich nachlassen können. Der Patient versteht nicht, welche Gründe es dafür gibt. Ich glaube, auch die medizinische Fachwelt ist sich hierüber nicht im Klaren.

Diagnose

(aus den Antworten von Prof. A. Williams, Birmingham und Dr. Tom Warner, London an der GV der englischen Dystonia Society, erschienen in der Newsletter Spring 1996, S. 3)

Frage: Warum ist Dystonie schwer zu diagnostizieren?

Antwort: Nach meiner Meinung ist jedes Leiden im Frühstadium schwer zu diagnostizieren, besonders wenn man nicht viel davon sieht; aber ich würde meinen, dass die meisten Patienten mit Dystonie eine richtige Diagnose bekommen, wenn ihre Dystonie einen bestimmten Schweregrad erreicht hat. Dystonie kann zwischendurch auch ganz aussetzen; das bringt Schwierigkeiten besonders bei Kindern, indem sie oft dann, wenn der Arzt sie sieht, gar keine Symptome haben. Es kann so aussehen, wie wenn sie eine Lähmung im Fuss hätten, und der Arzt kann dann eine ganz andere Spur verfolgen als die der Dystonie. Deshalb erscheint es mir nicht erstaunlich, dass die (richtige) Diagnose sich hinauszögern kann.

Es gibt auch einige Patienten, bei denen der Arzt an ein psychisches Leiden denkt; doch während dies früher allgemein üblich war, wird es heute immer weniger und weniger in Betracht gezogen. Es ist immer besser, jemand zum Neurologen zu schicken, um sicher abklären zu lassen, dass das Leiden *nicht* psychisch ist. Aber es bleiben einige, wenige Patienten, bei denen man unsicher ist.

Das andere Problem bei Dystonien liegt darin, wie verschieden sie sich äussern können - ein Patient kann sich stark von allen anderen unterscheiden. Für Ärzte, die Dystonien nicht oft sehen, können die verschiedenen Erscheinungsformen eine grosse Erschwerung der Diagnose bedeuten. Man muss an die Möglichkeit einer Dystonie *denken*, um sie diagnostizieren zu können.

Es ist schwierig, ein Allgemeinarzt zu sein! Man muss ein „Hans Dampf in allen Gassen“ sein. Urteilen sie nicht zu hart - das ist keine leichte Aufgabe!

TEILZEITARBEIT FÜR DYSTONIE-PATIENTEN

Verschiedene Mitglieder möchten ihrer Berufstätigkeit trotz Dystonie noch in Teilzeitarbeit nachgehen und stossen dabei auf Schwierigkeiten. Auf ihre Frage, wohin sie sich wenden sollen, kann ich nun eine Antwort geben:

Zwei Organisationen haben einen Rechtsdienst, der sich um solche Probleme kümmert, wenn arbeitsrechtliche Fehler oder Vertragswidrigkeiten vorliegen (gleichgültig ob die Arbeitnehmer in einem öffentlich- oder privatrechtlichen Arbeitsverhältnis stehen).

Schweizerischer Invalidenverband SIV / ASI, Frobürgstr. 4, 4601 Olten, Tf. 062 / 212 12 62
Geschäftsführer und Leiter des Rechtsschutzes: Hannes Steiger, Rechtsanwalt

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für die Eingliederung Behinderter SAEB
Bürglistr. 11, 8002 Zürich, Tf. 01 / 201 58 26, Fax 01 / 202 23 77
Rechtsdienst: lic. iur. Georges Pestalozzi - Seger, Tf. 01 / 201 58 27

Wenn aber Kündigungen rechtlich unanfechtbar nach rein marktwirtschaftlichen Überlegungen erfolgen, werden Sie beim SIV an die regionalen Sektionen gewiesen, wo die betreffenden Verantwortlichen versuchen werden, ob sie mit Ihrem Arbeitgeber eine Lösung finden.

Wenn der SIV sich für Sie einsetzt, ist es angebracht, dass Sie Mitglied werden (ca. Fr. 40.- pro Jahr). Adresse siehe oben.

Alle diese Auskünfte verdanke ich Herrn Steiger vom SIV.

ANGST UND DEPRESSION

Auszüge aus dem Artikel „Angst, Depression und Alltagsbewältigung bei Parkinsonpatienten und deren Angehörigen“, von *Giuseppe Di Stefano, lic. phil. Psychologe FSP, und Dr. med. Fabio Baronti, Klinik für Epilepsie und Neurorehabilitation Bethesda, Tschugg*, erschienen im Mitteilungsblatt der Schweiz. Parkinsonvereinigung Nr. 41, Februar 1996. Wir haben uns erlaubt, „Parkinson“ durch „Dystonie“ zu ersetzen und einzelne Details anzupassen.

1. Ursachen psychischer Probleme bei Dystonien

Es lassen sich u.a. folgende Gründe finden, warum psychologische Faktoren bei Dystonien eine wichtige Rolle spielen:

Dystonien sind von aussen sichtbar

Dies führt dazu, dass die Erkrankung sozial wirksam ist. Die Symptome werden von der Umwelt wahrgenommen und die Umwelt kann auf verschiedene Arten darauf reagieren. Oft erfährt der Dystoniekranke negative Reaktionen der Umwelt auf seine Symptome, was ihn in seiner Befindlichkeit und seinem Selbstbild beeinträchtigen kann. Kommen solche Situationen mehrmals vor, kann dies bei den Patienten zu Vermeidungs- und Rückzugsverhalten führen.

Stress und Dystonie

Stress führt oft zu einer Verstärkung der motorischen Symptomatik. Bereits minime Belastungen oder einfache Situationen (zB. sich in einer Menschenmenge bewegen) können für Dystonie-Patienten stressauslösend sein. Bereits bei Gesunden erzeugt Stress körperliche Reaktionen wie Schwitzen, Zittern, Stottern; bei Dystonie-Patienten treten die Dystonie-Symptome verstärkt in Erscheinung.

Im Alltag können zahlreiche Belastungen als Folge von Dystonien auftreten:

- Die Krankheit kann zu sozialem Rückzug, Vermeidungsverhalten, Unsicherheit und Stress im Umgang mit anderen, Einengung des Bekanntenkreises und Verlust an Aktivitäten führen.
- Versagensängste können die motorische Symptomatik verschlimmern.
- Jüngere Patienten, die noch arbeiten, erleben Stress, wenn sie die Erkrankung bei der Arbeit verstecken müssen. Hingegen kann es entlastend wirken und Verständnis fördern, wenn man mit den Arbeitskollegen über das Leiden spricht.
- Die diversen Probleme können von Ängsten und Depressionen begleitet werden. Nicht zu vergessen ist aber, dass Depressionen und Ängste auch bei der gesunden Bevölkerung häufig sind und im Rahmen aller chronischen Erkrankungen (zB. Multiple Sklerose, körperliche Behinderungen nach Unfällen, Krebs, chronische Schmerzen) auftreten können. Ebenso ist zu berücksichtigen, dass Depressionen unter älteren Menschen ohnehin häufiger vorkommen als bei jüngeren.

2. Umgang mit Depressionen und Angst

Am wichtigsten ist es, das Schweigen zu überwinden. Rückzugsverhalten ist zwar die einfachste Reaktion, hilft aber nicht weiter beim Überwinden der Probleme. Die Patienten wollen zwar handeln, können es aber nicht, weil ihnen der Antrieb und die Strategien fehlen, die dazu notwendig wären.

Den ersten Schritt beim Überwinden des Schweigens haben all jene bereits getan, die sich einer Selbsthilfegruppe angeschlossen haben. Es kann entlastend sein festzustellen, dass andere Menschen dieselben Probleme haben. Wichtige Informationen und Lösungsstrategien für Probleme können in Selbsthilfegruppen untereinander ausgetauscht werden.

3. Allgemeine Hinweise zum Umgang mit Depression und Angst

In Situationen mit grossem Leidensdruck oder mit grossen Problemen (Ängste, Depressionen, Partnerschaftskonflikte) raten wir immer dazu, eine entsprechende Fachperson anzusprechen. Schliesslich weiss jeder aus eigener Erfahrung, wie schwierig es ist, eigene Verhaltensweisen oder Einstellungen zu verändern. Eine Möglichkeit besteht darin, sich durch den behandelnden Arzt einen anerkannten Psychotherapeuten vermitteln zu lassen. Drei Faktoren sind äusserst wichtig für einen erfolgreichen Umgang mit der Krankheit:

1. eine positive Einstellung
2. eine positive Einstellung
3. eine positive Einstellung

Das heisst, Pessimismus und das Denken an früher lassen alles negativer erscheinen. Der Optimist sieht eine Brezel, der Pessimist nur die Löcher. Wenn Sie eine saure Zitrone bekommen, machen Sie eine süsse Limonade daraus!

Von manchen Patienten wird die Krankheit auch als Bereicherung des Lebens angesehen (neue Kontakte in Selbsthilfegruppen, neue Herausforderung).

- Der zufriedene Patient vergeudet seine Zeit nicht mit Grübeln und Nachtrauern. Er packt im Gegenteil die Herausforderungen des Lebens an und trägt das Mögliche zur Lösung der Probleme bei.
- Nutzen Sie Gelegenheiten, über sich oder die Welt zu lachen. Lachen erzeugt eine positive Haltung und diese wirkt therapeutisch.
- Suchen Sie Hilfsangebote und lassen Sie sich helfen. Man ist nicht allen Aspekten des Leidens hilflos ausgeliefert, vieles kann verändert und angepackt werden.
- Die beste psychologische Medizin gegen Depressionen sind schöne und erfreuliche Aktivitäten. Je mehr positive Aktivitäten jemand hat, desto besser kann er mit der Krankheit und mit Depressionen umgehen. Was man nicht tut, tut auch nicht gut.
- Niemand kann erfolgreich mit der Krankheit umgehen, wenn er/sie sich völlig fallen lässt und keine Aktivitäten pflegt, auch wenn dies manchmal anstrengend sein kann. Am motivierendsten ist die regelmässige Einplanung von positiven Aktivitäten, die vom Patienten gewünscht werden. Am besten sind Aktivitäten, die eine persönliche Bedeutung oder einen Sinn haben (zB. Besuche, Hobby).
- Lassen Sie sich aber für jede Aktivität genügend Zeit, sodass Sie durch die Eile oder Ungeduld anderer nicht gestresst werden. Es kann hilfreich sein, sich auf *eine* Aktivität zu konzentrieren und zu vermeiden, mehrere Dinge gleichzeitig zu tun.
- Lassen Sie sich nicht entmutigen, wenn etwas nicht gelingen sollte. Versuchen Sie, das Beste aus der Situation und dem Moment zu machen. Mehr als das Beste kann man nicht machen.
- Zur Bewältigung der Krankheit gehört auch eine liebevolle Umgebung (Angehörige und Bekannte).
- Viele Menschen finden im Glauben Erfüllung und Zuversicht.

Schlussfolgerung

Es gibt keine Patentlösungen. Es gibt aber viele Möglichkeiten und jeder/jede kann den angemessenen, eigenen Weg finden. Fachleute wie zB. Psychotherapeuten können dabei helfen.



HEMISPASMUS FACIALIS ODER SPASMUS HEMIFACIALIS

Eine medizinische Definition als Vorbemerkung:

Spasmus hemifacialis (oder auch Hemispasmus facialis, d.h. halbseitiger Gesichtskrampf): Beim Spasmus hemifacialis (SHF) kommt es einseitig zu unwillkürlichen Kontraktionen der vom Nervus facialis (Gesichtsnerv) innervierten Gesichtsmuskulatur. Die Muskelkontraktionen können weder willentlich unterdrückt werden noch gelingt es dem Patienten, die Spasmen willentlich auszulösen. (Hamburger Ärzteblatt Nr. 10, 1994, S. 381)

„Nur mit Spritzen ist Erika Graupners Leben erträglich“

Artikel, erschienen in „tina“ (Deutschland) am 29.12.94

„Wie eine Aussätzige“, sagt Erika Graupner, „fühle ich mich nicht, bin aber meinen Mitmenschen gegenüber sehr gehemmt. Ich schäme mich - sie sollen mich nicht sehen, wenn ich so ausschaue.“

Was die Versicherungsangestellte aus Hamburg mit „so“ meint, steht ihr ins Gesicht geschrieben: In unregelmässigen Abständen beginnt die linke Gesichtshälfte sich spontan zu verkrampfen. Zuckungen breiten sich vom Auge bis zum Mund aus, verzerren ihn, verkrampfen den Hals bis zum Schlüsselbein.

Noch etwa fünf Tage wird die zierliche 56jährige warten müssen, bis die Krämpfe nicht mehr sichtbar sind. Dann beginnt zu wirken, was sie in der letzten Stunde in der Hamburger Universitätsklinik Eppendorf (UKE) ertragen hat: gezielte Injektionen mit Botulinum-Toxin A, das als stärkstes Nervengift bezeichnet wird. Seit einigen Jahren setzt man es erfolgreich bei Dystonien ein - bei Krankheiten, denen eine gestörte Muskelspannung zugrundeliegt.

Erika Graupners Leiden zählt zwar nicht zu den Dystonien, die Therapie ist jedoch die gleiche. Ihre halbseitigen Gesichtskrämpfe nennen die Mediziner Spasmus hemifacialis. Ursache ist ein winziges Blutgefäss, das zu eng an einem Hirnnerv liegt, der vom Hirnstamm zu den Gesichtsmuskeln führt. Das Blutgefäss löst in den elektrischen Signalen des Nervs Minikurzschlüsse aus, die sich als Zuckungen bemerkbar machen.

„In solchen Phasen funktioniert nichts mehr normal“, erklärt Erika Graupner. „Wenn mein Gesicht 'entgleist', knackt es auch im Kopf. Mir wird schwindlig.“ Hören, sprechen, essen, sehen, arbeiten - was immer sie gerade tut, gerät aus der Kontrolle. Nach einigen Sekunden ist alles vorbei. Bis zu den nächsten Krämpfen, die sie in unberechenbarer Häufigkeit quälen und die oft durch unvorstellbar geringe Anlässe ausgelöst werden: „Das kann die Sonne sein, Wind, der mir ins Gesicht bläst, bestimmte Töne beim Musikhören. Extrem oft ist es der Bildschirm am Arbeitsplatz.“

Mit einem leichten Zucken neben dem linken Mundwinkel fing vor 13 Jahren alles an. Aus welchem Grund, weiss niemand. Erika Graupner vermutet einen seelischen Schock: „Im Januar 1981 fand ich meinen Mann tot im Bett auf. Er litt unter schweren epileptischen Anfällen - der letzte hat ihn das Leben gekostet.“

Zwei Jahre später führen die heftiger werdenden Zuckungen die Witwe zum Nervenarzt. Dann zum Hausarzt, von dort wieder zu einem Neurologen. Sie gerät in die therapeutische Versuchsküche, „weil man meinte, es könnte ungefähr hundert verschiedene Auslöser geben.“ Sie geht zum Zahnarzt, zum Chiropraktiker, in der Annahme, die Krämpfe kämen von der Nackenwirbelsäule, bekommt Akupunktur und viele weitere Medikamente.

„Alles brachte nichts“, so Erika Graupner. „Ich dachte dann: Wenn du ruhig und wieder glücklich wirst, gibt es sich. In der Zeit lernte ich einen neuen Partner kennen, meine Kinder kümmerten sich ständig um mich - aber die Krämpfe wurden schlimmer, besonders bei Stress. Ich isolierte mich immer mehr. Und meine Umwelt dachte, ich hätte einen Knall.“

Schliesslich wird sie 1992 ans UKE überwiesen. Hier behandelt Dr. Paul Hinse (38) Blinzelkrämpfe der Augen (Blepharospasmus), Schiefhals (Torticollis) und Gesichtsnervenkrämpfe mit Botulinum-Toxin. Er nutzt wie alle auf diesem Gebiet erfahrenen Spezialisten den muskellähmenden Effekt des Bakteriengiftes und spritzt es hochverdünnt mit speziellen Nadeln direkt in die verkrampften Muskeln.

Das dauert meist zwischen 10 und 30 Minuten. „Anschliessend merkt der Patient zunächst zwei bis drei Tage nichts. Dann baut sich die Wirkung langsam auf“, erklärt der Neurologe,

„und erreicht nach fünf bis sieben Tagen ihr Maximum. Jetzt ist die Muskulatur ruhiggestellt und bleibt es für etwa drei Monate.“

Nun lässt der Gifffekt allmählich nach: Das Gesicht der Frau zuckt wieder - Zeit für eine erneute Behandlung, deren Kosten (jedesmal 750 Mark allein für das Medikament!) ihre Krankenkasse übernimmt. In den letzten zwei Jahren hat sie elf Sitzungen gebraucht. Das Mittel wirkte immer gleich stark, hatte keine Nebenwirkungen.

„Auch wenn die Spritzen schmerzhaft sind“, sagt Erika Graupner, „bin ich froh, mich danach endlich wieder unter die Leute trauen zu können.“ *(Sigrid von Rhedern)*

BRIEFE

Frau G.: Eigentlich wollte ich mich an der Tagung in Zürich endlich bei Ihnen für Ihren Anruf vom Neujahrstag und für die vielen hilfreichen Unterlagen, die Sie mir haben zukommen lassen, bedanken. Aber Sie waren immer so beschäftigt, dass ich darauf verzichtet habe. Am 2. Januar hatte mich nämlich die Grippe für einen Monat ans Krankenlager gefesselt und nachher war ich mit allem so im Rückstand, dass ich fast verzweifelt bin. Ich habe den Eindruck, mit dieser Grippe hätte mein Blepharospasmus sich sehr verschlimmert. (Der Arzt sagte, alles Negative in meinem Leben würde sich sehr wahrscheinlich auf meine schwächste Seite - die Augen eben - auswirken.) Februar/März waren wir für zwei Wochen in Arosa zum Skifahren. Es war für mich eine grosse Qual: Bis auf einen Tag hatten wir zwei Wochen strahlende Sonne und meine Gebete um ein bisschen Schneefall und Bewölkung wurden nicht erhört.

Botox habe ich nicht mehr spritzen lassen. (Red.: wegen unbefriedigendem Erfolg: beim ersten Mal Ptose [Lidfall] als Nebenwirkung, beim zweiten Mal mit schwächerer Dosierung gar keine Wirkung). Am Samstag vor der Tagung hatte ich einen wirklich guten Tag wie seit Monaten nicht mehr. Am Abend waren wir bei Freunden eingeladen, die gar nicht glauben wollten, dass mir etwas fehle, man sah nichts. Ich kam dann erst um ein Uhr früh ins Bett. Seither geht es mir wieder ganz schlecht. Ich hatte am Sonntag den Eindruck, niemand, ausser zwei sehr alten Damen, hätte so starke Krämpfe wie ich. Ich bin ja auch dabei, autogenes Training zu lernen, aber das geht nicht so einfach.

Haben Sie und Ihr Mann herzlichen Dank für alles, was Sie für die SDG tun. ...

PS: Ich habe es an der Tagung als störend empfunden, dass einige Mitglieder, hauptsächlich die Torticollis-Patienten, viel geraucht haben. Es hat mir den Aufenthalt im Saal sehr erschwert.

Frau L.: Recht herzlichen Dank für die Zusendung der Liste der Torticollis-Patienten. Spontan rief ich Frau S. an (30) und wir führten ein angeregtes Gespräch über unsere Krankheit und deren Auswirkungen im Alltag. Einfach kräfteraubend, sind wir beide doch so voller Tatendrang. Aber es ist wirklich erlösend, einmal mit einem Menschen zu reden, der ähnliches fühlt und erlebt. Frau S. geht es sehr gut und das freut mich für sie und natürlich auch für mich, da ich nun zuversichtlicher meine Krankheit und Genesung sehe. Bei der Kinesiologie stellte sich heraus, dass es mir an Zuversicht fehle!

Besten Dank für Ihren tollen Einsatz und weiterhin alles Liebe.

Der Tourist und der Fischer - eine hintergründige Geschichte

Ein Tourist aus Europa trifft einen Fischer am Sonnenstrand. Er fordert den faulen Fischer, der nur so lange arbeitet, bis es fürs Abendbrot reicht, auf, mehr zu arbeiten, den Überschuss zu investieren und so immer weiter, bis er's zu etwas gebracht habe. „Wozu das alles?“, fragt der Fischer. „Damit du's mal schön hast“, sagt der Tourist, „Ferien machen und dich beim Fischen entspannen kannst wie ich.“ - „Aber das tu' ich ja schon“, meint der Fischer.

(Quelle: aus „Wohin? Wozu? Warum?“ von Hedi Wyss, NZZ vom 11./12. Mai 1996)