

## Die zweite THS-Veranstaltung 2019 in der süddeutschen Stadt Konstanz am Bodensee

Am 28. September fand die zweite THS-Veranstaltung 2019 der DyD im Hotel Halm in Konstanz statt. Die Veranstaltung wurde in Kooperation mit den Schweizer Dystonie Freunden organisiert und wurde liebevoll und aufwendig von dem Ehepaar Kreiss vorbereitet.

Die THS-Gruppenleiterin Evelyn Kreiss eröffnete die Veranstaltung mit einem kurzen Rückblick und begrüßte die Gäste, Herrn Andreas Hoch von der Fa. Abbott, Herrn Gottfried Möhler von der Fa. Boston Scientific, die Schweizer Dystonie-Freunde und unsere Referenten Prof. Dr. med Joachim K. Krauss, MHH Hannover, PD Dr. med Christian Blahak, Ortenau-Klinik/Lahr, Dr. med. Donatus Cyron, SRH Dobel und Praxis in Karlsruhe, sowie Univ. Prof. Dr. med. Dirk Dressler, MHH Hannover.

Das hochkarätige Team berichtete rund um das Thema Dystonie und THS samt Nebenwirkungen und den neuesten Entwicklungen.

Bevor die Vorträge starteten, wurde der Neurochirurg Prof. Dr. med. Joachim K. Krauss durch Dr. C. Blahak feierlich in den Wissenschaftlichen Beirat des Vereines Dystonie und Du e. V. berufen.

Prof. Dr. Joachim K. Krauss führte in den 90er Jahren die THS für Dystonie erstmals in Bern (Schweiz) ein. Zum internationalen Durchbruch der Tiefen Hirnstimulation kam es bereits in den 80 er Jahren durch Alim Louis Benabid.

Den Anfang machte dann **Prof. Dr. Krauss** und berichtete von den früheren Möglichkeiten und der heute bewährten Methode der THS-Implantation. Die Teilnehmer bekamen Einblicke in weitere Methoden, wie beispielsweise die Läsionen und Nervendurchtrennung. Jedoch wurden diese Methode von den meisten Patienten nicht genutzt, da die Methoden irreversibel sind. Prof. Dr. Krauss lehnte es jedoch nicht ab, dass die Methoden teilweise in verbesserter Form wiederaufleben könnten, jedoch ist der Fortschritt noch nicht so weit, dass diese für die Dystonie sinnvoll ist und die THS ist zur Zeit erste Wahl bei Operationen. Bei schweren Dystonien von Kindern ist die THS bereits die Behandlung erster Wahl geworden. Die verschiedenen Verläufe der Dystonie sind maßgebend für die Wirkung der THS und individuell verschieden. Die Early-Stim Studie, eine Studie die bereits bei Parkinson-Patienten mit THS gemacht wurde, wird zur Zeit auch bei der Erkrankung Dystonie durchgeführt. Sie soll aussagen, ob eine frühzeitige Implantation bei der Erkrankung Dystonie die Ergebnisse verbessere, als wenn der Zeitpunkt der Operation erst nach längeren Krankheitsverläufen stattfindet. Ergebnisse seien aber noch keine bekannt. Wird das Gehirn neu programmiert durch die THS? Dies wird in Langzeitstudien momentan ermittelt. Weiterhin berichtete Prof. Krauss über die Wirkung von THS bei Dystonie von sekundären und primären Formen. Einzelfälle wurden besprochen und Prof. Krauss machte den Patienten deutlich, dass ein Dabeisein bei Patientenveranstaltungen mehr Wissen vermittele, als es irgendwo in Publikationen zu lesen gäbe.

Die Selbsthilfe ist bemüht dieses erworbene Wissen über die Wirkung von Dystonie und THS an andere weiter zu geben und vor allem bekannter zu machen.

Nach der Kaffeepause und Gelegenheit von persönlichen Gesprächen ging es mit **PD Dr. Christian Blahak** und den Nebenwirkungen der THS sowie deren Kontrolle weiter. Er sprach über die relevanten Nebenwirkungen, wie die verminderte Beweglichkeit, Sprechstörungen, kognitive Beeinträchtigung, vermehrte Angst, depressive Störungen und Gewichtszunahme. Er bezog sein Wissen aus Studien, die auch Parkinsonpatienten umfassten.

Er berichtete, wie man mit Hardwareproblemen umgehe und wie sie leicht durch Röntgenbilder festgestellt werden können. Was man gezielt bei Nebenwirkungen oder auftretenden Infektionen machen kann und warum diese teilweise entstehen. Laufprobleme wie Trippeln und erschwertes Losgehen können auftreten. Durch Veränderungen der Schrittlänge kann dies jedoch ausgeglichen werden.

In seltenen Fällen kann ein Parkinson-Syndrom entstehen. Meist muss man dann durch Kompromisse die Einstellung verändern. Er machte an Beispielen deutlich, warum sich die Sprache bei THS-Implantierten verschlechtern könnte, aber auch im Gegenteil kann die THS-Implantation die Sprache verbessern. Es wurde einigen THS-Implantierten deutlich gemacht, was sie noch in Betracht zur Verbesserung ihrer Situation ziehen könnten.

Nach der ausgiebigen Mittagspause mit hervorragendem Mittagsmenü im historischem Speiseraum, ging es weiter mit **Prof. Dirk Dressler** und seinem Thema „Therapie der Dystonie - eine interdisziplinäre Herausforderung“. Prof. Dressler sprach über die multimodularen Therapien der Dystonie. Botulinumtoxin sei bei fokalen Dystonien die erste Wahl mit einer hohen Wirkung und guten Langzeitergebnissen. Schwieriger sei es beim Antecollis, Antecaput und den alternierenden Formen und bei den seltenen Antikörperbildungen. Das Botulinumtoxin hätte eine gleichbleibende durchgehende Wirkung, falls die Dystonie sich nicht verändern und müsse in den Abständen von 8 – 12 Wochen immer wiederholt werden. Botulinumtoxin helfe in 70 – 80 % der Dystonie-Betroffenen. Antikörperbildungen kommen bei ca. 1 % der Patienten vor. Anwendungsfehler sind meist ein inadäquates Injektionschema oder eine zu niedrige Dosierung.

Die tiefe Hirnstimulation kommt bei schweren meist nicht fokalen Dystonien und Problemen wie Antecollis, Antecaput und alternierenden Formen in Frage. Die chirurgischen Operationen durch Läsionen kommen nur in Einzelfällen in Frage. Die zahlreichen medikamentösen Therapien können geringfügig helfen, außer bei der dopa-responsiven Form der Dystonie. Tavor sei ein gutes Mittel, welches man sehr gut zum einmaligen Einsatz für besondere Anlässe, wie für eine Erleichterung beim Zahnarztbesuch oder Ähnliches, nutzen kann.

Die Einnahme erfolgt direkt eine halbe Stunde vorher. Das THC ist eher nicht für Dystonie geeignet, sondern hilft besser bei der Spastik.

Einen Grundstellenwert haben auch begleitende Maßnahmen wie Physiotherapie, Ergotherapie, Schmerzbewältigung, Psychotherapie und Patientenselbsthilfegruppen. Insgesamt und abschließend meinte Prof. Dressler, sei die richtige Kombination und Begleitung der einzelnen Therapien das beste Konzept.

**Dr. Donatus Cyron** berichtete im Anschluss über die Nachsorge und Psyche. In den letzten Jahren sind die Kosten enorm gestiegen und es herrscht generell eine Unterversorgung in den verschiedenen Behandlungssektionen. Beispielsweise könne er sich es gut vorstellen, dass es in ein paar Jahren nur noch alle 6 Monate ein Botulinumtoxin-Termin gäbe.

Die fortschreitende Technik mache ihm Sorge und er fragt sich, ob diese Entwicklung der Technik überhaupt von den Patienten ausgeschöpft werden könne oder 80 % davon überflüssig seien.

Weiterhin berichtete er über die psychischen Symptome wie Angst, Depression und Zwang bei Dystonie. Sie seien zwar insgesamt etwas erhöht bei den erkrankten Patienten, aber nicht so ausgeprägt wie bei den psychisch Erkrankten Patienten. Er berichtete jedoch auch von einem Einzelfall, bei denen ein Patient nach einer THS-Implantation in eine Depression fiel. Diese muss dann ggf. durch die richtige, meist niedrigere, Einstellung rückgängig gemacht werden.

Dr. Cyron merkte hierbei an, dass er öfter Patienten behandle, deren THS zu hoch eingestellt sei.

Hierzu merkte Prof. Krauss an, dass es durchaus nicht sinnvoll wäre, dass Patienten ihre Wünsche des gewünschten Implantates erfüllt bekommen, denn es wird stets nach medizinisch vertretbaren Gründen, die richtige Wahl für den Patienten ausgesucht.

Insgesamt war es ein interessanter und aufschlussreicher Tag für die Besucher. Die Teilnehmer konnten mit viel Wissen die Heimreise antreten oder noch ein paar Stunden im schönen Konstanz das Wochenende ausklingen lassen. Die DyD dankt allen Referenten, Helfern, dem Hotel Halm, den Sponsoren IKK Classic, der Fa. Boston Scientific und der Fa. Abbott sowie allen Besuchern für diese gelungene Veranstaltung.

Die nächste THS-Veranstaltung findet in Bad Aibling (Bayern) am 3. Oktober 2020 statt.

Ulrike Halsch  
Berlin, 03.10.2019