

Neue Selbsthilfeorganisation in Baden-Württemberg für Dystonie – Betroffene

Seit dem 11. November 2017 gibt es einen neuen Landesverband in Baden-Württemberg. Die Selbsthilfeorganisation **Dystonie-und-Du Baden-Württemberg (BW)** wurde gegründet. Diese Selbsthilfeorganisation hat es sich zur Aufgabe gemacht, Menschen mit der Erkrankung Dystonie aufzufangen, sie zu unterstützen und sich untereinander auszutauschen. Die Vorstandsmitglieder der Selbsthilfeorganisation kommen aus verschiedenen Bundesländern. Mitglied kann jeder werden, nicht nur in Baden-Württemberg lebende Betroffene und deren Angehörige. Die Selbsthilfeorganisation wird von einem international angesehenen wissenschaftlichen Beirat aus verschiedenen Facharzttrichtungen unterstützt und beraten.

Was ist eine Dystonie eigentlich? Bei Dystonie handelt es sich um eine neurologische Erkrankung. Die dabei entstehenden Bewegungsstörungen, die ihre Ursache im Gehirn haben, beeinträchtigen die Betroffenen stark und es kann zu ungewöhnlichen Körperhaltungen und Bewegungen kommen, die den Alltag im Privaten als auch im Beruf erschweren. In Deutschland sind ca. 160.000 Menschen von dieser Erkrankung betroffen. Bei diesem Krankheitsbild verkrampft sich die Muskulatur und es kommt zu unwillkürlichen Bewegungen (Muskelkontraktionen) an verschiedenen Muskeln im Körper. Diese, meist sehr schmerzhaften Verkrampfungen und Muskelanspannungen, können vom Betroffenen nicht beeinflusst bzw. gesteuert werden. Es gibt verschiedene Erscheinungsformen und die Erkrankung kann in jedem Alter auftreten.

Dystonie kann verschiedene Muskelregionen betreffen. Ist nur eine Körperregion betroffen, spricht man von einer fokalen Dystonie. Sind zwei benachbarte Körperregionen betroffen, liegt eine segmentale Dystonie vor, bei mehreren betroffenen benachbarten Körperregionen liegt eine multifokale Dystonie vor. Des Weiteren spricht man von einer Hemidystonie, wenn die Extremitäten nur einer Körperhälfte betroffen sind. Und eine generalisierte Dystonie liegt vor, wenn zumeist der gesamte Körper, also mehrere nicht benachbarte Muskelregionen betroffen sind.

Es gibt verschiedene Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten bei Dystonie. Meistens wird versucht, mit Medikamenten den Betroffenen zu helfen. Dabei werden Anticholinergika, Baclofen, Benzodiazepine und L-Dopa mit teilweise gutem Erfolg eingesetzt.

Bei der fokalen Dystonie ist die Behandlung mit Botulinumtoxin sehr erfolgreich. Das Bakteriengift, welches aus den Kulturen des Bakteriums *Clostridium botulinum* gewonnen wird, spritzen erfahrene Fachärzte in die extrem angespannte Muskulatur. Diese entspannt sich nach ca. 3 – 11 Tagen und die Betroffenen merken eine deutliche Linderung der Verkrampfungen und somit auch der Schmerzen, die damit einhergehen. Allerdings müssen diese Injektionen nach ca. drei Monaten wiederholt werden.

Eine operative Behandlungsmöglichkeit ist die **Tiefe Hirnstimulation (THS)**, auch **Hirnschrittmacher** genannt. Erfahrene Neurochirurgen implantieren i. d. R. zwei Elektroden mit mehreren Polen im erkrankten Bereich des Gehirns. Die Elektroden werden mit einem batteriebetriebenen Stimulator verbunden, der meist unter dem Schlüsselbein implantiert wird. Dieser Stimulator wird programmiert und gibt Impulse an einen Pol der Elektrode im Gehirn ab. Der Schrittmacher muss ca. alle zwei – drei Jahre unter örtlicher Betäubung ausgetauscht werden. Mittlerweile gibt es aber auch wiederaufladbare Systeme, die vom Betroffenen alle paar Tage aufgeladen werden. Diese Systeme haben eine Lebensdauer von mindestens 9 Jahren.

Die **Tiefe Hirnstimulation (THS)**, im Englischen bekannt unter **Deep Brain Stimulation (DBS)**, ermöglicht erkrankten Patienten, ihren Lebensalltag wieder besser zu bewältigen und mit der Erkrankung Dystonie verhältnismäßig gut leben zu können.

Weitere Informationen zur Selbsthilfeorganisation **Dystonie-und-Du Baden-Württemberg (BW)** sowie rund um Dystonie und über die THS erfahren Sie auf der Internetseite www.dystonie-und-du-bw.

Gerne können Sie auch den 1. Vorsitzenden Volker Kreiss kontaktieren.

E-Mail: vkreiss@web.de oder Tel.: 0721/751824

Jutta Rohrbach - Öffentlichkeitsarbeit