



Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V.

Bericht zur Jahrestagung der Schweizer Dystonie Gesellschaft (SDG)

Am 6. April 2019 fand in Aarau in der Schweiz die 25. Generalversammlung und Tagung der Schweizerischen Dystonie Gesellschaft (SDG) statt. Zu diesem 25. Jubiläum wurden von der DyD e. V. Volker und Evelyn Kreiss sowie Jutta und Hans-Jörg Rohrbach eingeladen, und der Präsident der SDG, Hanspeter Itschner, hat sich sehr gefreut, dass wir anwesend waren. Während der Generalversammlung haben Volker Kreiss und Jutta Rohrbach die Gründung der neuen Selbsthilfegruppe Myoklonus Dystonie den Teilnehmern vorgestellt. Die Myoklonus Dystonie, ist eine sehr seltene Erkrankung, wo es nur wenige Betroffene gibt. Diese Selbsthilfegruppe soll bei der Jahrestagung der DyD e. V. am 10. August 2019 gegründet werden. Es wird eine internationale Selbsthilfegruppe werden und die Dystonie Gesellschaften aus der Schweiz, Belgien und Norwegen werden diese Selbsthilfegruppe unterstützen und ihre Mitglieder an die SHG weiterleiten. Diese Selbsthilfegruppe wird als eine überregionale Selbsthilfegruppe von DyD e. V unter der Leitung von Ulrike Halsch, die selbst an der Myoklonus Dystonie erkrankt ist, geführt werden.

An die Generalversammlung hat sich eine Fragestunde mit dem stellv. Chefarzt Dr. med. Heiner Brunnschweiler, Neurologe in der Reha Rheinfelden (Schweiz) und. Oberärztin Dr. med. Julia Müllner vom Inselspital Bern angeschlossen.

Folgende Fragestellungen wurden gestellt und von den beiden Ärzten beantwortet (Auszüge aus der Fragerunde):

- Akute Rehabilitation: alternative Therapieformen mit meditativer Entspannung sind erörtert worden und wurden für gut empfunden. Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie können den Patienten Linderung bringen.
- Medikamente aus pflanzlichen Wirkstoffen: Pflanzliche Wirkstoffe sind wegen der teilweise nicht bekannten Inhaltsstoffe (bis zu 60) nicht immer hilfreich. Nicht zugelassene Medikamente etc. sollten nicht angewendet werden, da oft mehr Nebenwirkung als Wirkung auftritt.
- Eurythmie (anthroposophische Bewegungskunst): durch eine Form innerer Entspannung können positive Veränderungen in der Körperhaltung bewirkt werden.
- Osteopathie: durch ein manuelles Untersuchungs- und Behandlungskonzept können Selbstheilungskräfte im Körper aktiviert werden.
- Ganzkörper MRT (Magnetresonanztomographie ist ein Diagnostikverfahren für die Darstellung von Struktur und Funktion von Gewebe und Organen) einsetzen für die Diagnosefindung der Dystonie: Dies ist keine gute Diagnosefindung, da für jedes Körperteil eine spezielle Magnetspule nötig ist. Die Muskelgröße eines Muskels kann auch keine Aussage darüber machen, ob ein Muskel dyston ist.
- Spezielle Brillengläser bei Blepharospasmus: Es gibt Brillengläser, deren Tönung sich FL-41 nennen. Dahinter verbirgt sich eine spezielle rosa Tönung der Gläser, diese Tönung filtert Farben aus dem Licht und macht die Augen lichtunempfindlicher.

Nach der Mittagspause sind zur Feier des 25. Jubiläums der SDG, von einer Saxophonistin und einer Organistin einige sehr eindrückliche und bekannte Musikstücke dargebracht worden und hat der Veranstaltung einen festlichen Rahmen gegeben.

Im Anschluss daran referierten der stellv. Chefarzt Dr. med. Heiner Brunnschweiler der Reha Rheinfelden (Schweiz) und Oberärztin Dr. med. Julia Müllner vom Inselspital Bern.

Vortrag: Dystonien im Gesichtsbereich von Dr. med. Heiner Brunnschweiler, Neurologe FMH, Reha Rheinfelden.

Die Dystonie ist eine Erkrankung, bei der unwillkürliche Muskelkontraktionen zu abnormen Haltungen oder Bewegungen führen. Im Gesichtsbereich sind Blepharospasmus (Augen-Lid-Krampf), Oromandibuläre Dystonie (Mund- und Gesichtsverkrampfung), Meige-Syndrom (Mund- und Gesichtsverkrampfung mit Augen-Lid-Krampf) und Spasmus facialis (einseitiger Gesichtskrampf) zu nennen.

Dr. Brunnschweiler hat die verschiedenen Therapien der Dystonien im Gesichtsbereich vorgestellt. Neben der Botulinumtoxin-Injektion in den verkrampften Muskel gibt es natürlich auch Medikamente, die allerdings meistens recht große Nebenwirkung haben. Die Wirkung ist leider auch oftmals nicht befriedigend. Logopädie (Sprecherziehung) und Physiotherapie helfen teilweise.

Bei Blepharospasmus wird, wenn er in Zusammenhang mit einem idiopathischen (ohne erkennbaren Grund) Parkinsonsyndrom steht, auch die Tiefe Hirnstimulation (THS) als gute Wirkung genannt.

Beim Spasmus facialis (einseitigem Gesichtskrampf) kann man mit einer Operation einer Dekompression des Gesichtsnervs gute Erfahrungen erzielen.

Vortrag: Fortbildung Dystonie von Oberärztin Dr. med. Julia Müllner, Neurologin FMH, Inselspital Bern.

Frau Dr. Müllner hat berichtet über die verschiedenen Erscheinungsformen der Dystonie. Es gibt neben fokalen (eine Körperregion betreffend) Dystonien, die segmentalen Dystonien, wo zwei zusammenhängende Körperregionen betroffen sind. Daneben kennt man multifokale Dystonien. Das sind nicht zusammenhängende Körperregionen, die von Dystonie betroffen sind. Und dann die generalisierte Form, das sind mehrere Regionen, wobei der Rumpf meist auch betroffen ist. Dann ist noch die Hemidystonie bekannt, dabei ist eine Körperhälfte betroffen. Dann ist die Ätiologie (der Verlauf) der Dystonie unterschiedlich. So kann er erworben sein (z. B. durch die Einnahme von Psychopharmaka oder durch einen Unfall), hereditär (erblich) oder idiopathisch (ohne erkennbare Ursache) sein.

Der idiopathische Verlauf im Kindesalter beginnt häufig mit einer einseitigen Fuß Drehung nach innen und das bei körperlicher Aktivität. Innerhalb von fünf Jahren kann es aufsteigend werden und beidseitig auftreten. Und das schon bei geringer Aktivität und in Ruhe. Wenn der Beginn im Kindesalter im Arm anfängt, ist die Tendenz zur Ausbreitung der Dystonie eher geringer.

Eine isolierte Dystonie beginnt häufig an Kopf, Hals, Arm und/oder Kehlkopf. Eine generalisierte Dystonie beginnt meist im Kindesalter und selten im Erwachsenenalter und ist eher selten.

Die häufigste Form ist die fokale Dystonie und beginnt zwischen 40-50 Lebensjahr.

Dystonie Betroffene können durch leichte Berührung der betroffenen Körperregionen eine Entlastung herbeiführen. Dies nennt man eine Geste antagonistische.

Behandlung mit Botulinumtoxin ist bei den fokalen Dystonien das Mittel der ersten Wahl. Medikamente (z. B. Anticholinergika, Baclofen) haben in der Regel starke Nebenwirkungen und die Wirkung, die einsetzen sollte, ist sehr gering. Physiotherapie (z. B. Stärkung der Rumpfmuskulatur, aktive Einübung speziellen Bewegungsmustern), Ergotherapie und Logopädie werden mit gutem Erfolg neben der Botulinumtoxin Behandlung eingesetzt. Bei den generalisierten Dystonien und bei einigen fokalen Dystonien ist die Tiefe Hirnstimulation (THS) eine sehr gute Behandlungsmöglichkeit. Dabei kann eine Verringerung der Symptome um 50 % erfahren werden.

Letztendlich, so hat Frau Dr. Müllner ihren Vortrag geschlossen, ist die Dystonie nicht heilbar. Durch die eingesetzten Therapiemöglichkeiten können die Patienten nur Linderung erfahren. Erfahrene Neurologen und Neurochirurgen können die Patienten bei der Wahl der Behandlungsmöglichkeiten beraten.

Jutta Rohrbach