

Wissen stärkt und inspiriert

Die Fachtagung fand in Hannover statt, an der etablierte Ärzte, Professoren und Wissenschaftler teilnahmen, um das Wissen aller zu erweitern. Wir machten alle Patienten darauf aufmerksam, sich aktiv in den Selbsthilfegruppen zu engagieren oder zu spenden, um die Sichtbarkeit der Dystonie zu erhöhen. Dystonie-und-Du e. V. (DYD) ist ein bundesweiter Verein für Dystonie-Erkrankte und deren Angehörige.

Was ist Dystonie?

Dystonie ist eine seltene neurologische Bewegungsstörung, gekennzeichnet durch unwillkürliche, anhaltende Muskelkontraktionen, die zu abnormalen Haltungen oder repetitiven Bewegungen führen. Diese können fokal, segmental oder generalisiert auftreten, so Ebke aus Hannover.

Am Samstag, den 6. September tagte DYD im Hotel plus in Hannover. Die Tagung wurde von zahlreichen Referenten begleitet. Ulrike Halsch, die 1. Vorsitzende der DYD, eröffnete die Veranstaltung. Grußworte kamen von unserem Schirmherrn Michael Roth und dem wissenschaftlichen Beirat, Prof. Dr. Dirk Dressler.

Professor André Lee leitet das Institut für Musikphysiologie und Musiker-Medizin (IMMM) an der Hochschule für Musik, Theater und Medien in Hannover.

Er sprach über die komplexen Rätsel der Dystonie und des Tremors und beleuchtete diese ausgiebig. Seine Expertise in Bezug auf bewegungsbedingte Störungen verdeutlichte die Vielzahl der Erscheinungsformen, deren Differenzierung und die multimodalen Ansätze.

Professor Joachim Krauss leitet die Abteilung für Neurochirurgie an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). Er sprach über den aktuellen Stand und die Entwicklungen der Tiefen Hirnstimulation. Als weltweiter Experte in der Neurochirurgie ist er über Jahrzehnte bekannt und war bei den Anfängen der ersten Verfahren dabei. Er stellte klar, dass verschiedene Faktoren den Erfolg oder Misserfolg der Stimulation beeinflussen. Dies wurde durch eine Präsentation eines geführten Registers veranschaulicht, in dem diese dokumentiert waren.

Dr. med. Markus Ebke war Chefarzt der Neurologie der Rhein-Sieg Klinik und ist nun in der Diakovere Hannover, wo er die Früh-Rehabilitation der Neurologie leitet.

Er ist ein Pionier auf dem Gebiet der Rehabilitation von Bewegungsstörungen und der Botulinumtoxinbehandlung. Er sprach darüber, welche Dinge man bei der Behandlung von Dystonien eher sein lassen sollte. Bei der generalisierten Dystonie sollte auf jeden Fall ein L-Dopa-Versuch durchgeführt werden, was sich auch bei den sekundären Dystonie-Formen bewährt hat. Er bietet auch eine ambulante Botulinumtoxintherapie in Hannover an und steht Patienten mit Bewegungserkrankungen wie Dystonie gerne zur Verfügung. Kontakte können über DYD und die SHG Hannover hergestellt werden.



Dr. med. Pawel Tacik, Oberarzt für Neurologie am Universitätsklinikum Bonn, berichtete über die verschiedenen Formen der Dystonie

und deren Abgrenzung zu anderen Diagnosen. Er sprach unter anderem über die Injektion von Daxibotulinumtoxin A, das bei der Diagnose zervikale Dystonie und in der Dermatologie eingesetzt wird und in den Vereinigten Staaten sowie in China zugelassen ist. Die Wirkung kann bis zu einem halben Jahr anhalten. Das langwirksame Präparat hat sich jedoch bei neurologischen Anwendungen noch nicht so durchgesetzt, wird jedoch in der Dermatologie sehr häufig angewandt. Die Diskussion unter den anwesenden Experten war auf jeden Fall sehr rege, und es bedarf noch mehr Klärung. Es scheint auch eine schwierige Beurteilung zu sein, da Patienten auf die verschiedenen Präparate unterschiedlich reagieren. Fakt ist, dass es eine enorme Entlastung für die

Betroffenen wäre, wenn das Präparat nur noch alle sechs Monate gespritzt werden müsste, so der Verband Dystonie-und-Du.

Trainerin Jenny Sixt, eine Musikphysiologin aus München beschäftigt sich intensiv mit der zervikalen Dystonie und dem Retraining

und stellte die Vorteile von Entspannungstechniken für Patienten mit zervikaler Dystonie vor. Sie zeigte erfolgreiche Therapiemethoden auf, die auf dem Konzept der Alexander-Technik basieren. Es kam positives Feedback von den Teilnehmern. Zudem kündigte der Verein vertiefende Workshops in Bad Hersfeld und Berlin für 2025 an. Der erste Workshop in Bad Hersfeld fand am 12. Oktober im Ärztehaus Bad Hersfeld in den Räumen der Ergotherapie-Praxis Esposito statt. Der zweite fand in Berlin im Nachbarschaftsheim Schöneberg statt.





Die Veranstaltung bot den Teilnehmern wertvolle Fortbildungsmöglichkeiten.

Anschließend konnten die Teilnehmer mit Expertin Roswitha Kaiser aus Hannover die innovative Methode kennenlernen, die auf den fünf Säulen von Sebastian Kneipp basiert. Als Einstieg zeigte sie uns das leicht ausführbare Armbad, das jeder auch zu Hause selbst durchführen kann. Einige haben es genossen, ein Armbad direkt auf der Veranstaltung auszuprobieren und empfanden es als sehr wohltuend. Andere fanden die Kräutertour rund um die Brennnessel, den Spitzwegerich, Giersch, Sauerampfer und den bekannten Löwenzahn sehr interessant. Sie werden in Kürze über die Vorträge der Expertin auf unserer Homepage www.dysd.de mehr erfahren. Auch unsere Online-Gruppe, die für unsere Betroffenen aus Baden-Württemberg vor ein paar Jahren, gegründet wurde sprach Dagmar Seidl über Wildkräuter und empfahl leckere Rezepte dazu.

Wir bedanken uns bei allen aktiven Teilnehmern, Referenten und dem Hotel plus in Hannover. Natürlich auch bei unseren Förderern und Spendern, ohne die die Veranstaltung nicht möglich gewesen wäre. Unsere nächste Jahrestagung findet traditionell am ersten Wochenende im September 2026 in Stuttgart statt. Hierzu nehmen wir bereits jetzt Anmeldungen entgegen, und es können Betroffene Anregungen zu den verschiedenen Dystonieformen und Problemen einbringen. Wir freuen uns über Mitglieder, die die Dystonie-Community unterstützen, und erinnern daran, dass Spenden helfen und auch Steuervorteile ermöglichen, da wir ein gemeinnütziger Verein sind. Wir danken allen für ihr Interesse und freuen uns auf Ihre Resonanz.

