

Die Dystonie-und-Du (DyD) Jahrestagung 2020 im Mainhaus Stadthotel in Frankfurt am Main

Die Vorbereitungen waren durch die Pandemie bereits vor der Veranstaltung wesentlich umfangreicher als für andere Veranstaltungen in besseren Zeiten. Die Teilnehmer waren sehr verunsichert überhaupt an Veranstaltungen teilzunehmen. Jedoch ist es gerade in Zeiten der großen Unsicherheit wichtig für chronisch Erkrankte einen Zusammenhalt und Austausch zu erfahren. Es war ein Hin und Her bei den Anmeldungen beziehungsweise Abmeldungen. Die Frage, ob die Veranstaltung überhaupt stattfinden konnte, blieb fast bis zum Schluss in der Vorbereitungsphase offen. Dieses war bereits eine harte Probe für den ehemaligen Vorstand und verunsicherte letztendlich alle. Der großzügige Raum war gut gefüllt und es konnten alle Sicherheitsvorschriften eingehalten werden. Dystonie-und-Du bot für die Teilnehmer gute hygienische Bedingungen an. Die selbst hergestellten Masken in orangefarbenem Stoff wurden sehr gut angenommen.

Die Veranstaltung begann mit der Vorstellung des Programms. Das Programm hatte sich etwas geändert, weil der angesagte Referent *Dr. Jean-Pierre Bleton* nicht wie geplant einreisen durfte. Jedoch wurde für die Lücke ein toller Ersatz gefunden und unser Programm lief reibungslos ab. *Dr. Jean-Pierre Bleton's* Vortrag wird nachgeholt und er freut sich bereits darauf, wenn es wieder bessere Zeiten gibt und er wieder einreisen kann. Der Vortrag wird natürlich nachgeholt und rechtzeitig auf unserer Homepage www.dysd.de bekannt gegeben.

Die Veranstaltung wurde vom ehemaligen 2. Vorsitzenden, *Hans Jörg Rohrbach*, moderiert, weil der 1. Vorsitzende, *Volker Kreiss*, der Dystonie-und-Du e.V. aus gesundheitlichen Problemen zurückgetreten war. Die Stimmung war niedergedrückt, da niemand wusste, wie es mit dem Verein weitergeht. Die Frage stand ständig im Raum, ob es 2020 die letzte Jahrestagung der Dystonie- und-Du e.V. war.

Hans Jörg Rohrbach begrüßte alle Teilnehmer und sprach ein wenig über den Verein und kündigte uns die kommenden Referenten an:

- Frau *Gabriele Hupfeld*, Praxis für Physiotherapie aus Bückeberg, (Vertretung für *Dr. Jean-Pierre Bleton*, Frankreich)
- Dr. med. Wolfgang Fogel, Neurologe in der DKD Klinik Wiesbaden
- Dr. med. Martin Glaser, Neurochirurg aus der Universitätsklinik Mainz
- Prof. Dr. med. Sergiu Groppa, Universitätsmedizin Mainz
- Prof. Dr. med. Werner Nickels, Chefarzt und Neurologe vom SHR Dobel

Das Grußwort von unserem Schirmherr *Michael Roth*, Staatsminister für Europa, hat auch in der Corona Zeit nicht gefehlt und wurde per Video live übertragen. „Nicht einsam, sondern gemeinsam“ sei unser Motto, was in den jetzigen Zeiten wichtiger sei wie denn je. Das Grußwort ist live auf unserer Homepage www.dysd.de zu finden.

Der erste Referent, *Prof. Dr. med. Sergiu Groppa*, begann über die motorische Plastizität und Effektivität der THS zu sprechen. Zudem berichtete er über das Schreiben durch ein präzises Zusammenspiel von der Stifthaltung über das Steuern des Auflagendruckes und die der Schreibspur, welches einer sehr komplexen und umfangreichen Behandlung bedarf. Er stellte verschiedene Möglichkeiten vor. Weiterhin sprach er über die Pathophysiologie der Dystonie und die vielfältigen Bewältigungsstrategien.

Dr. med. Martin Glaser berichtete über die verschiedenen Therapieoptionen wie Medikamente, Physiotherapie, Botulinumtoxin Serotyp A, THS, Baclofen und die Denervierungen/Läsionen (sehr selten). Er ging darauf ein, was es bedeutet eine Tiefe Hirnstimulation zu machen und wie lange sie dauert. Zudem nannte er, was den Patienten nach der Operation erwartet und welche Elektroden man mittlerweile zur Verfügung hat sowie vieles mehr.

Dr. med. Wolfgang Fogel aus der DKD Klinik Wiesbaden berichtete über die Atlanto-Gelenke der Kopf-Hals-Verbindung. Er benannte Muskeln, die bei der zervikalen Dystonie beteiligt sind und wie der Zusammenhang mit der HWS ist. Überdies erläuterte er, welche funktionellen und anatomischen Kenntnisse bei der Behandlung mit Botulinumtoxin notwendig sind und wie die Behandlung ausgeführt wird.

Nach der Mittagspause präsentierte uns Frau *G. Hupfeld* ihre spannende Arbeit am

Beispiel *Jutta R.*, eine Patientin aus dem Publikum. Ihre Beobachtung war sehr scharfsinnig. Man merkte gleich, was Jutta schwer fiel und was nach einer Weile Übung gleich etwas besser ging. Die Therapeutin machte allen klar, warum es so ist und welche Schritte auf welche Weise ausgeführt werden können, damit man eine Besserung der Symptomatik erreichen könne. Frau *Hupfeld* bietet Patienten speziell mit Torticollis spasmodicus, aber auch anderen Dystonie Erkrankten in Bückeburg eine zweiwöchige ganzheitliche Therapie an, die über die Krankenkassen abgerechnet werden kann. Die Übernachtungskosten sind minimal und müssen selbst getragen werden. Die Wartezeit für den Beginn einer solchen Therapie liegt bei ca. 1 bis 1½ Jahren. Frau *Hupfeld* arbeitet viel nach den Ansätzen aus der „Cross-Therapie“. Informationen hierzu erhalten Sie beim Team Dystonie-und-Du e.V.

Danach erzählte *Dr. W. Nickels* über die Behandlung der Dystonie aus reha-disziplinärer Sicht. Er teilte die Behandlung über das therapeutische Vorgehen bei Torticollis spasmodicus in drei grobe Teile auf: die Stammführung, Druck-Stauch-Impulse und sanfte Dehnung – Dieses zeigte er uns an bildlichen Beispielen. Er stellte uns das visuelle Feedback als gute Therapievariante vor und was man mit dieser Variante bewältigen kann. Weiterhin solle man besser regelmäßig für kurze Zeit mehrmals täglich üben und bei Übermüdung und unter großer Anstrengung die Übungen nicht fortsetzen. Die Übungen sollten mit hoher Konzentration und ohne Ablenkung erfolgen, da der Lernerfolg davon abhängt. Komplexe Bewegungen solle man splitten. Viele Wiederholungen seien der Schlüssel zum Erfolg. Er stellte ein kleines Gerät als Hilfsmittel des visuellen Feedbacks vor, womit der Patient seine Fehlstellungen selber korrigieren kann. Beim Erlernen des Schreibens oder des Laufens seien flüssige Bewegungen wertvoller als präzise Ausführungen und vieles mehr.

Wer sich für eine Reha oder eine oben aufgeführte Therapie oder Diagnostik interessiert, kann sich gerne an den Vorstand der DyD wenden oder sich in unseren Selbsthilfeorganisationen (SHG's) über diese austauschen und natürlich auch noch mehr Details von allen hoch brisanten Vorträgen erfahren. An der Jahrestagung nahmen fast alle unserer Gruppenleiter, die in ganz Deutschland verteilt sind, teil und werden immer mehr.

Wir bedanken uns bei allen Referenten, dem Moderator *Hans Jörg Rohrbach*, dem

Schirmherr *Michael Roth*, dem Empfangskomitee der DyD, dem Hotel Mainhaus und allen Besuchern, dem Förderer der Veranstaltung, die Sie dem JT-Flyer entnehmen können. Ein spezielles Dankeschön geht jedoch an die gute Organisation der Veranstaltung durch Frau *Evelyn* und Herr *Volker Kreiss*. Bitte lesen Sie auch noch unseren Bericht der Veranstaltung, Myoklonus-Dystonie-Gruppe, die am nachfolgenden Tag stattfand - DANKE!

November 2020

Ulrike Halsch