

Erster Geburtstag im Schlosshotel

Im Karlsruher Schlosshotel traf sich die Selbsthilfeorganisation Dystonie und Du e. V. am 2. Novemberwochenende, um den ersten Jahrestag ihrer Gründung zu feiern. Die Tagung rund um die Dystonie in einer stimmungsvollen harmonischen Atmosphäre kam bei allen gut an.

Während noch die restlichen Vorbereitungen liefen, füllte sich der fantastische Spiegelsaal des Schlosshotels rasch. Auch von weit her kamen die Besucher zu der ausgebuchten Veranstaltung. Der Vorsitzende Volker Kreiss eröffnete die Veranstaltung nach eigener Aussage mit gemischten Gefühlen. Einerseits wurde ihm beim Vorbereiten seiner Rede die rasche Entwicklung des am 11.11.2017 neu gegründeten Vereins bewusst – und auch, dass die Arbeit, die hinter dem ganzen Aufbau des jungen Vereins steckte, eine sehr harte Zeit für sein ehrenamtliches Engagement war und auch künftig bleiben wird. Auf der anderen Seite wiederum durfte er die glücklichen, zufriedenen und dankbaren Besucher begrüßen.

Besondere Beachtung schenkte er dem Besuch der **Präsidentin der Dystonia Europe, Brüssel, Frau Merete Haaseth Avery**, die als Ehrengast aus Norwegen gekommen war, worüber sich die Selbsthilfeorganisation sehr freute. Weiterhin begrüßte er den Karlsruher **Bürgermeister Klaus Stapf** und die **Referenten Prof. Dr. med. Dirk Dressler, Prof. Dr. med. Dr. med. h.c. Martin Ptok, Oberarzt Dr. med. Henning Rickman, Prof. Dr. Florian Heinen sowie Frau Kirstin Molt (Fa. Merz), Herrn Rockert (Fa. Medtronic), Herrn Möhler (Fa. Boston), Frau Dr. Fereste Adib, IAB Hamburg, Arbeitskreis Bewegungsstörungen, Frau Prof. Dr. Tigges (städt. Klinikum Karlsruhe), PD Dr. Blahak (Ortenau Klinikum Lahr / Ettenheim).**

Bürgermeister Klaus Stapf gratulierte dem Verein herzlich und meinte, dass in jedem Anfang ein Zauber innewohne, was diesen beschütze und ihn weiterbringe. Die Selbsthilfe finde in der heutigen Zeit immer mehr Anklang und sie habe einen sehr hohen Stellenwert. Im Karlsruher Städtischen Klinikum werde sie aus mehreren Gründen für sehr wichtig gehalten: Einmal werden für die chronisch erkrankten Menschen, die in der Gesellschaft benachteiligt sind, einige Türen geöffnet. Sie verbleiben nicht mehr im Stillen alleine zu Hause sondern lernten gemeinsam mit Gleichgesinnten kompetenter zu werden und Strategien zu entwickeln, sich selbst in der Gemeinschaft zu helfen. Weitere Pluspunkte seien, dass die Gruppen-Multiplikatoren das Bekanntwerden der Krankheit vorantrieben und auch über die Schwierigkeiten rund um die Krankheit informierten, sowie auch fachliches Wissen, Forschungsergebnisse und vieles mehr verbreiteten. **„Gut besuchte Veranstaltungen sind eine gute Gelegenheit um Wissen zu vermitteln“, so Bürgermeister Stapf.** „Zum anderen sieht man auch Menschen, die das gleiche oder ähnliche Schicksal erleiden müssen.“ Er lobte zudem auch noch den **wissenschaftlichen Beirat** der Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e. V. Diese Zusammenarbeit würde beide Seiten stärken und die verschiedenen Leiden würden nicht nur einer Einzelperson zugeordnet, sondern einer Gruppe. Dieses treibe die Forschung und die Analyse voran und vieles mehr. **Selbsthilfegruppen leisten einen Dienst in der Gesellschaft, der durch nichts anderes ersetzt werden kann, betonte er: „Das ist unbezahlbar!“**

Prof. Dr. med. Dirk Dressler, Medizinische Hochschule Hannover und Vorstand des wissenschaftlichen Beirates, übernahm das Wort und sprach sich ebenfalls begeistert für die Selbsthilfe aus. Er bezeichnete die Selbsthilfeorganisation als die **„echten Macher an der Front“** und gratulierte dem jungen Verein herzlich zum Jubiläum. Weiterhin vermittelte er dem Publikum ein Grundwissen über Dystonie und sprach ausgiebig über die Therapiemöglichkeiten auch außerhalb der Tiefenhirnstimulation. Dieser Ansatz (THS) war der Gründung der Selbsthilfeorganisation Dystonie und Du e. V. mehr oder weniger als Schwerpunkt ihrer Arbeit vorausgegangen.

Dressler gruppierte die verschiedenen Dystonieformen, um die Behandlungsmöglichkeiten nach dem heutigen wissenschaftlichen Stand zu benennen. Die Botulinumtoxintherapie sei sicherlich die erste Wahl bei den fokalen Dystonien, die aber einige Schwierigkeiten z. B. bei einem zusätzlichen Schreibkrampf erzeugen können. Die nicht fokalen Dystonien könnten aber auch durchaus von dieser Therapie profitieren und damit behandelt werden. Die vielfältigen Symptome müssen genau erfasst werden, um gute Ergebnisse zu erzielen. Die Langzeitergebnisse sind durchaus sehr gut. Patienten

müssen heute keine Zwölf-Wochen-Intervalle mehr hinnehmen, sondern wo es sinnvoll sei, kürze man die Intervalle selbstverständlich. Probleme entstehen beim Antecollis, Antecaput, alternierende Formen, Tremor und bei der BT-Antikörperbildung. Bei diesen Formen steht natürlich die Tiefenhirnstimulation zur Verfügung und ist bei den nicht fokalen Dystonien durchaus eine Alternative.

Trotz Indikation sollte eine Operation genau vorbereitet werden und die Nachversorgung sollte natürlich gesichert sein. Die Wirksamkeit sei leider noch nicht gesichert und durchaus von Patient zu Patient unterschiedlich. Die verschiedenen Faktoren der Wirksamkeit sind weiterhin noch nicht ganz verstanden. Es könnte auch durch die implantierte Technik der Tiefenhirnstimulation Unzufriedenheit beim Patienten entstehen, was durchaus bei den meisten Operierten wieder reparabel sei. Um solche und andere Risiken klein zu halten, empfiehlt es sich, **größere Zentren** mit großer Erfahrung aufzusuchen, die auch wissenschaftlich ausgebildet sind. Die hochgradige Vernetzung im Gehirn ist so komplex, dass noch nicht alle Zusammenhänge vollkommen untersucht und verstanden worden sind.

Die Möglichkeit, bei einfachen Formen des Torticollis die Muskeln zu durchtrennen, wurde sehr kurz erwähnt, aber es wird heute nicht mehr als gängige Therapie benannt. Zum Abschluss wurden noch die Möglichkeiten der Medikamenteneinnahme besprochen, von Anticholinergika über Benzodiazepine, Baclofen und dopaminhaltige Medikamente. Medikamente können dämpfen, aber auch Dystonie auslösen, außer natürlich bei der selten vorkommenden SEGAWA Dystonie. Sie ist eine dopaminresponsive Dystonieform. Weiterhin können bei Sonderformen auch Epilepsiemedikamente durchaus die beste Wahl sein. Analgetika empfehlen sich für Schmerzen und Antidepressiva bei Depressionen. Physio- und Ergotherapie hat leider keinen ausreichenden Datennachweis. Aber es scheint nicht an der Wirksamkeit zu liegen, sondern es ist eher ein Problem der fehlenden Studien. Botulinumtoxin dagegen kann sehr gut in Kombination mit einer ordentlichen Physiotherapie zu guten Erfolg führen.

Anschließend sprach **Prof. M. Ptok von der Klinik und Poliklinik für Phoniatrie und Pädaudiologie, Medizinische Hochschule Hannover** über die spasmodische Dysphonie. Er zollte der Selbsthilfe hohen Respekt und gratulierte. Er ist etwas zurückhaltend, was den großen Fortschritt oder gar Durchbruch der Therapien bei der Spasmodischen Dysphonie angeht. Studien seien etwas problematisch, weil sie meist an der Finanzierung scheiterten. Studien werden überwiegend aus der Pharmaindustrie übernommen. Für Teilgebiete sind auch die Interessen zu klein, um die gewünschte Finanzierung zu erringen. Also sind sie eher aussichtslos. Er unterschied verschiedene Formen der Dysphonie mit Beispielen aus der Praxis. Es konnte sich daraus jeder ein besseres Bild machen, was es bedeute, Dysphonie zu haben.

Vorstufen der spasmodischen Dysphonien sind sehr schwierig zu erkennen oder bleiben gar unerkannt. Die Einstufung der verschiedenen Formen ist sehr schwierig, aber wichtig für die Therapie. Es werde sehr eng mit Neurologen zusammen gearbeitet. Schilddrüsenerkrankungen sind eher selten ein Grund, aber eine mögliche Ursache des Ausbruches von Dysphonie. Bei einer hohen Rate von Patienten ist das Botulinumtoxin in einer wesentlich geringeren Menge von 5 – 10 Einheiten gegenüber zu 400 Einheiten bei Dystonie, erfolgreich. Entspannungsübungen und verschiedene Atemübungen und vieles mehr sollte man im Vorfeld ruhig ausprobieren, aber eher kritisch sehen. Die Injektionen durch den Mund sind für die Patienten wenig erfreulich – man muss unter einem hohen Leidensdruck stehen, um dieser Therapie zuzustimmen. Die gepresste und gehauchte Stimmstörung haben die Indikation für das Botulinumtoxin.

Anschließend wurde noch diskutiert, was die THS mit der Sprache verursachen kann und wie diese Störungen rückgängig gemacht werden können.

Nach Prof. Ptoks Vortrag gingen erst einmal alle zum wohlverdienten Mittagsbuffet, um sich zu stärken und die vielen Eindrücke in Worte zu fassen, bevor es weiterging mit den hochinteressanten Vorträgen. Es entstanden wunderbare Austauschgespräche untereinander.

Das Ehepaar Kreiss im Vorstand wurde von allen Seiten für ihr Organisationstalent gelobt und als sehr wertvoll für die Mitstreiter eingestuft.

Anschließend wurde Prof. Dr. Florian Heinen München zum Mitglied des wissenschaftlichen Beirats ernannt. Er hat verschiedene spezialisierte Fach- Ausbildungen und ergänzt den wissenschaftlichen Beirat sehr gut mit seiner Zusatzqualifikation Neuropädiatrie.

Hierzu finden Sie Infos auf unserer Homepage des Vereins Dystonie-und-Du e. V.

Danach ging es weiter mit **Dr. Henning Rickmann, Oberarzt Neurologie des Städtischen Klinikums Karlsruhe.** Er berichtete über die Erfahrungen der Botulinumtherapie der Ermüchtigungsambulanz. Das Botulinumtoxin ist ein Gift, das von einem Bakterium stammt. Man fand es erstmalig in der Wurst. Es benötigt einen abgeschlossenen Raum, um sich zu entwickeln. Schnell fand man heraus, dass es die Nervenleitungen blockiert. Die verschiedenen Arten der Botulinumtoxine setzte er in seiner Ambulanz alle nach den Erfahrungen der Wirkung ein. Er erklärte anhand von Videos, wie das Botulinumtoxin in den Synapsen auf die Vesikel (Bläschen) wirkt und diese quasi lahmlegt. Er machte damit auch begreifbar, dass das Botulinum Neurotoxin erst seine Wirkung aufbauen muss und einige Zeit benötigt, um zu wirken. Sofortige Wirkungen zeige es in Verbindung mit der Psyche (Placebo Effekt) und kann in einigen Fällen durchaus möglich sein. Nebenwirkungen können durch zu hohe Dosierungen oder auch nur für eine geringe Zeit auftreten. Sie äußern sich unter anderem in der veränderten Atmung, beim Schlucken und durch Mundtrockenheit

Botulinumtoxin kann leider nur das Symptom und nicht die Ursache behandeln. Man spricht eigentlich von einer somatischen Behandlung, aber nicht von einer psychosozialen Behandlung. Die psychosozialen Komponenten müssten zusätzlich behandelt werden.

Zum Schluss der Veranstaltung wurde noch rege über die fehlenden Ambulanzen, bzw. über aufgegebenen oder ausgelasteten Botulinumtoxin-Ambulanzen diskutiert. Es wurde auch erwähnt, dass es zusätzlich zu konservativen Therapien, die Möglichkeit des „Pilates“ oder „Tai Chi“ gibt. Die Möglichkeiten der Therapien sind mittlerweile sehr vielfältig und die Technik der Tiefenhirnstimulation wird immer vielfältiger, sodass die Patienten immer mehr verunsichert werden können. Sie müssen gut vorbereitet ihre auserwählten Therapien angehen. Es reicht heute leider nicht mehr ein Arztgespräch von 20 Minuten aus, um die Patienten in eine sichere und gezielte Therapie zu bringen. Das Wissen muss gerade bei seltenen Erkrankungen verbreitet werden. Informationsmaterial muss zur Verfügung gestellt werden und alle Mitstreiter sind quasi dazu angehalten sich selbst zu fordern und zu fördern.

Wir danken allen Referenten, dem Bürgermeister, der Industrie, dem Schlosshotel, dem wissenschaftlichen Beirat, den Gästen aus Nah und Fern und zu guter Letzt dem gesamten Vorstand mit allen auch im Hintergrund tätig gewesenen Unterstützern für ein Jahr unermüdete Arbeit - ohne sie alle wäre diese tolle Veranstaltung nicht zustande gekommen.

Happy Birthday!

Karlsruhe, 10. November 2018

Ulrike Halsch