

Protokoll Dystonia Day 2021

Interaktive Online Konferenz von **DYSTONIA EUROPE**



1. Aktuelle Projekte von Dystonia Europe



„My Dystonia“-App wurde überarbeitet

Die App kann als digitales Dystonie-Tagebuch genutzt werden. So können die Entwicklungen der Symptome über lange Zeit aufgezeichnet werden. Auch in der Zusammenarbeit mit dem Arzt nützlich. Die App kann auf allen gängigen Smartphones und Tablets genutzt werden.

Podcast „The Positive Twist“ - Ein Podcast über Dystonie

Podcast über die Geschichten von Patienten, aber auch Interviews mit Experten. Jede Folge hat am Ende einen „positive Twist“ = eine positive Wendung. Nur auf Englisch verfügbar.

Hier der Link: <https://dystoniaeurope.buzzsprout.com>



Umfrage-Plattform von Dystonia Europe

Helfen Sie mit, die Forschung im Zusammenhang mit Dystonie voranzubringen und wichtige Daten für Wissenschaftler*innen zu sammeln. Jede Patientin und jeder Patient kann helfen!

Link zur Plattform: <https://surveys.dystonia-europe.org>

Alle vortragenden Wissenschaftler*innen der Tagung machten immer wieder deutlich, wie wichtig Patientenorganisationen sind. Sie vertreten das Interesse von Patientinnen und Patienten, fördern das Bewusstsein für seltene Erkrankungen (auch unter Politikern) und können teilweise auch beeinflussen, in welchen Bereichen weiter geforscht wird.

Fakten zu Dystonia Europe

- Gegründet 1993
- Gemeinnützige Organisation und Dachverband für 22 Verbände aus 19 Ländern
- Ziel ist unter anderem, Menschen in ganz Europa zu verbinden und ein größeres Bewusstsein für Dystonie zu schaffen.



- Präsident ist Adam Kalinowski
- Link zum Archiv und zur Anmeldung zum Newsletter (erscheint 3x jährlich auf Englisch): <https://dystonia-europe.org/media/newsletter/>

Dystonia Awareness Month

Der September ist auch in diesem Jahr wieder ein ganz besonderer Monat: Im „Dystonia Awareness Month“ soll noch einmal besonderes Bewusstsein für die kaum bekannte Krankheit Dystonie geschaffen werden. So hat *Dystonia Europe* u.a. auf

Facebook jeden Tag besondere Beiträge und Aktionen geplant. Unter anderem gehört dazu der Aufruf zu einem Fotowettbewerb, der Patienten und Patientinnen dazu aufruft, Fotos einzusenden die zeigen, wie sie durch ein besonderes Hobby oder eine Aktivität ihrer Erkrankung entfliehen und einfach den Moment genießen. Bisherige Einsendungen zeigen schon Dystoniker und Dystonikerinnen auf dem Surfboard, mit dem Stickzeug oder an der Staffelei. Was ist Ihre Lieblingsbeschäftigung?



2. Behandlungsweisen von Dystonie

- ein Vortrag von Dr. Francesca Morgante

Dr. Morgante gibt einen Überblick über bewährte und neue Behandlungsweisen:



- **orale Medikation:** Anticholinergische Medikamente wie Trihexyphenidyl Artane; Baclofen; Clonazepam und andere Benzodiazepine; Dopamin-zugehörige Mittel wie Levodopa und Tetrabenazin; Antiepileptische Mittel wie Carbamazepine; Mittel gegen Schmerzen wie Pregabalin oder Gabapentin; Mittel gegen Angst und Depression wie Amitriptyline, Citalopram, Escitalopram, Sertraline, Paroxetine oder Duloxetine; Mittel gegen Tremor wie Propanolol oder Trihexyphenidyl; Im Moment wird auch die Vergabe von Cannabidoiden erforscht, es gibt aber noch nicht genug Testungen
- **Botulinum toxin:** Höhepunkt des Behandlungseffekts zwischen Tag 3 und Tag 7 nach Injektion; positiver Effekt kann bis zu 12 Wochen anhalten; bis zu 3-4 Injektionstermine sind nötig, um die Wirkung zu optimieren; meistens auch effektiv gegen Schmerzen; Patienten reagieren sehr unterschiedlich auf die Behandlung
- **Tiefe Hirnstimulation**
- **Physiotherapie:** Physiotherapie hat immense Auswirkung auf die Rehabilitation; Link dazu auf dem YouTube-Kanal von Dystonia Europe: <https://www.youtube.com/watch?v=yJssPBQJD8w>
- **Andere:** Zum Beispiel psychologische oder paramedizinische Behandlung; Ernährung usw.

3. Die Grinberg-Methode: Mit mehr Ruhe zur Rehabilitation

Während der Konferenz wurde immer wieder deutlich, dass ein ganzheitlicher Ansatz am besten dazu führt, Symptome von Dystonien zu lindern oder den Patienten und die Patientinnen ein besseres Lebensgefühl zu geben. Eine Methode, die dafür in Frage kommt sei, so Vera Issel, die sogenannte „Grinberg-Methode“. Die Italienerin Vera ist selbst an fokaler Dystonie in den Händen erkrankt und durch diese Methode ist sie nun wieder in der Lage, die Violine zu spielen. Im Kern der Methode steht es, durch gezielte Übungen die eigenen Heilkräfte des Körpers zu fördern und bisherige Gewohnheiten zu ändern.



4. Forschung im Bereich Dystonie: Prof. Kailash Bhatia gibt ein Update

- Die Forschung versucht im Augenblick, Strukturen der Bewegungsstörung Dystonie über die motorischen Aspekte hinaus zu prüfen (Depressionen, Angstgefühle etc.) -> Zusammenhang zwischen psychiatrischen Erkrankungen und Dystonien

- Neue genetische Formen sollen gefunden werden (8 neue Gene für isolierte Dystonie sind in den letzten 5 Jahren gefunden wurden)
- Dadurch sollen bessere Gentherapien für Dystonien ermöglicht werden
- Ausbau von nationalen und europäischen Datenbanken über Dystonien
- Die Rolle des Kleinhirns soll besonders bei zervikaler Dystonie besser erforscht werden
- Neue Arten des Botulinumtoxins werden entwickelt
- Verbesserung der tiefen Hirnstimulation
- Risikofaktoren der Erkrankung sollen weiter identifiziert werden (genetische & umweltbedingte)
- weltweite Zusammenarbeit soll ausgebaut werden
- Erforschung von Magnetstimulation (rTMS) als Behandlungsmöglichkeit

DAVID MARSDEN AWARD WINNER 2021

Dr. Martin Reich, Oberarzt der Neurologie am Universitätsklinikum Würzburg, wird in diesem Jahr mit dem Preis ausgezeichnet.

Dr. Reich erforscht im Moment, wie mithilfe von Computersimulation des Gehirns eines Patienten schon vor dem Einsetzen der tiefen Hirnstimulation berechnet werden kann, wie sich die Operation auf die Erkrankung des Patienten auswirken wird.

Der Preis wird seit 2003 jährlich von *Dystonia Europe* verliehen, um einen Forscher oder eine Forscherin zu ehren, die sich besonders in der Forschung von Bewegungserkrankungen spezialisiert haben.

