



Ansprechpartner:

Ulrike Halsch

Tel.: 030 8431 90 35

mobil: +17632659488

E-Mail: ulrike.halsch@dysd.de

Zeynep Cetin

mobil: +49176-21496788

E-Mail: zeynep.cetin@dysd.de



**Selbsthilfeorganisation
Dystonie-und-Du e. V. (DyD)**
Homepage:
www.dysd.de
E-Mail: info@dysd.de

Wir sind eine gemeinnützige
Selbsthilfeorganisation und arbeiten
ehrenamtlich. Durch Ihre Mitgliedschaft oder
Spende unterstützen Sie unsere Arbeit.

Selbsthilfegruppe Myoklonus-Dystonie



Eine europaweite
Selbsthilfegruppe (SHG)
der Selbsthilfeorganisation
Dystonie-und-Du e. V.

Dystonie-und-Du e. V. kümmert sich bundesweit um Dystonie-Erkrankte und deren Angehörige. Dabei werden wir von unserem hochkarätigen Wissenschaftlichen Beirat aus verschiedenen Facharzttrichtungen unterstützt und beraten.

Allen Mitgliedern unserer Selbsthilfeorganisation geben wir gerne kostenlose Tipps zu Sozialfragen, beispielsweise bei Fragen zum Grad der Behinderung (GdB), Erwerbsminderungsrente (EMR), Schreiben von Widersprüchen, etc.

Einmal im Jahr treffen wir uns zu einer Jahrestagung mit interessanten Themen rund um die Dystonie mit hervorragenden Fachärzten und qualifizierten Referenten.

Es finden jährlich Tagungen über die Tiefe Hirnstimulation (THS) mit kompetenten Referenten statt. Die THS ist eine operative Behandlungsmöglichkeit bei Dystonie.

Auch werden zukünftig speziell für Myoklonus Dystonie Betroffene Veranstaltungen stattfinden.

nicht einsam - sondern gemeinsam

Die Myoklonus-Dystonie („MD“) ist eine Form der Dystonie. Sie kann genetisch bedingt oder auch im späteren Leben erworben werden. Im medizinischen Bereich spricht man von MYC/DYT. Neue und bekannte Gene sind Bspw. SGCE, KCTD17, CACNA 1B, RELN, VPST6.

Bei der Erkrankung treten zur Dystonie zusätzliche Myoklonien auf, wobei es sich um blitzartig einschießende und unwillkürliche Muskelzuckungen und Tremor (Zittern) handelt. Aber es gibt auch Patienten die Nicht-motorische Merkmale ohne Dystonie und Myoklonien aufweisen. Diese werden häufig nicht diagnostiziert und kommen evtl. in eine falsche Behandlung. Sucht und Abhängigkeit spielen hier eine große Rolle.

Zuerst war die MD bekannt unter dem Gen DYT 11. Die MD beginnt meist während der Kindheit oder im frühen Jugendalter und ist teils genetisch nachweisbar. Andere werden wiederum im späteren Leben erworben. Mütterlicherseits vererbte MD fällt dabei meist sehr mild aus. Teilweise sind diese ohne sichtbare motorische Störungen. Bei 30 - 50 % der Fälle handelt es sich um eine Veränderung im Erbbild (Mutation) in einem speziellen Gen, dem Epsilon-Sarkoglykan-Gen.

Bei einigen der Patienten ist der Myoklonus so stark ausgeprägt, dass meist nur ein operatives Verfahren Erfolg verspricht, aber auch Botulinumtoxin kann als Therapie eingesetzt werden. Medikamenteneinnahme kann in Intervallen eine Beruhigung verschaffen.

Der Patient erlangt durch die Therapien eine bessere Kontrolle über seine Bewegungen. Das Beschwerdebild des Patienten kann somit etwas gelindert und verbessert werden.

Auch Ergotherapie und Physiotherapie können sinnvoll sein. Die Einnahme von Alkohol lindert bei MD-Patienten die Symptome. Dies kann zwar ein guter Diagnosehinweis sein, man sollte allerdings die Symptome nicht mit Alkohol bekämpfen, wegen der Abhängigkeitsgefahr.

Unsere Selbsthilfegruppe möchte unterstützend und beratend für diese Patienten da sein. Wir möchten den langen Leidensweg bis zur Diagnose verkürzen indem wir diese seltene Form der Dystonie bekannter machen. Zudem wollen wir ein besseres Verständnis der Ärzte und Therapeuten für die Patienten mit diesen Symptomen erreichen und gezielt weitere Behandlungsmöglichkeiten mit den Fachleuten finden.

Wir möchten den Patienten Mut machen und gute Erfahrungen von Betroffenen für Betroffene und Angehörige anonym sammeln und weitergeben.

Um unsere Ziele schneller zu erreichen, haben wir eine europaweite Selbsthilfegruppe gegründet. Die Myoklonus-Dystonie zählt zu den sehr seltenen Erkrankungen.

Es gibt in Deutschland ca. 70 bekannte genetisch betroffene Patienten. Daher haben wir es als sinnvoll erachtet, diese Gruppe europaweit zu gründen.

Bei unserer Gründung war die schweizerische Dystonie-Gesellschaft Mitgründer. In dieser Gruppe können Erfahrungen also auch über die Landesgrenzen hinaus ausgetauscht werden. Der Austausch untereinander hilft, die Erkrankung besser anzunehmen und besser damit zu leben.

Schließlich ist es wichtig, dass Betroffene besonders von ihrem engsten Umfeld verstanden werden.

Deshalb richtet sich die SHG - MD sowohl an Betroffene als auch an ihre Angehörige und Freunde.