

## Seltene Formen der Krankheit im Fokus

### Myoklonus-Dystonie-Gruppe tagt in Hamburg

Die Myoklonus-Dystonie-Veranstaltung zum Thema „Schreibkrampf“ fand im August im Marriot-Hotel in Hamburg statt. Sie begann mit einem Grußwort von unserem Schirmherrn Michael Roth, Europa-Staatsminister im Auswärtigen Amt. Er begrüßte die Veranstaltung sehr und wir waren uns einig, dass die Vernetzungen europaweit und darüber hinaus für seltene Erkrankungen eine sehr wichtige Rolle spielen.

Unser 1. Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirates, Prof. Dr. Dressler, fasste in seinem Vorwort die Geschichte des Vereinslebens von DYD der letzten Jahre zusammen. Er wünschte sich nach der harten Corona-Zeit nunmehr ein paar gute Jahre und begrüßte das Interesse für die seltene Form der Dystonie. Allerdings merkte er an, dass man nicht ausschließlich bei den ganz seltenen Formen der Erkrankung verbleiben sollte. Die häufigste vertretene Form ist die zervikale Dystonie.

Wir konnten zahlreiche namhafte Referentinnen und Referenten begrüßen:

- Univ.-Prof. Dr. med. Dirk Dressler - Leiter Bereich Bewegungsstörungen, Hannover
- Mirko Lorenz - Taiji-Trainer, Berlin
- Dr. Fereshte Adib Saberi - Neurologin und Psychiaterin, Ärztin für Nervenheilkunde, Gründerin von IAB – Interdisziplinärer. Arbeitskreis Bewegungsstörungen
- Prof Dr. med. Wolfgang Hamel - Neurochirurg, UKE Hamburg
- Theresa Marksteiner - Ergotherapeutin, Hamburg
- Kerstin Boettcher - Betroffene, Dahlem (Eifel)
- Yagmur Damla Cetin - Angehörige, Hamburg
- Dr. Anne Weißbach - Wissenschaftlerin und Ärztin, Uni Lübeck

Die Stimmung war gut und der Referent Mirko Lorenz begann den Tag mit „Keep Moving“. Das Bewegungsprogramm wurde für alle Teilnehmer der Veranstaltung angeboten. So konnten sich auch Angehörige und Referenten ein Bild über die Vorteile von „Keep Moving“ machen. „Keep Moving“ ist ein bewährtes Programm bei Bewegungsstörungen und war für die diesjährige Tagung speziell auf den Schreibkrampf abgestimmt. Näheres zu „Keep Moving“ können Sie noch in unserem gesonderten Bericht in dieser Ausgabe lesen oder bei [info@dysd.de](mailto:info@dysd.de) anfordern.

Danach begann Frau Dr. Adib, den interdisziplinären Arbeitskreis Bewegungsstörung (IAB) vorzustellen. IAB hat ein umfangreiches Angebot für ärztliche und nichtärztliche Therapeuten und ermöglicht zertifizierte Fortbildungen, Vernetzungen und Erfahrungsaustausch für Therapeuten, Ärzte sowie für Betroffene. Mitglieder können all diese vielfältigen Informationen rund um die Bewegungsstörungen online verfolgen. Weiterhin wurde der IAB YouTube-Kanal mit Prof. Dr. Dirk Dressler, die zukünftige App für die Korrektur von Bewegung (die sich in Planung befindet) und vieles mehr vorgestellt.

Prof. Dr. med. Hamel aus Hamburg berichtete über die Möglichkeit der Therapie „THS“ (tiefe Hirnstimulation) speziell bei Myoklonus-Dystonie und Bewegungsstörungen. Er berichtete über die Effekte auf die jeweilige Dystonie durch die Stimulation der verschiedenen Zielgebiete des Gehirns. Ebenso nannte er Ergebnisse aus Studien und die momentanen Erfolge durch die Therapie „THS“ bei Dystonie und speziell bei der MD. Bei der seltenen Form MD sind mittlerweile ein paar Studien bekannt, in der relativ gute Ergebnisse mit einer Doppelstimulation des Hirns bekannt sind.

Im Anschluss wurde die Anwendung der THS diskutiert und man kam zum Ergebnis, dass man das Leiden der Patienten individuell bewerten muss und den Einsatz stets gemeinsam mit dem Patienten abwägen sollte. Prof. Dr. Hamel bietet in Hamburg regelmäßige „THS- Cafés“ mit Informationen rund um diese Therapieart an, die jedoch in der Regel auf Parkinson-Patienten abgestimmt sind. Bei Dystonie wird in einem anderen Hirnbereich als bei Parkinson stimuliert und die Erfolge bleiben in der Regel konstanter. Zum Schluss stellte er das komplette Team aus Hamburg vor und sprach dem Team seinen Dank aus. Mehr zu deren Arbeit am Universitätsklinikum Eppendorf finden Sie auch in dieser Ausgabe.

Zwischendurch fand ein reger Austausch bei Kaffee und Snacks statt, bevor es zur letzten Runde der „aktiven Bewegung“, geleitet von Mirko Lorenz, weiterging. Durch die Bewegung konnten sich

alle Beteiligten wieder besser konzentrieren und so gab es anregende Diskussionen und einen spannenden Austausch zum Abendessen. Wer wollte, konnte an der abendlichen Barkassenfahrt auf der Elbe teilnehmen. Die Bilder und ein kleiner Bericht über die Rundfahrt wurde von einer Gruppenleiterin am Sonntag vorgetragen und Sie finden diesen auch demnächst auf unserem YouTube-Kanal „Dystonie-und-Du“.

Der Sonntag begann mit dem Vortrag von Kerstin Boettcher, einer Betroffenen, die über die Problematik des Schreibkrampfs berichtete. Vom Jugendalter an, als sie ihre Diagnose erhielt, war der Schreibkrampf für sie eine große Herausforderung des alltäglichen Lebens. In vielfältiger Weise erarbeitete sie sich durch Therapieanleitungen und eine gute Selbstwahrnehmung Bewältigungsstrategien. So war sie den schulischen Anforderungen und denen des späteren Arbeitslebens bis heute gut gewachsen. Demnächst möchte Kerstin Boettcher eine Ausarbeitung der Wirkung der „Hippo-Therapie“ - Entspannung des kompletten Körpers - vorstellen.

Die Worte von Yagmur Damla Cetin, einer sehr jungen Angehörigen einer Erkrankten, waren bewundernswert und einfühlsam. Sie berichtete feinfühlig über ihre Gefühle aus eigenen Erfahrungen, als sie kurzzeitig selbst auf einen Rollstuhl angewiesen war. Sie fühlte, dass eine Behinderung in unserer zielstrebigen, perfekten Gesellschaft als große Schwäche angesehen wird. Jedoch meinte sie, dass Familie und Freunde in dieser Zeit eine große Hilfe und die beste Unterstützung für sie waren. Sie ist auch der Meinung, dass Menschen mit besonderen Bedürfnissen mehr in die Gesellschaft integriert werden sollten und höchsten Respekt verdienen, weil diese ihr Bestmögliches tun, um sich zu integrieren.

Die Ergotherapeutin Theresa Marksteiner hat sehr gut veranschaulicht, welche Therapieansätze sie in der Ergotherapie bei Patienten mit Schreibkrampf anwendet. Sie stellte dar, in welchen Bereichen es bereits Studien zum Thema Schreibkrampf gibt. Jedoch müsse jeder Teilnehmer selbst herausfinden, was er oder sie von den Angeboten der Ergotherapie für sich selbst nutzen kann. Grundvoraussetzung sei die Bereitschaft, Neues auszuprobieren. Die Teilnehmenden berichteten während des Vortrags über sehr gute Erfahrungen damit, zum Beispiel mit täglichen Übungen aus einem Mix von Thai Chi und Rückenschulungs-übungen.

Auch die Erleichterung für den Arbeitsplatz im Büro, etwa durch Unterarm -Stützen, die eine deutliche Entlastung der Schultern bewirke, wurde als hilfreich empfunden. Durch diese Stützen bekomme man eine gute Haltung für den kompletten Rumpfbereich. Die Tipps und detaillierte

Therapieansätze wurden in einem gesonderten Bericht für unsere Patienten mit Schreibkrampf und MD ausgearbeitet, damit jeder die Möglichkeit hat, den Alltag oder das Arbeitsleben zu erleichtern. Ein anderes Beispiel ist die Möglichkeit, mit einem höhenverstellbaren Schreibtisch stehend zu schreiben und ein Headset zum Telefonieren zu nutzen, statt sich mit dem Halten des Telefons zu quälen. Zur Mitschrift kann man einen Laptop nutzen - mehr Tipps in diesem Heft.

Nunmehr ging es zum letzten Vortrag mit Dr. Anne Weißbach, die über viele Neuigkeiten im Bereich der Myoklonus-Dystonie und anderen Bewegungsstörungen berichtete. Wir hatten großes Glück, Frau Dr. Weißbach für unsere MD-Gruppe zu gewinnen. Wir hatten bei unserer europäischen Organisation „Dystonia Europe“ kennengelernt. Damals berichtete sie über Forschungsergebnisse, die darstellten, wie verschiedene Substanzen im Gehirn Einfluss auf das Zusammenspiel der einzelnen Bewegungen und Reaktionen nehmen. Dafür wurde sie mit dem David Marsden Preis ausgezeichnet. So gab es bei der Erkrankung Myoklonus- Dystonie DYT 11 u.a. verbesserte Reaktionen unter Einfluss von Alkohol. Heute spricht man im medizinischen Bereich nicht mehr von DYT, sondern die Erkrankung wird direkt nach dem defekten Gen benannt. Man unterscheidet auch zwischen genetischer und erworbener MD oder zwischen früher und später Entstehung. Neue und bekannte Gene sind zum Beispiel SGCE – KCTD 17 -VPS 16 – CACNA 1 B – RELN. Wir bekamen weitere Gene genannt, die wir hier aber leider nicht alle aufführen können. Ein Träger eines Gens muss nicht erkranken. Möglicherweise gibt es auch Mutationen, die verhindern, an einer anderen Mutation zu erkranken. Wenn man die Vorgehensweise besser verstanden hat, könnte man evtl. bessere Therapien entwickeln. Es würde mehr Erklärungen geben, warum Angehörige nicht erkrankt sind und vieles mehr. Die Haupttherapien sind die Tiefe Hirnstimulation, manuelle Therapien, Botulinumtoxin A und Medikamente, wobei die THS im Allgemeinen sehr gut wirkt und die Symptome bis zu 80 % bessern kann.

Zum Schluss stellte Frau Dr. Weißbach das Team Lübeck vor und sprach einen Dank an das Institut Neurogenetik und das Institut systemische Motorikforschung aus. Die Veranstaltung endete mit einem gemeinsamen Mittagessen mit Frau Dr. Weißbach und ihrer Familie. Der Austausch war so vielfältig, dass wir Einzelberichte für die Teilnehmer erstellen werden.

Wir bedanken uns bei unseren hochkarätigen Referenten und Teilnehmenden aus ganz Deutschland, für die Vertretung aus der Schweiz, wodurch uns auch von den Neuigkeiten aus der Schweiz berichtet wurde, bei dem Förderer „SBK - Siemens Betriebskrankenkasse Stuttgart“ und bei dem Service-Team vom Hotel Marriott Hamburg.

Ulrike Halsch, Berlin