

Bericht Dystonia Day 2022

Jahreskonferenz von DYSTONIA EUROPE in Kopenhagen

Aktuelles zu Dystonia Europe



Fokus auf Soziale Netzwerke im Internet

DE legt den Fokus ihrer Arbeit vermehrt auf die sozialen Medien. Im letzten Jahr haben sie einen Anstieg von 35% von Nutzern auf diesen Plattformen wahrgenommen. Bereits vertreten ist DE momentan auf Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn und YouTube. Hier können sich Patienten und Angehörige regelmäßig über Neuerungen informieren. DE sucht auch immer nach Patient*innen, die ihre persönliche "Dystonie-Geschichte" erzählen möchten.

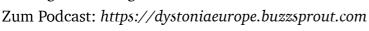


"My Dystonia"-App wird übersetzt

Die App kann als digitales Dystonie-Tagebuch genutzt werden. So können die Entwicklungen der Symptome über lange Zeit aufgezeichnet werden. Nun soll die App auch in andere Sprachen (u.a. auch Deutsch) übersetzt werden. Außerdem wird sie im Moment von Neurologen evaluiert.

Podcast "The Positive Twist" - Neue Folgen bald verfügbar!

Der Podcast über Dystonie mit Geschichten von Patienten, aber auch Interviews mit Experten, wird bald um einige neue Folgen wachsen. Leider weiterhin nur auf Englisch verfügbar.





Neue Umfrage zum Thema "Ernährung und Dystonie"

Es gibt eine neue Umfrage auf der Plattform zum Thema "Ernährung und Dystonie". Sie ist anonym und <u>auch auf Deutsch</u> verfügbar. Jede Teilnahme zählt, um Dystonie besser zu verstehen!

Link: http://surveys.dystonia-europe.org/de/survey/public/dietdystonia#

DAVID MARSDEN AWARD GEWINNERIN 2022

Dr. Susanne Knorr, Klinik für Neurologie, Universitätsklinikum Würzburg, erhielt den David Marsden Award 2022 für ihre Arbeit mit besonderem Fokus auf Bewegungserkrankungen.



Fakten zu Dystonia Europe

Gegründet 1993

Ist Teil von 3 übergeordneten
Dachverbänden:
Die 'Organisation
für seltene
Erkrankungen', für
'neurologische
Erkrankungen'
und für 'Patientenorganisation'.

Hat Mitglieder aus 18 europäischen Ländern.



Geschäftsführerin Monika Benson

Link zum Archiv und zur Anmeldung zum Newsletter (erscheint 3x jährlich auf Englisch): https:// dystoniaeurope.org/ media/newsletter/ PROTOKOLL DYSTONIA DAY 2021 21. MAI 2022

Projekt "Escape Dystonia"

Wie brecht ihr aus der Dystonie aus? Was hilft auf schweren Etappen? Das fragt DE und viele Patient*innen haben geantwortet. Vom Spaziergang mit dem Hund, Videospielen, Schwimmen oder Malen sind so einige spannende Antworten



dabei. Es werden übrigens weiter Teilnehmer gesucht! Die Antworten mit Fotos sind hier zu finden: https://dystonia-europe.org/projects-1/projects/escapedystonia-awareness-campaign/



Neues Videoprojekt zu Dystonie: "Dystonia Awareness Videos"

In diesem neuen Videoprojekt geht es darum, das Bewusstsein für Dystonie in der Gesellschaft zu vergrößern und mehr Aufmerksamkeit dafür zu schaffen. Die Symptome von verschiedenen Formen der Dystonie werden dargestellt und so auch einem öffentlichen Publikum nährgebracht, das noch nie Kontakt zu dieser Erkrankung oder Menschen mit diesen Symptomen hatte. Es wird an 5 Filmen gearbeitet, in denen Alltagsszenen von wirklich Betroffenen dargestellt werden.

Die Filme kommen ohne Dialoge aus, sodass sie nicht in andere Sprachen übersetzt werden müssen. Die Veröffentlichung wird im Sommer 2022 auf allen Kanälen von DE stattfinden. Wir sind gespannt!

Hilfe für geflüchtete Dystonie-Patient*innen aus der Ukraine

DE und ihre Mitglieder hilft geflüchteten Patient*innen aus der Ukraine dabei, in ihren Ankunftsländern medizinische Behandlung zu ermöglichen. Mehr Infos unter: https://dystonia-europe.org/2022/03/support-for-ukrainian-dystonia-patients/



Vorträge auf dem Dystonia Day

Prof. Annemette Lokkegaard, Kopenhagen: Tiefe Hirnstimulation bei Dystonie



Prof. Lokkegaard sprach über eine etablierte Behandlungsweise für Dystonien: Die tiefe Hirnstimulation. Die ersten Studien zu THS wurden vor 20 Jahren veröffentlicht. Sie erklärt, dass Dystonie durch ein gestörtes Netzwerk im Hirn entsteht. Genau hier setzt die THS an: Durch die Elektroden wird dieses gestörte Netzwerk stimuliert. Das führt dazu, dass sich die Basalganglien normalisieren und somit die Symptome reduziert werden. Durch ihre Forschungsarbeit sieht sie noch Bedarf bei Langzeitsudien bezüglich THS und Dystonie, neue technische Entwicklungen und eine persönlichere Ausrichtung der Medizin auf z.B. genetische Informationen der Patient*innen.

BERICHT DYSTONIA DAY 2022 21. MAI 2022

Prof. Tobias Bäumer, Lübeck: Über Dystonie und die Vorteile von Ultraschall-geführter Botox-Injektion

Prof. Bäumer, Neurologe in Lübeck, berichtet über seine Erfahrungen mit Dystonie. So hält er es für sehr wahrscheinlich, v.a. wenn die Dystonie mit Tremor einhergeht, dass Dystonien vererbt sind. In fast 30% der Patienten mit isolierter Dystonie gibt es eine deutliche Besserung mit Alkohol. Mehr als 50% der Dystonie-Patient*innen haben auch einen Tremor, ein Großteil Schmerzen. Nur in 8% der Patient*innen mit zervikaler Dystonie gibt es eine Ausweitung auf andere Körperbereiche.



Prof. Bäumer betont in seinem Vortrag die Wichtigkeit von Ultraschall als Begleitung der Botox-Injektion, da so viel genauer gespritzt werden kann, auch genauer als mit dem EMG. Vor allem für "komplizierte Fälle" ist dies eine gute Methode. Patient*innen sollten ihren behandelnden Neurologen darauf ansprechen. Optimaler Weise sollte Botox die Symptome um rund 70% verbessern. Dabei ist es leider normal, dass in der Zeit nach der Injektion die Nachbarmuskeln schmerzhaft sein können.

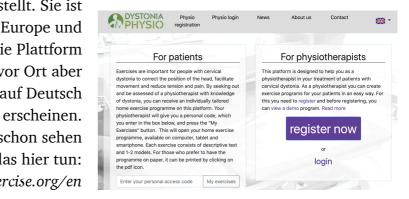
Johanna Blom, Malmö: Physiotherapie für Dystonie und eine neue Übungsplattform

Johanna Blom ist eine zertifizierte Physiotherapeutin. Sie arbeitet in der neurologischen Abteilung eines Krankenhauses in Malmö. Sie sagt: Dystonie ist eine Bewegungsstörung, die durch bestimmte Bewegungen, starke Emotionen und durch gesteigerte Aufmerksamkeit verschlimmert wird. Die Symptome sind individuell unterschiedlich, aber konstant vorhanden. Die verbreitetste Form ist die zervikale Dystonie. Während des Trainings ist das vorrangige Ziel, die Muskeln zu aktivieren und zu stärken, die nicht von der Dystonie betroffen sind, also die "Antagonisten". Auch Dehnen ist wichtig, da sich die Muskeln sonst verkürzen und es zu mehr Schmerzen und zu

mehr Tremor kommen kann. Bei ZD ist es auch wichtig, die Zunge und den Kiefer zu entspannen, da sie eng mit den zervikalen Muskeln zusammenarbeiten. Trainings zu Hause, in denen man Übungen immer wieder wiederholt, helfen, die Plastizität zu erhöhen und sind ausgesprochen wichtig. Die neue Übungsplattform bezieht sich auf Zervikale Dystonie. Die Plattform wurde durch Johanna Blom in

Zusammenarbeit mit Dystonia Europe erstellt. Sie ist gesponsert von Boston Scientific Foundation Europe und den Nutzer*innen entstehen keine Kosten. Die Plattform soll die Arbeit mit einem Physiotherapeuten vor Ort aber nicht ersetzen. Sie wird im Herbst 2022 auf Deutsch

Wer die englische "Vorabversion" jetzt schon sehen möchte, kann das hier tun: https://physioexercise.org/en



BERICHT DYSTONIA DAY 2022 21. MAI 2022

Prof. Lena Hjermind, Kopenhagen: Dystonie - Woher kommt sie? Ist sie genetisch?

Prof. Hjermind sprach darüber, woher Dystonie eigentlich kommt. 1908 wurde die Erkrankung das erste Mal in einem medizinischen Magazin erwähnt. Dystonie entsteht aus einer Fehlfunktion oder Verletzung tief im Gehirn - genauer in den Basalganglien oder in der Kommunikation zwischen den Basalganglien und anderen Gehirnregionen. Leider ist es oft nicht möglich im MRT genau zu erkennen, wo die Dystonie entsteht. Erbliche Dystonie ist auch oft schwer zu diagnostizieren, weil die Familiengeschichte diesbezüglich oft schwierig zu ermitteln ist, da es verschiedene Vererbungsmuster und unterschiedlich große Einflüsse von Genvariationen gibt. Außerdem können die Symptome innerhalb einer Familie sehr unterschiedlich aussehen. Allerdings, so sagt sie, haben die meisten Patient*innen, die keine offensichtliche Hirnverletzung aufweisen, die Erkrankung wohl geerbt. Ist eine isolierte Dystonie nachweislich vererbt wurden, dann wird sie autosomal-dominant weitergegeben. Das heißt aber nie, dass nachkommende Generationen auch die gleichen - oder überhaupt Symptome - aufweisen müssen. Umweltfaktoren haben darauf einen starken Einfluss. Die gute Nachricht ist, dass neuartige Methoden zur Gendiagnostik es möglich machen, gleichzeitig in einem größeren Set genetischen Materials zu suchen. Das bedeutet, dass die Zusammenarbeit zwischen Kliniken und Laboren immer wichtiger wird und weiter ausgebaut werden muss, um die Kenntnisse über die Genetik bei Dystonie auszuweiten, so Prof. Hjermind.

Prof. Espen Dietrichs, Oslo: Plastizität verstehen

Unter Plastizität versteht man, so Prof. Dietrichs, die "Fähigkeit zur Veränderung".

Das Nervensystem hat einen hohen Grad an Plastizität und Veränderungen passieren die ganze Zeit. Diese Veränderungen sind sehr wichtig, denn sie sind die Voraussetzung für neues Lernen und für ein funktionierendes Gedächtnis. Ist die Plastizität gestört, kommt es zu Gesundheitsproblemen. Die Gründe für die Entstehung von Dystonie sind weiterhin nicht genau bestimmbar, aber experimentelle Studien an Tieren und Beobachtungen an Patient*innen mit Dystonie zeigen an, dass eine fehlerhafte Plastizität wichtig sein kann. So wird momentan u.a. vermutet, dass bei Menschen mit Dystonie Mechanismen, die normalerweise eine Überaktivität von Muskeln bei einer bestimmten Bewegung verhindern, beeinträchtigt sind. Bei Patient*innen mit Musiker-Dystonie vermutet Prof. Dietrichs, dass eine zu hohe Plastizität, also eine jahrelange zu hohe Nutzung bestimmter Areale/Synapsen, die Dystonie herbeiführen kann.



Dr. Jean-Pierre Lin, London: Dystonie in der Kindheit

Dr. Lin berichtet über Kinder und junge Erwachsene, die durch THS ihre Dystonie-Symptome verringern konnten. Bei Dystonie in der Kindheit erscheinen Symptome meistens schon sehr früh. In seinem Krankenhaus (Albanese, London) setzen die Symptome von 83% der Kinder in den ersten beiden Lebensjahren ein. 15% der

Kinder haben die ersten Symptome von 3-12 Jahren und nur 2% der Kinder zwischen 13-20 Jahren. In den meisten Fällen ist der Grund für die Dystonie bei Kindern eine Verletzung des Gehirns oder eine Störung im Gehirn (Zerebralparese). Dr. Lin ist der Meinung, dass Eltern, Pädagogen, Kinderärzte,

BERICHT DYSTONIA DAY 2022 21. MAI 2022

Neurologen, Physiotherapeuten und anderes medizinisches Personal besser und effektiver miteinander kommunizieren müssen, vor allem wenn sich die Dystonie der Kinder verschlimmert. Dazu sollte es einen persönlichen "Aktionsplan" geben, auf den alle betreuenden und behandelnden Personen Zugriff haben.



Prof. Marjan Jahanshahi, London: Gut Leben mit Dystonie

In Prof. Jahanshahis Präsentation geht es um Selbstmanagement der Patient*innen, also Dinge, die Betroffene selbst machen können, um ein besseres Leben zu führen. Dazu gibt sie verschiedene Schritte:

- Versuche nicht zu kontrollieren, was du nicht kontrollieren kannst (Diagnose Dystonie).
- Fokussiere, was du kontrollieren kannst (Soziales Leben, Entspannung, Achtsamkeit).
- Konzentriere dich nicht darauf, was du nicht mehr kannst (schreiben, Kopf drehen, schnell laufen...), sondern auf die vielen Dinge, die du noch tun kannst (duschen, lachen, essen, Musik hören...).
- Setze dir spezifische Ziele (z.B. "Heute möchte ich 20 Minuten Spazierengehen") und belohne dich für deine Erfolge.
- Baue deine Resilienz auf, durch: Inneren Antrieb finden, Positives Denken, Zukunftsziele setzen, starke Beziehungen, physische und mentale Energie ausbauen
- Lasse dich bei Depressionen und Ängsten professionell behandeln (Viele Patient*innen mit Dystonie haben Depressionen und/oder Ängste) - denn stilles Leiden schränkt die Lebensqualität stark ein!
- Behandle deine Ängste selbst, z.B. durch: Ablenken (soziale Aktivitäten, Hobbys), negative Gedanken hinterfragen (Kann ich die Zukunft voraussagen? Kann ich wissen, was andere Menschen über mich denken?), Atemübungen, schrittweise beängstigenden Situationen aussetzen, Lachen als Therapie (z.B. durch das Schauen von Comedy-Serien)
- Behalte eine positive Einstellung und hab Hoffnung.
- Entwickle einen Sinn für deine eigene Identität und baue dein Selbstvertrauen auf: Du bist nicht deine Erkrankung! Erinnere dich an deine liebenswerten Eigenschaften. Es gibt nichts, wofür du dich schämen musst.
- Lebe achtsam und sei präsent im Moment nicht in der Zukunft oder Vergangenheit.
- Sei dankbar für positive Aspekte deines Lebens! Eine Liste, wo du alle Dinge aufschreibst, wofür du dankbar bist / oder ein Dankbarkeitstagebuch kann helfen, dich zu motivieren.
- Versuche, Einsamkeit zu bekämpfen: Baue dein soziales Netzwerk aus.
- Plane Zeit ein für Spaß und Vergnügen: Chronische Erkrankungen können schlauchen. Tu dir jeden Tag etwas Gutes!
- Habe Mitgefühl mit dir.

