

Dystonie-und-Du e. V.



DyD ...
... un dad

in diesem Heft:

Neues aus

BadenWürttemberg

- Dystonie u. Körperakzeptanz
- Eingliederung::
"HamburgerModell"
- Beelitz Heilstetten THS-
Einstellung
- Dystonia Days 2022
- Stadtrundfahrt Kopenhagen
- Der lange Weg zur Dlagnose
- Neuigkeiten aus der
Botulinumtoxintherapie
- Bewegungsstörung und
Ernährung
- Neue Studie -
- Buchvorstellung
- Wir tagen
in Dresden 2022



Impressum:

**DyD un dad,
Mitgliederzeitung DyD e. V.**

Herausgeber:
Selbsthilfeorganisation
Dystonie-und-Du e. V.
Sitz Karlsruhe

V.i.S.d.P.:
Vorsitzende Ulrike Halsch

Sitz der Verwaltung:
Unter den Eichen 107,
12203 Berlin
E-Mail: info@dysd.de
www.dysd.de

Die Zeitung erscheint zwei mal jährlich.
Einzelpreis 5,- €,
durch Mitgliedsbeitrag abgegolten.

Veröffentlichungen sind keine
redaktionellen Meinungsäußerungen.
Die Redaktion behält sich
Kürzungen vor.

Quellenhinweise sowie
Therapieadressen können von der
Geschäftsstelle angefordert werden.

Beachten Sie unsere
Datenschutzhinweise unter
www.dysd.de



Vielen Dank!



Vorwort

Liebe Mitglieder und Interessenten,

ich freue mich sehr über die vielen neuen Mitglieder und das Interesse an unserer Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du.

In diesem Jahr werden wir versuchen, im Gegensatz zum letzten Jahr wieder Treffen in Baden-Württemberg für den Austausch unserer Mitglieder und Interessierten zu organisieren.

Ein besonderer Dank dafür geht dafür an unseren Mitstreiter Dennis Riehle aus Konstanz, der sich als Landesbeauftragter für Baden-Württemberg mit vollem Elan einzusetzen versucht. Bitte sprechen Sie uns auf unser Vorhaben an, damit viele von Ihnen diese Möglichkeit nutzen können. Beispielsweise planen wir für den Anfang ein Zusammenkommen von Interessierten aus dem Bundesland per Video-Meeting.

Weiterhin finden Sie Informationen zu unserer Tagung und Mitgliederversammlung 2022 in diesem Heft/Newsletter. Sie findet vom 09.09.2022 bis 11.09.2022 statt.

Ich wünsche Ihnen alles Gute und freue mich auf ein Wiedersehen in Dresden auf unserer Tagung 2022.

Ihr Vorstand
Ulrike Halsch





Die Selbsthilfegruppe des Bundesverbandes „Dystonie-und-Du e.V.“ (DYD) in Karlsruhe und Rhein-Main plant einen Neustart ihres Angebot in der Region. Nach Aussagen der Vereinsvorsitzenden Ulrike Halsch eigne sich der Zeitpunkt, weil einerseits die Entwicklung von Corona Aussicht auf Entspannung zulasse. Andererseits werde die Gruppe mit einer neuen Verantwortlichkeit und Leitung aufgestellt, erklärt sie gemeinsam mit dem Landesbeauftragten von DYD e.V. für Baden-Württemberg, Dennis Riehle.

„Selbstverständlich sind neue Mitglieder jederzeit willkommen. Wir sprechen Betroffene und ihre Angehörigen neben dem Gruppenangebot künftig auch mit anderen Projekten wie einer Psychosozialen Mailberatung an, denn der Umgang mit einer Bewegungsstörung wie der Dystonie bringt oftmals seelische Probleme und soziale Fragen mit sich, bei denen wir ergänzend zur Seite stehen wollen“, erläutern Halsch und Riehle. Die Selbsthilfegruppe verstehe sich als Plattform für den zusätzlichen Erfahrungsaustausch der Erkrankten untereinander, denn jeder von ihnen bringe eine eigene Leidensgeschichte mit sich, die er mitteilen und von den Erzählungen der Anderen profitieren könne.

„Letztlich ist die Teilnahme an solch einem Dialog ein Schritt zur

Eigenverantwortung und zur selbstbewussten Gestaltung des persönlichen Handlings dieser individuellen Krankheit, die prinzipiell jeden treffen kann“, sagt Ulrike Halsch und Dennis Riehle ergänzt: „Ich bin Mitte 30 gewesen, als ich die Diagnose erhielt. Dystonie ist also keine Frage des Alters, kann aber heute recht gut therapiert werden. Entsprechend wollen wir auch informieren und aufklären, damit manche Sorge genommen und mit Vorurteilen aufgeräumt werden könne“. Wann die Gruppe sich auch wieder in Präsenz einfinden kann, hängt einerseits an der Nachfrage, andererseits aber auch von der epidemischen Covid-19-Lage ab..

Insofern sind wir gespannt auf neue Gesichter“, so die DYD-Vorsitzende, die dazu einlädt, sich bei ihr (Ulrike.Halsch@Dysd.de) oder Dennis Riehle (Dennis.Riehle@Dysd.de)

zu melden. Die Aktivität der Selbsthilfegruppe erfolgt ehrenamtlich und ist daher kostenlos. Diskretion wird zugesichert. Nähere Informationen finden sich auch auf der Webseite <https://www.dystonie-und-du.de>.

Zum Hintergrund: Die Dystonieerkrankung umschreibt eine Vielzahl von Störungsbildern, bei denen sich unwillkürliche Muskelkontraktionen in Krämpfen äußern und zu schmerzhaften wie nicht steuerbaren Zusammenziehungen und Streckungen von diversen Gelenken (vor allem der Handgelenke und von Fingergelenken),

der Augenmuskulatur, der Stimme, der Gesichtsmuskeln, des Kauapparats oder der Halsmuskeln kommen kann. Darüber hinaus sind kurzzeitige Muskelzuckungen (Myoklonien) möglich, ebenso wie generalisierte oder auf eine Körperhälfte bezogene Spasmen. Die Behandlung der als extrapyramidale – und damit in einer bestimmten Hirnregion entstehende Störung einzuordnende Erkrankung aus dem Fachbereich der Neurologie erfolgt in der Regel mit Muskelrelaxantien, Botulinumtoxin oder der Tiefen Hirnstimulation.

Der Verein „Dystonie-und-Du e.V.“ ist der bundesweit tätige Selbsthilfeverband, der für Erkrankte und deren Angehörige offensteht, gleichermaßen aber auch für Fachpersonen Anlaufstelle ist und deshalb auch über einen wissenschaftlichen Beirat verfügt. Er wurde 2017 gegründet und vertritt seither die Interessen der Betroffenen der seltenen Erkrankung, die in Deutschland ca. 160.000 Personen heimsucht. Schirmherr des Vereins ist Michael Roth, MdB, Vorsitzender des Auswärtigen Ausschusses im Deutschen Bundestag und Kuratoriumsmitglied des Instituts für Europäische Politik.

Dennis Riehle Landesbeauftragter Baden-Württemberg





Dystonie und Körperakzeptanz

Den eigenen Körper so zu akzeptieren, wie er ist, dass fällt den meisten Menschen – gleich ob Frau, Mann oder Nonbinär – auch ohne eine sichtbare Beeinträchtigung schwer. Die Eine fühlt sich zu mollig. Den Anderen ärgert, dass er zu klein ist. Es stört, wenn die Brüste zu groß oder zu klein sind. „Nobody is perfect!“, ist mithin leichter gesagt, als akzeptiert. Der Eine scheut die Badehose am Strand. Die Andere das enge Kleid am Abend. Viele meiden den Blick in die Kamera oder den Spiegel.

Unsere Erziehung, Spielzeuge, Geschlechterrollen und -bilder, Blicke und Bemerkungen Dritter sowie die Medien wirken sich maßgeblich auf die Akzeptanz unseres Körpers aus. Unser Körperbild formt sich bewusst wie unbewusst fortwährend aus dem, was wir sehen, gesagt bekommen und hören, im Abgleich mit dem, wie wir sind oder wie uns sehen. Und – dass ist gewiss, wir – wie die Mehrheit der uns umgebenden Menschen – sehen beileibe nicht so aus, wie wir oder man meint, dass wir oder man aussehen müsste.

Die Folge sind Scham, Scheu, Anpassung und schlimmstenfalls gar psychische Auffälligkeiten unterschiedlichster Art; von Kommunikations- über Ess- oder Angststörungen, bis hin zu einer sogenannten Körperdysmorphie. Bei ihr handelt es sich um jene psychische Störung, die sich daraus ergibt, dass sich

jemand übermäßig auf seine angenommenen oder tatsächlichen körperlichen Unzulänglichkeiten konzentriert, was wiederum einen Leidensdruck verursacht, der die Lebensqualität schmälert.

Kommt zu der einen oder anderen als unzureichend empfunden körperlichen Unzulänglichkeit eine dystone Bewegungsstörung hinzu, verzweifeln die meisten Betroffenen im Nu. Scham, einhergehend mit sozialem Rückzug, sind weit verbreitet. Betroffene, die zittern, zucken oder krampfen, fühlen sich regelmäßig beobachtet. Dies wiederum verunsichert, was dystone Symptome zu verstärken vermag.

Kommen bizarre Fehlbewegungen und grotesk anmutende Fehlhaltungen oder Fehlstellungen hinzu, findet die Seele Betroffener vor allem anfänglich nur selten Ruh'. Im Gegenteil. Manche fühlen sich von ihrem Körper „geärgert“ oder „gekränkt“, in Einzelfällen gar verlassen. Dies kann zum einen zu Trauer, Wut oder Hass führen, den Betroffene in erster Linie gegen sich selbst richten. Sie beginnen auf Hobbys zu verzichten, ziehen sich im Arbeitsleben zurück, brechen Freundschaften ab und vernachlässigen überdies mitunter ihren Körper. Zum anderen wenden sie ihre Verzweiflung regelmäßig gegen die eigene Familie. Konflikte, Trennung und Scheidung sind nicht seltene Folge.

Depressionen sind unter Dystoniebetreffenden weit verbreitet. Suizid, vor allem bei stark Betroffenen, eine nicht zu unterschätzende Folge. Dystonie ist, so oder so, eine Diebin. Sie vermag einem vieles stehlen. Die Akzeptanz des Körpers. Zutrauen in Fähigkeiten und Fertigkeiten. Sie vermag das eigene Selbstbild ins Wanken zu bringen; den Selbstwert nachhaltig zu mindern. Was tun, wenn guter Rat teuer ist? Bewusste Blicke in den Spiegel regelmäßige

Außenkontakte, vertrauensvolle Gespräche mit Familie und Freund:innen und auch „Fotoshootings“ können helfen, sich die Akzeptanz des von Dystonie betroffenen Körpers nach und nach aktiv zurück zu erobern. Selbsthilfe, kann unterstützen. Reicht dies nicht aus, empfiehlt sich eine psychotherapeutische Erkrankungsbegleitung; denn am Ende ist es unser Geist, der unseren Körper akzeptiert!

Eileen Lensch Kiel



Das Hamburger Modell

Definition:

Das „Hamburger Modell“, die „stufenweise Wiedereingliederung“ ermöglicht es Ihnen, nach einer Erkrankung zurück ins Berufsleben zu finden und sich langsam wieder an den Arbeitsalltag zu gewöhnen.

Anregungen von Kerstin Boettcher:

Gehen Sie offen und ehrlich mit allen Beteiligten ins Gespräch wenn, Sie sich überlegen wieder an ihren Arbeitsplatz zurückzukehren. Dies kann viele Gründe haben. So können Sie sich z.B. überlegt haben es auszuprobieren, ob Sie wieder arbeiten gehen können, sie wünschen sich ein „Stück Alltag“ wieder etc.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt und Ihrem Arbeitgeber über Ihre Pläne aber auch z.B. über Ihre Sorgen wegen aktueller Einschränkungen.

Nehmen Sie Kontakt mit Ihrer Krankenkasse auf und informieren Sie diese über Ihre Pläne.

Schritte zum „Hamburger Modell“:

Ihr behandelnder Arzt bescheinigt, dass Sie teilweise wieder belastbar sind und wahrscheinlich am Ende der Wiedereingliederung voll in Ihren Beruf einsteigen können.

Ihr Arbeitgeber und Sie selbst glauben an den Erfolg der Maßnahme und stimmen der Wiedereingliederung zu. In der Regel ist der Arbeitgeber verpflichtet, Ihnen die Rückkehr bei einer ärztlichen Empfehlung zu ermöglichen.

Mit Ihrem Arzt besprechen Sie den Zeitraum und die jeweiligen Stunden an denen sie arbeiten möchten. Dies wird auf dem Formular zur „Stufenweise Wiedereingliederung / Hamburger Modell“ eingetragen.

Sollten Sie während des „Hamburger Modells“ erkennen, dass Sie die vorgeschlagenen Stunden „nicht schaffen“, zögern Sie nicht und nehmen

Sie Kontakt zu Ihrem Arzt und Arbeitgeber auf. Die Stunden können individuell angepasst oder abgebrochen werden.

Ihr Arzt gibt Ihnen 3 Formulare „Stufenweise Wiedereingliederung“ mit.

Auf einem Formular bestätigen Sie selbst, dass Sie das „Hamburger Modell“ nutzen möchten. Auf dem 2. Formular bestätigt Ihnen Ihr Arbeitgeber, dass er dem zustimmt. Das 3. Formular ist für die gesetzliche Krankenkasse.

Diese 3 Formulare senden Sie, natürlich mit den notwendigen Unterschriften versehen, vor dem Beginn des „Hamburger Modells“ an die Krankenkasse.

Die Krankenkasse meldet sich bei Ihnen, wenn die Formulare eingegangen sind. Dann können Sie mit dem „Hamburger Modell“ starten.

ACHTUNG: Denken Sie unbedingt daran sich für diesen Zeitraum eine AU für die Krankenkasse vom Arzt ausstellen zu lassen!

Während des „Hamburger Modells“ sind Sie noch im Status „krank“ und ohne AU bekommen Sie kein Krankengeld von der Krankenkasse wenn Sie im sogenannten „Krankengeld“ (Ende der Lohnfortzahlung durch den Arbeitgeber) sind.

In vielen Fällen machen Sie zunächst eine stationäre oder ambulante Reha. Hier prüfen die Ärzte der Reha-Einrichtung, ob Sie mit dem „Hamburger Modell“ zurück in die Arbeitswelt finden können.

Die Rentenversicherung ist zuständig, wenn Sie direkt in Anschluss an eine Reha-Leistung wieder einsteigen und der Arzt der Reha-Einrichtung das Verfahren für Sie

einleitet. Die Wiedereingliederung darf dabei nicht später als vier Wochen nach der Reha beginnen, um Anspruch auf alle Leistungen zu haben.

Sollte die für Sie zuständige Reha-Stelle einem schrittweisen Einstieg nach Hamburger Modell nicht zustimmen, können Sie sich innerhalb von zwei Wochen an Ihre Krankenkasse wenden, die dann gegenprüft, ob eine Wiedereingliederung sinnvoll ist.

Quelle: www.einfach-teilhaben.de

Sollten Sie Fragen rund um das Thema „Hamburger Modell“ haben, nehmen Sie gerne per Mail zu mir Kontakt auf:

Kerstin Böttcher, Dahlem
Kerstin.boettcher@dysd.de



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.

Zum Podcast: <https://dystoniaeurope.buzzsprout.com>



Neue Umfrage zum Thema „Ernährung und Dystonie“

Es gibt eine neue Umfrage auf der Plattform zum Thema „Ernährung und Dystonie“. Sie ist anonym und auch auf Deutsch 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://dystonia-europe.org/media/newsletter/>

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, Videospiele, 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 nähergebracht, 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 Ankunftsändern 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.

Hier kann man alle Vorträge noch einmal sehen: https://www.youtube.com/watch?v=bui__lqoXPM

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



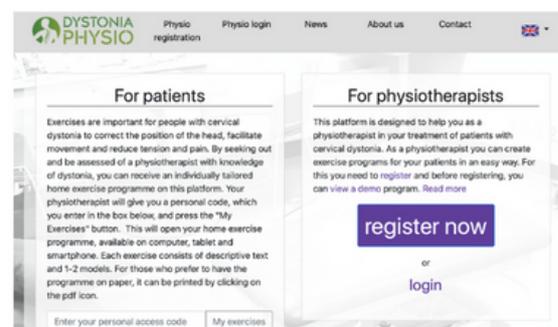
Johanna Blom ist eine zertifizierte Physiotherapeutin. Sie arbeitet in der neurologischen Abteilung eines Krankenhauses in Malmö. Sie sagt: Dystonie ist eine Bewegungsstörung, die durch bestimmte Bewegungen, starke Emotionen und durch gesteigerte Aufmerksamkeit verschlimmert wird. Die Symptome sind individuell 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 erscheinen.

Wer die englische „Vorabversion“ jetzt schon sehen möchte, kann das hier tun:

<https://physioexercise.org/en>



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 worden, 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,

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 Spaziergehen“) 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.





Stadtrundfahrt Kopenhagen während der D-Days 2022

Nach der der Generalversammlung am Freitag, 20. Juni haben wir uns im Anschluss im Hotelfoyer getroffen, um eine gemeinsame Stadtrundfahrt durch Kopenhagen zu machen.

Eine für uns engagierte Stadtführerin begrüßte uns am Bus und hat uns gebeten, alle einzusteigen. Nun ging´s los. Wir sind am Planetarium vorbeigefahren, welches sich genau gegenüber des Hotels Scandic Copenhagen befunden hat. Das Planetarium ist nach dem berühmten dänischen Astronomen Tycho Brahe benannt. Es ist Dänemarks Zentrum für die Bevölkerung über Weltraumforschung, Astrologie und Naturwissenschaft.

Dann ging es Richtung Altstadt, wo wir an dem Rathaus der Stadt Kopenhagen entlang gefahren sind. An der Seite des Rathauses und gegenüber des Vergnügungsparks Tivoli befindet sich ein Denkmal zu Ehren des bekanntesten Dichters und Schriftstellers Dänemarks, Hans Christian Andersens. Er wurde berühmt durch zahlreiche Märchen (z. B. des Kaisers neue Kleider, die kleine Meerjungfrau etc.)

Auf der Weiterfahrt sind wir am Turm der ehemaligen Nikolaikirche aus dem 13. Jhd. vorbeigekommen. Sie war die älteste Kirche Kopenhagens. Ende des 18. Jhd. brannte das Kirchenschiff fast vollständig ab und wurde später abgerissen. Der Turm ist heute ein Marinemuseum und sein Dachboden war früher eine Bibliothek. dann sind wir zum Schloss

Christiansborg vorgefahren. Im weiteren Verlauf der Straße befindet sich die Børsen, die ehemalige Börse, die jetzt als Bürogebäude genutzt wird. Sie wurde von 1619-1640 im Stil der Renaissance errichtet. Seit Mitte des 19. Jhd. werden dort keine Börsengeschäfte mehr getätigt. Der 56 m hohe Turm stellt vier ineinander verschlungene Drachenschwänze dar und gilt als Wahrzeichen Kopenhagens. Dazwischen befindet sich ein Reiterstandbild des Königs Frederiks des VII.

Wir durften uns einige Räume im Schloss Christiansborg anschauen, wie z. B. den Thronsaal und verschiedene Prunksäle wie z. B. den Speisesaal oder die Bibliothek. Einen Prunksaal habe ich sehr interessant gefunden. Dieser ist recht „neu“ eingerichtet worden. Königin Margrethe II hat zu ihrem 50. Geburtstag im Jahr 1990 von einem dänischen Unternehmen 11 Gobelins geschenkt bekommen. Verschiedene Skizzen von Bjørn Nørgaard dienten als Vorlage. Auf den Gobelins werden sowohl die nationale als auch internationale Geschichte mit besonderem Fokus auf die Wikingerzeit, das Mittelalter, den Absolutismus, die Reformation, den 2. Weltkrieg, die Gegenwart und sogar Zukunft gezeigt. Bis alle Gobelins fertiggestellt waren, sind 10 Jahre ins Land gegangen. Somit konnten sie erst am 60. Geburtstag der Königin im Schloss aufgehängt werden.

Das Schloss liegt auf der Insel Slotsholmen im Zentrum der dänischen Hauptstadt Kopenhagen. Es ist weltweit der einzige Bau, der sowohl das Parlament (Folketing) als auch das Oberste Gericht und den Dienstsitz des Ministerpräsidenten beherbergt. Des Weiteren befinden sich die Empfangsräume des Dänischen Königshauses im Schloss. Wieder im Bus sind wir weitergefahren und am Nyhavn mit dem Ankerdenkmal vorbeigekommen. Der Nyhavn ist ein zentraler Hafen und eine Sehenswürdigkeit Kopenhagens. Ebenso werden viele Der Anker ist zum Gedenken an die dänischen Seeleute erstellt worden, die während des 2. Weltkriegs gestorben sind. Der Nyhavn ist heute mit seinen vielen Essens- und Getränkeständen ein beliebter Ausflugsort für viele Menschen.

Auf dem Weg zum Denkmal der „Kleinen Meerjungfrau“ sind wir an den gelben Häusern von Nyboder vorbeigefahren. Unter König Christian IV. wuchs um 1630 die königliche Marine sehr schnell und man benötigte Unterkünfte für das Personal und die Familien. Aus diesem Grund ist ein Reihenviertel entstanden, in dem die Marinekaserne beheimatet wurde.

Nun sind wir am Hafen angekommen, bei dem wohl kleinsten Wahrzeichen der Welt und dem Wahrzeichen Kopenhagens. Es wurde in 1913 aufgestellt. Das Märchen von H. C. Andersen „Die kleine Meerjungfrau“, diente als Inspiration für das Wahrzeichen aus Bronze, welches 125 Zentimeter hoch ist und ca. 135 kg wiegt. Die Dänen nennen es liebevoll „Lille Havfrue“. Gegenüber sehen wir einen Bau, der spektakulär ist. Es ist ein großes Gebäude, welches wie ein liegendes

Dreieck mit einem riesigen Schlot auf der rechten Seite, gegenüber des Hafens liegt. Es ist die Müllverbrennungsanlage „Amager Bakke“. Das besondere dieser Müllverbrennungsanlage ist, dass sie auf ihrem Dach eine 450 m lange Skipiste (CopenHill) beherbergt, außerdem gibt es eine Aussichtsplattform.

Das Gebäude ist gerademal 87 m hoch, 60 m breit und 200 m lang. Es bietet auf einer Fläche von rund 16.000 m² Dachfläche mit vier Liftanlagen jede Menge Spaß am Skifahren für Anfänger und Fortgeschrittene. Des Weiteren sind unterschiedliche Wander- und Treppenwege für Spaziergänger vorhanden. Auf dem sogenannten „Hausberg“ wurden ganze 3.000 m² mit robusten Naturpflanzen (ca. 300 Bäumen und viele Pflanzen) bepflanzt. Somit wird die Müllverbrennungsanlage eine kleine grüne Oase mitten in der Stadt verwandelt. Zur Müllverbrennungsanlage sei gesagt, dass jährlich ca. 440 Tonnen Müll verbrannt werden und somit 150.000 Kopenhagener Haushalte mit Strom und Wärme versorgt werden. Durch die moderne Abgasfilteranlage zählt sie zugleich auch als sauberste Müllverbrennungsanlage der Welt.

Nachdem wir zu einem Fotostopp bei der „Kleinen Meerjungfrau“ und der gegenüberliegenden Müllverbrennungsanlage kurz ausgestiegen sind, setzte sich unsere Fahrt weiter fort. Wir haben noch einen kurzen Stopp beim Schloss Amalienborg gemacht. Es ist die Stadtresidenz der Königin Margrethe II. Das Schloss ist bis heute im Besitz der dänischen Königsfamilie. Die Standarte zeigt an, dass sich die Königin im Schloss befindet. Leider haben wir sie nicht zu Gesicht

bekommen, obwohl sie da war.

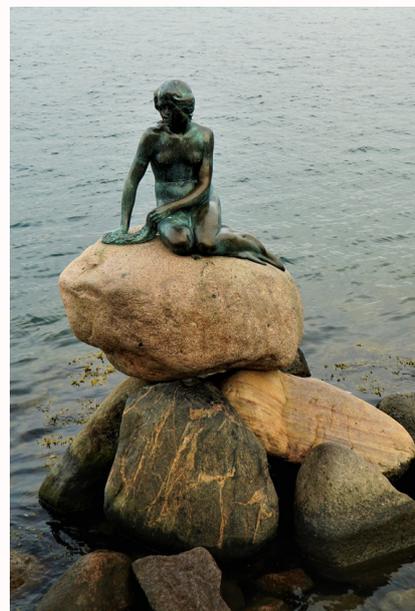
Die Weiterfahrt ging an der barocken evangelisch-lutherischen „Vor Frelzers Kirke“ (Erlöserkirche) von 1639 vorbei. Den 90 m hohen Turm kann man gegen den Uhrzeigersinn entlang hochlaufen.

Im Anschluss sind wir an dem kleinen Freistaat „Christiana“ in Kopenhagen vorbeigefahren, kurz „Staden“ genannt. In 1971 wurde das verlassene Militärgelände im Gebiet Christianshavn von Hausbesetzern übernommen. Sie meinten, dass dieses Gebiet eine freie Stadt sein soll, wo keine Mehrwertsteuer erhoben werden und wo ihre eigenen Gesetze gelten sollten. In diesem alternativen Teil Kopenhagens siedelten sich freie Denker und dänische Hippies an. Dort wird eine Anarchie gelebt, in der jede*r tun und lassen kann, was er oder sie möchte und wo nur wenige Verbote gelten. Diese Verbote werden von den Bewohner*innen gemacht.

Nun ging unsere Busfahrt dem Ende zu. Wir sind auf die Insel Holmen gefahren, wo wir unserer Abendessen in der „Königlichen Oper“ eingenommen haben. Dort haben viele interessante Gespräche mit den Dystonie-Vertretern aus vielen europäischen Ländern stattgefunden. Und zur blauen Stunde, die zwischen 21:33 h – ca. 22.23 h erfolgte, sind einige Fotos auf Kopenhagen vom Balkon der Oper entstanden.

Es war ein tolles Programm mit vielen Eindrücken, welches die Veranstalter von Dystonie-Europe für uns vorbereitet hat. Herzlichen Dank dafür nochmals im Nachhinein.

Jutta Rohrbach
Dystonie-und-Du e. V.



Parkinsonklinik Beelitz

THS - Einstellung

Bericht über meinen Aufenthalt in der Parkinsonklinik Beelitz

Während ich das letzte Mal über meine Reha in Bad Sooden-Allendorf berichtet habe, möchte ich heute über meinen Aufenthalt in der Parkinsonklinik Beelitz Auskunft geben. Und zwar weilte ich zum wiederholten Male in der Zeit vom 23.06. bis 09.07.2021 dort. Im Juli 2020 war ich schon einmal zur Optimierung meiner THS-Einstellung in dieser Klinik und die Studien-Nurses (mit der THS vertraute Krankenschwestern) brachten mich mit viel Geduld ein Stück weiter in meiner Verfassung oder auch meinem eingeschränkten Aktionsradius. Ich war sehr dankbar darüber, wieder etwas mehr Freiheiten durch die Einstellung als auch die Behandlungen erreicht zu haben.

Als ich Anfang 2021 zunehmend bemerkte, dass ich z. B. auch beim Autofahren wieder über mehr Anstrengung beim Geradesehen verfügen musste und auch so sich vor allem physische Beschwerden durch die immer noch anhaltende Schiefstellung meines Körpers einstellten, bat ich meine Hausärztin um eine erneute Einweisung. Corona-bedingt musste ich, obwohl im Frühjahr beantragt, doch einige Wochen auf den Bescheid warten.

Endlich war es soweit, der Einweisungstag war gekommen und ich packte einen Tag vorher meinen Koffer und sah als letzte Handlung auf mein



Handgerät. Ich bekam einen Schreck. Es zeigte mir an, dass das Aggregat in meiner Brust gewechselt werden müsse. So sollte ich mich mit meinem Arzt in Verbindung setzen, um diese Operation zu planen. Man hatte mir doch beim Einsetzen des Gerätes erklärt, dass ich ca. 5 Jahre bis zum Wechsel des Impulsgebers kommen würde. Nein, irgendwas muss hier schief laufen. Ich konnte es nicht glauben, denn es waren ja erst reichlich 2 Jahre vergangen. Mein Koffer war gepackt, das Taxi bestellt und ich konnte nicht glauben, was da auf dem Display stand.

Da ich auch wusste, dass die Einstellung in Beelitz wieder optimiert werden soll, hatte ich eine Zeitlang nicht auf dieses Gerät geschaut und auch keine anderen Einstellungen vorgenommen. Wusste ich doch, dass man sich dort fachgerecht um alles kümmern würde. Wusste daher leider auch nicht, wann diese Meldung erschienen war.

Immer noch im Glauben, dass es sich um einen Fehler des Gerätes handeln würde, fuhr ich wieder mit viel Hoffnung im Gepäck in die Parkinsonklinik. Das war bereits am 10.06.. Leider dauerte es während des kurzen Aufenthaltes dort nicht lange, bis die Schwestern und Ärzte erkannten, dass die Fehlermeldung Realität sei... die Batterie war fast verbraucht.

Und da ich nicht wusste, wann diese Meldung erschienen war und wie lange die Batterie noch durchhalten würde, schickte man mich zwei Tage später erstmal nach Hause. Natürlich war ich enttäuscht. So rief ich in Dresden an, um den bevorstehenden Generatorwechsel zu organisieren. Dabei erfuhr ich, dass alles schon durch die Beelitzer Ärzte geklärt war. Das fand ich wirklich sehr hilfreich und aufmerksam.

So konnte ich kurze Zeit später nach Dresden und der Wechsel verlief bei Teilnarkose problemlos. Nach 3 Tagen konnte ich das Krankenhaus verlassen. Die Wunde heilte gut. Zu Hause, sollte mich erst einmal erholen, um dann am 23. 06. 21 in Beelitz wieder neu durchzustarten. Man erklärte mir auf meine Nachfrage hin, dass ich durch das Ausprobieren doch einen hohen Energieverbrauch habe, es auf die Einstellung drauf ankäme, und Dystonie anders als Parkinson mehr Verbrauch habe. Ja, nur so konnte ich mir dieses Dilemma nur erklären.

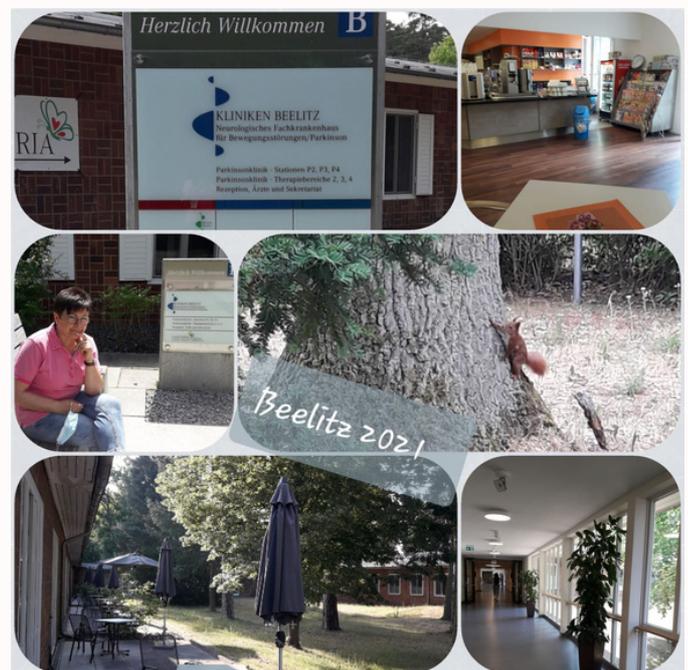
In Beelitz wieder angekommen, war alles für mich vorbereitet. Unter Beachtung der Coronaauflagen konnte ich Einstellungen und Therapien erneut starten. So kamen noch einige neue Einstellungen hinzu, die ich dann in Ruhe für längere Zeit zu Hause testen sollte. Alle waren so ähnlich und eine großer Verbesserung konnte leider dadurch nicht erzielt werden. Es gibt immer noch bessere und schlechtere Tage. Tatsächlich bereue ich manchmal, dass ich die THS-OP nicht Jahre vorher schon habe durchführen lassen. Jedoch die Therapien brachten mich körperlich ein ganzes Stück weiter. Durch das Engagement der Therapeuten hatte ich keine Schmerzen mehr und fühlte mich in dieser Beziehung wesentlich besser.

Die Osteopathie tat ihr Bestes, genauso wie die Logopädin und alle anderen Therapeuten. Ich kann mich nicht beschweren. Was mir gut tat, erwähnte ich bei der Visite und bekam die notwendigen Therapien. Alles ließ sich diesbezüglich einrichten. Ich bekam Selbstübungsprogramme mit nach Hause, die wir mit z. B. der Logopädin ausprobierten. Ich wusste gar nicht, dass der Kiefer und auch die Wangen total verspannt sein können. Das wurde mir auch durch die Osteopathie klar. Und auch die anderen Therapien zeigten ihre Erfolge.

Es ging mir schon ein ganzes Stück besser und ich war optimistischer und erleichtert, als ich dann am 9. 7. die Klinik verließ.

Ich kann sowohl Bad Sooden-Allendorf als auch Beelitz nur empfehlen. Natürlich hat jeder Kranke seine Vorstellungen und andere Meinungen müssen auch akzeptiert werden und haben sicherlich ihre Berechtigung. Ich für meinen Teil konnte von den Behandlungen gut profitieren.

Iris Geißler, Dresden



Der lange Weg zur Diagnose



Die langersehnte Klarheit: Der steinige Weg zur Parkinson-Diagnose mit Dystonie...



Es war eine Erleichterung: Fünf Jahre nach der ersten Verdachtsdiagnose stand 2021 „endlich“ fest, dass ich unter einem Parkinson-Syndrom leide. Nein, natürlich freue ich mich nicht darüber, dass ich krank bin – aber über das Ende einer endlosen Untersuchungsreihe in verschiedenen Universitätskliniken, bei Neurologen und Radiologen, Nuklearmedizinern und Humangenetikern. Schlussendlich hatten zwar viele Symptome darauf hingedeutet, dass ein extrapyramidales Syndrom „höchstwahrscheinlich“ ist, eine abschließende Einschätzung blieb aber aus – und ich hatte den Eindruck, dass sich die Experten damit schwertaten.

Aufgrund der Einnahme eines Neuroleptikums war anfänglich von Nebenwirkungen ausgegangen worden, obwohl ich das Medikament erst zwei Jahre nach Eintreten der ersten Beschwerden wie Hände- und Kopftremor, einer sichtbaren und spürbaren psychomotorischen Verlangsamung und eines in der neurologischen Überprüfung nachweisbaren Rigors erhalten hatte. Letztlich konnte nun ausgeschlossen werden, wonach es sich um ein Parkinsonoid handelt, also eine arzneimittelinduzierte Symptomatik.

Immerhin gehört das von mir eingenommene Antipsychotikum zu denjenigen, die explizit auch bei bestehendem Parkinson eingenommen werden dürfen – weil sie nachweislich so gut wie keine unerwünschten Wirkungen in diese Richtung zeigen. Neben den klassischen Problemen, die vom Parkinson bekannt sind, hatten die Ärzte vor allem umfangreiche Begleitsymptome irritiert und abseits meines jungen Alters von damals 31 Jahren an der anfänglichen Vermutung zweifeln lassen, wonach in meinem Fall tatsächlich ein extrapyramidales Syndrom vorliegen und einen progredienten Verlauf nehmen könnte.

Da waren eine wiederkehrende Dysphonie, gleichsam aber auch eine offenbar neurologisch bedingte Blasenentleerungsstörung, Schluckbeschwerden, eine Blickparese (Unfähigkeit, in eine bestimmte Richtung zu schauen) und ein Nystagmus („Augenzittern“), eine Orthostatische Dysregulation (schwankender Blutdruck) sowie eine Harninkontinenz aufgefallen, aber auch eine kognitive Beeinträchtigung, die in den neuropsychologischen Untersuchungen in einigen Bereichen sogar an ein demen-

dementielles Geschehen denken ließen. Gleichsam sind ein Restless-Legs-Syndrom und wachsende posturale Instabilität (Probleme bei der Aufrechterhaltung der Körperspannung), ebenso wie Muskelschmerzen im Schulter-Nacken-Bereich und Schlafstörungen führend geworden. Auch Schwierigkeiten bei der Aktivität des Magen-Darm-Bereichs und immer öfter vorkommende Halluzinationen mit optischen Sinnestäuschungen hatten zu gewissen Spekulationen geführt, dass zumindest eine systemische Erkrankung aus dem neurologischen Fachbereich gegeben sein könnte.

Schlussendlich fehlte es aber, abgesehen von den klinischen Befunden, an einem Nachweis für das tatsächliche Dasein eines Parkinsons. Erst der schematische Ausschluss von anderen seltenen Störungsbildern durch eine universitäre Spezialsprechstunde und der Hinweis, neben Liquor- und MRT-Untersuchungen auch ein PET-CT vorzunehmen, brachte im vergangenen Jahr dann endlich Gewissheit: Die deutliche Verminderung der Stoffwechselaktivität im Striatum, einem bestimmten Abschnitt des Gehirns, war jetzt wegweisend für die gesicherte Diagnose. Unregelmäßigkeiten im Glucose-Metabolismus des gesamten Hirnareals hatten neben einem Provokationstest mit Dopamin, der innerhalb von 20 Minuten ein erhebliches Ansprechen zeigte und eine Besserung der Symptomatik um mehr als 30 Prozent erbrachte, eine klare Erkenntnis zu Tage gefördert, wonach von einem primären Parkinson-Syndrom ausgegangen werden musste, welches auch durch die neuropsychiatrische Anamnese mithilfe des sogenannten „PANDA“- Fragebogens

und wiederholten, von mehreren Medizinern unabhängig erhobenen, klinischen Untersuchungsergebnisse untermauert und heute bestätigt werden konnte. Gleichsam hat sich mittlerweile aufgrund der Funktionsstörung in den Basalganglien des Hirns auch eine Hemidystonie eingestellt, die einer Neurologin zufällig auffiel. Eine abgewinkelte, verkrampfte Hand auf der rechten Seite war als erstes Symptom aufgefallen, später auch der nicht für den Parkinson zwingend typische Tremor mit einseitiger Betonung. Auch der einem Wernicke-MannGangbild und der choreatisch-spastischen Bewegungsstörung ähnelnde Ablauf des Gehens wurde mit der Zeit immer deutlicher. Zwar kommt es nicht zu einer konsistenten Einschränkung, aber sie kehrt in Intervallen zurück und werden mit physiotherapeutischen Maßnahmen gut behandelt. Schlussendlich sind diese extrapyramidalen Hyperkinesien mit ihrem wesentlichen Leitsymptom einer Verkrampfung im Gesamtzusammenhang als Konsequenz einer Veränderung im motorischen Zentrum des Gehirns zu werten, die aus ärztlicher Perspektive einen unmittelbaren Bezug zum neurologischen Syndrom hat und daher nicht selten als eine weitere Komplikation der ohnehin schwierigen Ausgangslage gesehen und als idiopathische Erscheinung – also ohne klaren Auslöser der hirnmetabolischen Defizienz – lediglich lindernd, aber nicht kurierend behandelt wird. Nachdem ich in jüngster Zeit vermehrte Parkinson-Schübe erhalten habe, musste die dopaminerge Medikation ständig angepasst werden. Gleichsam bin ich trotz massiver Einschränkungen in der Bewegungsfreiheit, beim Sprechen und

durch erhebliche Schmerzen zwar schwer belastet und muss meine Grenzen neu abstecken. Allerdings bin ich froh über den Ausschluss einer Multisystematrophie und einen sehr rasch fortschreitenden Verlauf meiner Erkrankung, was mich hoffen lässt, noch lange vital zu bleiben. Auch wenn ich mir Schwerbehinderung und Pflegebedürftigkeit nicht gewünscht habe, bin ich dankbar über die Unterstützung, die mir im Alltag zuteilwird. Eine fachkundige, empathische und gleichsam detaillierte Betreuung durch Fachärzte und die Zuwendung durch Angehörige und Freunde ermutigt mich im Umgang mit den Funktionsbeeinträchtigungen, die herausfordern – und manches Mal auch überfordern. Natürlich werden mit der Diagnose eines Parkinsons in jungen Jahren zwar auch Lebensträume zum Platzen gebracht. Meine Berufstätigkeit musste ich aus gesundheitlichen Gründen aufgeben – und auch einige persönliche Ziele



haben sich mittlerweile in Luft aufgelöst. Aber trotzdem habe ich andererseits auch viel gewonnen: Viele Kleinigkeiten, die man früher nicht wahrgenommen hat, schätze ich heute umso mehr, das morgendliche Aufstehen ist keine Selbstverständlichkeit mehr. Der Genuss von Dingen, die man einst

übersehen hat, und die Gelassenheit des Augenblicks – sie sind Ausdruck einer völlig anderen Lebensqualität als jene eines Gesunden von damals. Ich bin froh, mit vielen ehrenamtlichen Aufgaben – unter anderem in der Selbsthilfe und der psychosozialen Beratung von Mitbetroffenen – weiterhin sinnstiftende Arbeit leisten zu können, welche mir Erfüllung und Bestätigung schenkt, die einige als Niederlage angesehenen Rückschläge durch die Krankheit relativiert.

bieten Lasten und Qualen auch die Zuversicht war stets mein Credo – es ist für mich aktueller denn je. Immerhin Möglichkeit, aus den Tiefen wieder emporsteigen zu können. Wer nicht gefallen ist, weiß auch nicht, wie man aufstehen kann. Insofern bleibe ich ein stoischer Optimist, der sich durch ein Parkinson nicht erniedrigen und verzweifeln lässt, sondern eine andere Perspektive schenkt, die von Zufriedenheit und Genügsamkeit geprägt ist. Leiden bieten die Chance zum Einnehmen eines veränderten Blickwinkels und einer entspannteren Sicht auf das Hiersein. Dieses in sich ruhende und friedvolle Umgehen mit der eigenen Situation wünsche ich allen von Herzen, die mit sich und ihrer Krankheit verständlicherweise hadern. Gerne bin ich zum Erfahrungsaustausch bereit!

dennis.riehle@dysd.de
Dennis Riehle - Konstanz
Baden Württemberg



Zahnarztbesuch bei Dystonie

Personen mit einer oromanibulären Dystonie erhalten oftmals bei einer zahnärztlichen Untersuchung nicht die adäquate Behandlung beziehungsweise die Behandlung, die auf die oben genannte Erkrankung abgestimmt ist. Zahnärzte verschreiben in diesem Zusammenhang meist eine sogenannte Aufbisschiene, welche jedoch nachweislich die Beschwerden der betroffenen Person nicht ausreichend lindert und mindert. Zurückzuführen lässt sich diese Problematik auf die zahnärztliche Ausbildung, in deren Inhalten die angemessene Behandlung von Menschen mit diagnostizierter oromanibulärer Dystonie noch keinen Schwerpunkt gefunden hat und somit der vertraute Umgang mit den Symptomen dieser Erkrankung fehlt.

Bewiesen ist bereits, dass funktionelle Erkrankungen der Zähne, der Kaumuskelatur und der Kiefergelenke durch neueste und hochmoderne Technologien, durch eine sorgfältige Diagnostik und folglich angepasste Therapie effizient basierend behandelt werden können. Hierfür ist eine facharztübergreifende Behandlung unerlässlich, um Erfolg bei Menschen mit einer diagnostizierten Dystonie zu erzielen und ihre Symptome im orofasialen Bereich zu mildern. Zu einer Steigerung der effizient basierten Arbeit zählt das Hinzuziehen von Kollegen aus dem neurologischen, physiotherapeutischen und orthopädischen Bereich.

Folgen, die bei einer unzureichenden zahnärztlichen Versorgung bei Personen mit Dystonie entstehen, können soge-

nannte Dyskinesien und den Bruxismus sein. Dyskinesien: Dyskinesien (dys: abnormal, Kinesie: Bewegung) sind unwillkürliche Kaubewegungen (ohne Essen) und/oder das Lecken der Lippen. Unkontrollierbare Bewegungen der Zunge, Lippen und Kiefer nennt man Orale Dyskinesien. Diese Bewegungen können unbemerkt bleiben oder unter anderem zu sozialer Verlegenheit, oralen Traumata, Kau- und Essstörungen sowie zu einer Unmöglichkeit führen, Zahnersatz tragen zu können. Darüber hinaus können sie die betroffene Person in ihrer Ausübung der beruflichen Tätigkeit einschränken.

Bruxismus: Bruxismus nennt man das unbewusste Knirschen mit den Zähnen. Es tritt im Schlaf, bei bestimmten Aktivitäten mit hohen Anforderungen an die Konzentration oder bei Anspannung auf. Das Knirschen mit den Zähnen, welches das Aneinanderreiben der Zähne beschreibt, bringt große Beschwerden mit sich. So kann es zu Schäden an den Kauflächen der Zähne, insbesondere der Backenzähne, führen und trägt schlussendlich zu einer craniomandibulären Dysfunktion (= Funktionsstörung zwischen Schädel und Unterkiefer) bei.

Gisela Murawski, Bad Oldesloe

Neuigkeiten - Botulinumtoxin-Therapie



Was gibt es Aktuelles in der Behandlung mit Botulinumtoxin?

Der Einsatz von Botulinumtoxin bei Dystonien und anderen Bewegungsstörungen ist eine wichtige Säule eines gesamtheitlichen Therapiekonzepts. Dennoch wird das Potential dieser Therapie noch nicht optimal ausgeschöpft. Über die breiten Anwendungsmöglichkeiten von Botulinumtoxin, praktische Aspekte des Therapiemanagements und der aktuellen Versorgungssituation sprachen wir mit Prof. Dr. Dr. h.c. Dirk Dressler, Leiter des Bereichs Bewegungsstörungen an der Klinik für Neurologie, Medizinische Hochschule Hannover

Herr Professor Dressler, was gibt es Aktuelles in der Behandlung mit Botulinumtoxin?

Dressler: Die wichtigste aktuelle Entwicklung sind die neuen Dosierungsrichtlinien für die Anwendung von Botulinumtoxin bei Dystonien [1]. Diese beruhen auf den Empfehlungen eines internationalen Expertengremiums, das erstmals exakte statistische Analysen realer Behandlungssituationen ausgewertet hat. Dabei werden für alle Zielmuskeln typische Dosen, Dosisvariabilitäten und Dosis-Spannbreiten angegeben. Für alle wesentlichen Krankheitsbilder finden sich darüber hinaus Daten zur Zielmuskelauswahl. Ebenfalls wichtig sind

Ebenfalls wichtig sind die Fortentwicklungen der Behandlungsalgorithmen. Bei der Einführung der Hochdosis-Therapie wurde gezeigt, daß da, wo es notwendig ist, Gesamtdosen zum Einsatz kommen können, die deutlich über den bisherigen Empfehlungen liegen, ohne daß es zu systemischer Toxizität und zu Antikörper-Entwicklungen kommen würde [2]. Damit können jetzt erstmals ausgedehntere und schwerere Krankheitsbilder behandelt werden [4]. Bei der Einführung der Kurzintervall-Therapie [3] wurde gezeigt, daß kürzere Behandlungsintervalle angewendet werden können, ohne daß es dabei zu Kumulationseffekten und zu Antigenitätsproblemen kommt. Mit der Zulassung von incobotulinumtoxinA zur Behandlung von Sialorrhoe wird dieses seit Jahren angewendete Behandlungsprinzip nun endlich einer größeren Gruppe von Patienten zugänglich gemacht.



Welchen Stellenwert hat die Botulinumtoxin-Therapie in der Behandlung von Dystonien?

Dressler: Bei der Behandlung von Bewegungsstörungen ist die Botulinumtoxin-Therapie der größte Durchbruch in den letzten Jahrzehnten. Das betrifft vor allem die Behandlung von Dystonien. Ohne die Einführung der Botulinumtoxin-Therapie wären die wahren Dimensionen der Dystonie nie bekannt geworden und die Entwicklung des gesamten Dystoniekonzepts hätte so nicht stattgefunden. Wichtig ist, dass zur Erreichung optimaler Behandlungsergebnisse die Botulinumtoxin-Therapie maximal individualisiert werden muss und dass sie in ein ganzheitliches Behandlungskonzept eingebettet werden muss. Botulinumtoxin allein ist selten ausreichend [4].

Wie lässt sich eine erfolgreiche Behandlung einer Dystonie realisieren? Wie gehen Sie vor?

Dressler: Es kommt entscheidend auf die Analyse des individuellen Patienten an. Wo ist die Dystonie lokalisiert? Wie stark sind die dystonen Muskelaktivitäten? Welche Muskelaktivität ist kompensatorisch? Welchen Stellenwert hat die einzelne Dystoniemanifestation für den Patienten? Wo finden sich Schmerzen? Wie sind die Funktionsabläufe? Wo liegen Blockierungen? Welche Modulationsfaktoren beeinflussen die Dosierungen? Gibt es bereits Vorerfahrungen? Aus all diesen Überlegungen ergibt sich das Injektionsschema. Anschließend geht es um die Applikation des Botulinumtoxins in die vorgesehenen Zielmuskeln. Dabei ist ein dreidimensionales anatomisches

Grundverständnis wichtig. Zahlreiche Tricks können bei der Darstellung der Zielmuskeln helfen. Auch das ist eine Frage der Erfahrung und der Praxis.

Die Rolle der Ultraschall-Bildgebung wird regelmäßig überschätzt. Bei einigen speziellen Anwendung kann sie aber sinnvoll sein. Anschließend geht es darum, ein passendes Gesamtkonzept aus den weiteren Elementen der Dystonitherapie für den einzelnen Patienten zu entwickeln und den Patienten langfristig zu führen und zu motivieren.

Wie gut ist die Versorgung von Patienten mit Dystonien in Deutschland?

Dressler: Dazu braucht man zunächst solide epidemiologische Daten zur Gesamthäufigkeit des Krankheitsbildes und zur Häufigkeit der einzelnen Dystonieformen. Diese Daten hat es aus vielerlei Gründen bislang nicht gegeben. Diese Lücke haben wir jetzt endlich mit den Daten aus unserem Hannoveraner Dystonieregister geschlossen. Zusammen mit sozio-ökonomischen Daten, die wir schon früher erhoben haben, können wir zumindest für die Botulinumtoxin-Therapie in Deutschland sagen, wie eine adäquate Versorgung aussehen musste. Wenn man das mit den Umsatzzahlen der Botulinumtoxin-Hersteller vergleicht, ergibt sich daraus ein ziemlich realistisches Bild. Natürlich müssen ähnliche Berechnungen auch für die anderen Therapien hinzukommen. Generell zeigen sich erhebliche regionale Unterschiede. Mit großer Sorge sehen wir, dass sich die Versorgung der Dystonien rapide verschlechtert, insbesondere, was die Qualität angeht. Aber das ist ein Trend, der sich auch im gesamten Gesundheitssystem findet.

Wie kann die Versorgung von Patienten mit Dystonien verbessert werden? Dressler: Das beginnt mit der Aufklärung über dieses Krankheitsbild und seine vielfältigen Erscheinungsformen. Hier können Selbsthilfeorganisationen wie Dystonie und Du e.V. eine ganz wichtige Rolle spielen. Dann geht es natürlich aber auch um den Aufbau vernünftiger Versorgungsstrukturen. Wie viele Dystoniezentren brauchen wir? Sind es zu viele, sinkt die Qualität. Sind es zu wenige, ist der Zugang der Patienten eingeschränkt. Werden genügend Ärzte für die Diagnose und die Therapie von Dystonien ausgebildet? Wie kann die Vernetzung der verschiedenen beteiligten Therapeuten verbessert werden? Da ist der zum Beispiel Ansatz von IAB - Interdisziplinärer Arbeitskreis Bewegungsstörungen sehr hilfreich [5]. Welche bürokratischen Behinderungen gibt es? Macht es Sinn, dass bei einer großen Zahl von Dystonien wegen einer fehlenden Medikamentenzulassung eine Botulinumtoxin-Therapie nicht angewendet werden kann? Warum gibt es eigentlich immer noch keine Erstattung der ärztlichen Leistung bei einer Botulinumtoxin-Therapie? Solange das nicht der Fall ist, wird eine gesicherte, belastbare Versorgung der Patienten nicht zu erreichen sein.

Literatur

- [1] Dressler D et al. (2021) Consensus Guidelines for Botulinum Toxin Therapy: General Algorithms and Dosing Tables for Dystonia and Spasticity. J Neural Transm 128:321-335.
- [2] Dressler D et al. (2014) Safety aspects of incobotulinumtoxinA high dose therapy. J Neural Transm 122:327-333.
- [3] Dressler D, Adib Saberi F (2017) Immunological safety of incobotulinumtoxinA (Xeomin®) therapy with reduced interinjection intervals. J Neural Transm 124:437-440.
- [4] Dressler D et al. (2015) Strategies for Treatment of Dystonia. J Neural Tra

Univ.-Prof. Prof.hon. Dr.med.habil. Dr.h.c.
Dirk Dressler
Facharzt für Neurologie und Psychiatrie
Leiter des Bereichs Bewegungsstörungen
Klinik für Neurologie
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
D-30625 Hannover
dressler.dirk@mh-hannover.de





Bewegungsstörungen: Kann eine Ernährungsanpassung sinnvoll sein?

Das Thema ist hoch komplex und wird intensiv diskutiert: Inwieweit kann die Ernährung ein hilfreicher Baustein in der Behandlung von Nervenerkrankungen und Bewegungsstörungen sein? Bisher scheiden sich die Geister, zwischen Schulmedizin und alternativen Therapieangeboten wird über die Bedeutung einer möglichen Nahrungsergänzung und einer fokussierten Zuführung von Vitalstoffen beim Bestehen von Parkinson, Dystonien oder Multipler Sklerose gestritten. „Ohne Kontroverse scheint durchaus, dass gewisse Mineralstoffe und Spurenelemente zumindest nicht schaden können und bei vergleichbaren Systemerkrankungen in Studien einen positiven Effekt bei der unterstützenden Behandlung erzielt haben“, so der Ernährungsberater des Verbandes Dystonie-und-Du e.V., Dennis Riehle, der Betroffene zum Thema begleitet. „Eine Substitution scheint unter Einhaltung enger Grenzwerte insofern zumindest ein Versuch zu sein, neben Medikation und konservativer Therapie weitere Elemente einer ganzheitlichen Betrachtung von autoimmunen Störungen einzubeziehen und auszuprobieren. Daneben scheint es angezeigt, bei einer zumindest durch immunologische Prozesse mitbeeinflussten Erkrankung auch die Ernährung umzustellen und zu ergänzen - und das nicht allein beim Vorliegen von logopädischen Schluckbeschwerden (Dysphasie) und der Notwendigkeit einer Sondentherapie“, so Riehle.

Weiter führt er aus: „Da gerade bei neurologischen Entzündungsreaktionen auch eine Belastung mit Giftstoffen und Schwermetallen als Begünstigung der Erkrankung nicht ausgeschlossen werden kann, bietet sich in jedem Fall eine die Leberfunktion unterstützende Ernährung an, die beispielsweise durch eine ergänzende Hinzunahme von Vitamin C, E und Alpha-Liponsäure (welche sich gerade bei Polyneuropathien als wichtigstes Instrument zur Wiederherstellung der Nervenfunktion etabliert) erfolgen kann. Während Vitamin C mit einer Höchstdosis von 100 mg substituiert werden sollte, ist es bei Vitamin E ein gängiger Wert von 12 mg des äquivalenten Tocopherol, welcher zur Ergänzung herangezogen wird. Bei Alpha-Liponsäure schwanken die Dosisangaben, gehen aber von mindestens 200 mg täglich aus, jedoch sind bei der unterstützenden diätetischen Therapie durchaus 600 mg angezeigt. Kaum widerlegbar ist zudem die Notwendigkeit, bei autoimmunen Muskel- und Nervenerkrankungen eine Substitution der B-Vitamine und des Magnesiums vorzunehmen, da sie regelhaft zu niedrig sind. Allerdings gehen auch hier die empfohlenen Tageswerte deutlich auseinander: Während in Akutphasen eine Vitamin B1-Zufuhr von 100 - 200 mg pro Tag sinnvoll sein kann, liegt die Erhaltungstherapie bei 1 - 2 mg täglich. Gerade Vitamin B6 sollte mit Bedacht eingenommen werden, da dessen Überdosierung rasch zur Nebenwirkung weiterer Neuralgien führen

kann. Bei Vitamin B12 kann im Falle eines nachgewiesenen Mangels eine monatliche Depotspritze von 1000 Mikrogramm initial nötig sein, langfristig empfiehlt sich eine Erhaltungstherapie mit monatlich höchstens 100 Mikrogramm“.

Riehle erklärt außerdem: „Bei Magnesium wird von einer Mindestmenge an 400 mg täglicher Substitution bei besonderem Bedarf ausgegangen, in Einzelfällen kann eine Steigerung bis auf 600 mg notwendig werden. Daneben ist bei Autoimmunerkrankungen in den allermeisten Fällen überdies ein Mangel an Vitamin D nachweisbar, der zumeist mit täglich 1000 Internationalen Einheiten behandelt wird. Ein erhöhter Bedarf besteht zudem bei Folsäure. Hierbei wird das äquivalente Folat mit regelhaft 300 - 400 Mikrogramm gegeben. Allerdings können viele der Stoffe zumindest teilweise auch mit Ernährungsumstellung zugeführt werden. Bei Bewegungsstörungen und läsionsartigen Erkrankungen hat sich diesbezüglich klar herausgestellt, dass eine Reduktion der Zuckerezufuhr allemal anzustreben ist. Denn er gilt als wesentlicher Schmerztreiber, was die Bedeutung der Nahrungsmittel angeht. Während also glukosehaltige Speisen gemindert werden sollten, ist für Nerven und Muskeln eine gesteigerte Proteinzufuhr bedeutsam und oftmals unterversorgt. Eiweiße sind mit 150 - 200 Kilokalorien täglich anzusetzen, wohingegen 2000 - 2500 Kilokalorien auf Kohlenhydrate und Fett entfallen sollten. Liegt nicht die Notwendigkeit einer parenteralen Ernährung vor, ist bei einem gegebenen Krankheitsbild aus dem immunole, Lachs, Thunfisch, Hering) oder verschiedenen Arten von Nüssen angeraten“.

Zusammenfassend meint der Ernährungsberater: „Insgesamt kann Ernährung ein Teil der Strategie zur Therapie der immunologisch beeinflussten Erkrankung sein, allerdings nicht ohne Entwicklung eines auf den Einzelfall angepassten Ernährungskonzepts. Hierfür lohnt sich wenigstens einmalig die Inanspruchnahme fachlicher Ernährungsberatung, welche sicherlich auch zur Bestimmung wichtiger Blutwerte raten wird. Gerade eine ordentliche Bestandsaufnahme der Mineralstoffversorgung sollte schon allein aus internistischem Gesichtspunkt durch den Facharzt vorgenommen werden. Neben der Erhebung von Retentionswerten (Nierenparametern) und der Transaminasen (Leberenzyme) und dem Nachweis von etwaigen Autoimmun-Antikörpern, dem aktuellen HbA1c-Wert (Langzeitzucker) und Hormonparametern (TSH u.a.) gehört auch die Feststellung eines momentanen Status von zumindest B-Vitaminen, Magnesium, Kalium, Selen, Folsäure, Vitamin A, C und E dazu“, führt der 37-jährige Dennis Riehle aus, der selbst an Dystonie und Parkinson leidet.

„Oftmals können einige dieser Werte nur als Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) erbracht und müssen daher vom Patienten selbst gezahlt werden. Doch diese Erfassung rentiert sich allemal. Schlussendlich ist sie die grundlegende Orientierung für eine ernährungsspezifische Einstellung von Mineralstoff- und Spurenelementen-Substitution und eine adäquate Auswahl an passenden Nahrungsmitteln für eine entzündungs- und schmerzhemmende Kost. Insofern geht eine solide Labor-

untersuchung mit einer Ernährungsberatung und der ärztlichen Konsultation Hand in Hand“, so Riehle abschließend.

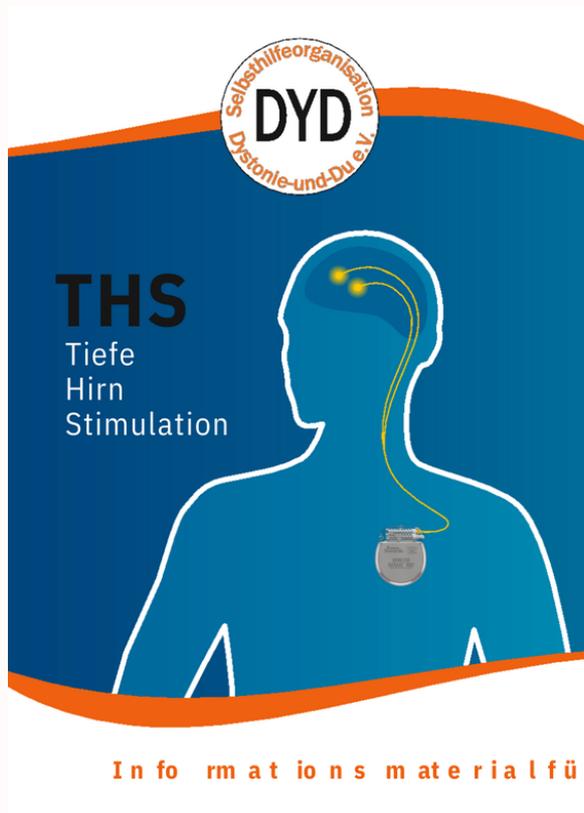
Hinweis: Dieser Artikel ersetzt keine individuelle Ernährungs- oder Gesundheitsberatung oder ärztliche wie therapeutische Anamnese, Untersuchung, Befundung oder Behandlung.

Kostenlose Ernährungsberatung für Betroffene ist bundesweit über Mail: Dennis.Riehle@dysd.de möglich.

Dennis Riehle, Konstanz



THS-Infobroschüre



Neue THS-Infobroschüre

Wir danken allen herzlich die sich für unsere THS-Broschüre eingesetzt haben und der Techniker-Krankenkasse für die Förderung nach dem §20h SGB V.

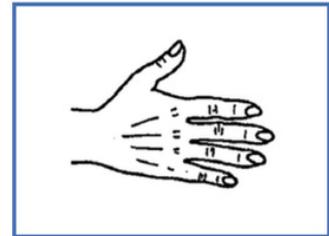
Mit freundlicher Unterstützung



Neue Studie Uniklinikum Würzburg



Haben Sie eine Handdystonie? einen Schreibkrampf?



Dann laden wir Sie ein, an unserer Studie teilzunehmen!

Wir untersuchen die Gehirnaktivierung mittels **MRT** während einer mentalen **Rotationsaufgabe**. Dabei werden verschiedene Objekte "in Gedanken" gedreht. In dieser Studie sollen Unterschiede der Gehirnaktivierung zwischen Personen mit fokaler Handdystonie und Kontrollpersonen untersucht werden.

Im Rahmen dieses Forschungsprojektes wollen wir die Grundlagen der Handdystonie besser zu verstehen. Wir würden uns über Ihre Mitarbeit freuen.

Sie möchten gerne an dieser Studie teilnehmen?

Voraussetzungen:

- Diagnose einer fokalen Handdystonie bzw. eines Schreibkrampfes seit mind. 3 Monaten
- Kein elektronisches oder metallisches Implantat (außer Titan) in Ihrem Körper

Kostenerstattung:

Die einmalige Untersuchung beinhaltet eine MRT-Untersuchung, Fragebögen sowie kurze Geschicklichkeits- und Denksportaufgaben und dauert zwischen 1 und 2 Stunden. Vergütet wird die Teilnahme mit 10 Euro pro Stunde.

Ihre Ansprechpartner:

Shawn Hiew | Dr. Thorsten Odorfer | Prof. Dr. Daniel Zeller
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Universitätsklinikum Würzburg
Tel.: 0931/201-24617
Email: Hiew_S@ukw.de | Odorfer_T@ukw.de | Zeller_D@ukw.de





Unser Leben - etwas zum Innehalten

In den vergangenen zwei Jahren sind viele Menschen an ihre Grenzen gelangt. Plötzlich wurden wir mit einer neuen Erkrankung, der Corona-Pandemie, konfrontiert. Viele Angehörige, Verwandte, Freunde und Bekannte oder wir selbst erkrankten an diesem unheimlichen Virus. Wir alle ahnen: Corona ist noch nicht überwunden und besiegt.

Seit dem 24. Februar bedroht die ganze Welt eine neue Herausforderung, der Krieg gegen die Ukraine. Was wir nicht für möglich hielten, trat ein: In Europa ist wieder Krieg. Hilflos müssen wir zusehen, wie Menschen durch Bomben getötet werden, hunderttausende Frauen, Kinder sowie ältere Menschen auf der Flucht sind und ihr Hab und Gut verloren haben.

Der Krieg gegen die Ukraine macht Angst, obwohl wir alle wissen, dass Angst ein schlechter Ratgeber und Begleiter ist. Viele Menschen sehen den globalen Frieden durch einen möglichen 3. Weltkrieg bedroht.

Wie gehen wir selbst ganz persönlich mit den Bedrohungen dieser Tage um?

Wichtig ist, dass wir in der Familie und im Freundeskreis über unsere Ängste und Bedrohungen miteinander sprechen, dass wir uns gegenseitig Mut machen, einander stützen und Halt geben.

Der evangelische Pfarrer Arno Pötzsch hat 1941 ein Lied gedichtet, das zum Inhalt hatte: Wir können nie tiefer als in die Hand

Gottes hineinfallen. Mit diesen Worten hat Arno Pötzsch zum Tod verurteilte Soldaten auf ihrem letzten Weg begleitet. Wir können nie tiefer als in die Hand Gottes hineinfallen. Diese Worte begleiten mich

schon seit vielen Jahren und geben mir Halt und Zuversicht. Ich wünsche den Leser*innen dieser Zeilen von Herzen, bleiben sie behütet und hoffnungsfroh.

Ich war fast 30 Jahre als katholischer Priester in der Gemeindegeseelsorge in Kronau (zwischen Heidelberg und Karlsruhe gelegen) tätig.

In dieser Zeit durfte ich viele Menschen in schwierigen Grenzsituationen des Lebens begleiten.

Lebensbedrohende Erkrankungen, der Tod (oft auch plötzlich und unerwartet) nicht nur älterer, sondern auch junger Menschen und Kinder oder auch das Scheitern zwischenmenschlicher Beziehungen – nichts ist mir fremd. Das Schicksal kann Menschen oft gnadenlos zusetzen. Oft war ich mit der Frage konfrontiert: Warum lässt Gott das Böse und Schwere zu? In vielen Situationen war einfach das Zuhören, das da Sein und das stille Mitgehen wichtig. Was in solchen Augenblicken gefragt ist, sind keine leeren Worthülsen und fromme Sprüche. Menschen in schwierigen Situationen spüren sehr schnell, was von Herzen kommt oder aufgesetzt ist. Ganz wichtig ist, dass Menschen in ihrer Not nicht alleine bleiben. Wenn Sie wollen, können Sie mich gerne kontaktieren. (Mail: Bernd.kempf@dysd.de)

Es grüßt Sie, Bernd Kempf

DYD tagt in Dresden 2022

Lebe Mitglieder & liebe Interessierte,

unsere diesjährige Tagung findet vom 09.09.2022 - 11.09.2022 im Hotel Pullmann in Dresden statt.



Diagnose Dystonie - was nun ?

Anmeldung bei DYD unter info@dysd.de
oder
030-84319035 AB
mobil 0176 32 659 488



Wir konnten zahlreiche interessante Referenten für unsere Tagung gewinnen. Die Grußworte spricht unser Schirmherr, Michael Roth MdB sowie vor Ort Frau Bürgermeisterin Dr. Kristin Klaudia Kaufmann. Am 09.11.2022 findet die Jahresvollversammlung um 16.00 Uhr statt. Die Jahrestagung beginnt am 10.09.2022 ab 9.30 Uhr mit den Grußbotschaften und einleitenden Worten des Vorstands. Im Anschluss daran startet Prof. Dr. med. Dirk Dressler, Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirats unseres Vereins DYD, mit Neuigkeiten aus der Botulinumtoxintherapie. Frau Dr. Adib berichtet über die Vernetzung von Dystoniepatienten.

Physiotherapeutin Gabriele Hupfeld wird uns viele Beispiele über verschiedene Möglichkeiten von Übungen bei Dystonie zeigen. Weiterhin wird uns Mirko Lorenz mit vielen Entspannungsübungen für Zwischendurch zur Verfügung stehen. Frau Dr. med. Lisa Klingelhöfer wird uns alles über die THS bei Dystonie aus der Dresdner Uniklinik erzählen. Dennis Riehle wird uns über das Schwerbehindertengesetz aufklären und mit Rat und Tat zur Seite stehen. Frau Dr. med. Anne Weißbach wird uns über die funktionelle Störung bei Dystonie referieren, die eine Art Abgrenzung zur Diagnose Dystonie ist und wird ebenfalls am 11.09.2022 zur Myoklonus-Dystonie Tagung rund um das Thema "Zuckungen und Verkrampfungen" wissenschaftlich fundiert vortragen. Uwe Ahten wird uns Nennenswertes über seine Erfahrungen mit der der Einstellung der Tiefen Hirnstimulation und seiner seltenen Erkrankung MD mitteilen. Mirko Lorenz wird auch diese Veranstaltung mit tollen Entspannungsübungen aus der Bewegungskunst TaiChi bereichern. Am Samstag Abend hat uns unser Mitglied und Ansprechpartner vor

Ort, Uwe Erhard, aus Dresden eine historische Straßenbahnrundfahrt mit Führung organisiert, sodass wir Dresden noch besser kennenlernen können.

Wir hoffen, Ihr Interesse geweckt zu haben und freuen uns auf Ihren Besuch. Wir bedanken uns für die Förderung der Jahrestagung bei der GKV auf Bundesebene und für die Unterstützung

ng durch das Hotel Pullmann, der Firma „Abbott“ und der Firma „Boston Scientific“.



MdB Michael Roth,
Schirmherr DYG



Dr. Kristin Klaudia
Kaufmann,
Bürgermeisterin



Univ.-Prof. Prof.hon.
Dr.med.habil. Dr.h.c.
Dirk Dressler



Frau Dr. med F. Adib,
Hamburg



Herr Dennis Riehle,
Konstanz



Frau Dr. med L.
Klingelhöfer, Dresden



Frau Dr.med. Anne
Weißbach,
Lübeck



Herr Uwe Ahten,
Bremen



Physiotherapeutin Frau
Gabriele Hupfeld



Herr M. Lorenz,
Keep Moving Trainer



Frau Iris Geißler,
Dresden

Baden Württemberg Karlsruhe

Ansprechpartner vor Ort:
Dennis Riehle
dennis.riehle@dysd.de
Tel.: 07531 955401

Rhein-Neckar

Ansprechpartner vor Ort:
Dennis Riehle

cSchwetzigen

Ansprechpartner:
Dystonie-und-Du e. V.
info.dysd.de
Gisela Murawski
Tel.: +491520-1892737

Heilbronn

Ansprechpartner:
Dystonie und Du e. V.
info@dysd.de
Gisela Murawski
Tel.: 01520-1892737

Konstanz

Dennis Riehle
dennis.riehle@dysd.de Tel.: 07531
955401

Rheinland Pfalz

Mainz

Ansprechpartner vor Ort:
Dystonie-und-Du e. V.
info@dysd.de

Sachsen

Dresden

Ansprechpartner vor Ort:
Uwe Ehrhard
Tel.: 0351-3757355
uwe.ehrhard@dysd.de
Iris Geissler
Tel.: 03533-811032
(AB Rückruf)

Berlin

Berlin

Ansprechpartner vor Ort: Ulrike
Halsch
mobil +49176 32659488

Hessen

Bad Hersfeld Ansprechpartner vor
Ort: Helga Pflieger
Tel.: 06674-696
info@dysd.de

Fulda

Ansprechpartner vor Ort: Ulrike
Halsch
Tel.: 030-84319035
Mobil: +49 176 32659488
ulrike.halsch@dysd.de

Hamburg

Hamburg

Ansprechpartner vor Ort:
Zeynep Cetin
zeynep.cetin@dysd.de mobil:
+49176 21496788 Gisela
Murawski
gisela.murawski@dysd.de
mobil: +4915
20 1892737

Schleswig Holstein

Lübeck

Ansprechpartner vor Ort:
Gisela & Alexander Murawski
Tel.: 04531- 668985
mobil: +491520 189 27 37

Niedersachsen

Hannover

Ansprechpartner vor Ort:
Jutta & Hans-Jörg
Rohrbach
Tel.: 05031- 9623980
mobil: +49171 3646896
jutta.rohrbach@dysd.de

Nordrhein-Westfalen

Dahlem - Schmidtheim

Ansprechpartnerin vor Ort:
Kerstin Böttcher
kerstin.boettcher@dysd.de
Tel.: 02447- 911085
Gruppen - national und
international

THS -Gruppe

Ansprechpartner: Dystonie -
und -Du e. V. info@dysd.de
Gruppenleitung:
Jutta & Hans-Jörg Rohrbach
Tel.: 05031- 9623980
mobil: +49171 3646896
jutta.rohrbach@dysd.de
Myoklonus-Dystonie- -
Gruppe Ansprechpartner:
Dystonie und Du e. V.
info@dysd.de Gruppenleitung:
Ulrike Halsch
Tel.: 030-8431 90 35
mobil: +4917632650488
ulrike.halsch@dysd.de
Zeynep Cetin
mobil: +49176 21 496 788
zeynep.cetin@dysd.de

Arbeitskreis "Soziales"

Ansprechpartner:
Dystonie-und-Du e. V.
info@dysd.de
Gisela Murawski
mobil: +491520 189 27 37
Tel.: 04531-668985
gisela.murawski@dysd.
Bernd Kempf
mobile: +49151 2209 873
bernd.kempff@dysd.de
Kerstin Boettcher
mobil: +49175/2914 703
kersti n. beottcher@dysd.de
Email- Beratungs-Service:
Dennis Riehle
dennis.riehle@dysd.de
Ernährungsberatung und
psychologische Beratung