

DYSTONIE



Sommer / Herbst 2019

Rundblick



Das Riesenrad steht für Wien und damit auch für den Geburtsort der Österreichischen Dystonie Gesellschaft (ÖDG) und für die Heimat von zwei Selbsthilfegruppen. Wir wollen die Titelseiten der kommenden „Rundblicke“ den Orten in den Bundesländern widmen, in denen sich ebenfalls ÖDG-Selbsthilfegruppen in unterschiedlicher Ausprägung gebildet haben (Kärnten, Niederösterreich, Oberösterreich, Salzburg, Steiermark und Tirol).

WICHTIGE MITTEILUNG

Trotz knapper personeller Ressourcen will der neue Vorstand den Service für alle Mitglieder weiter ausbauen. Um sicher zu gehen, dass wir zielgerichtete Maßnahmen setzen, fragen wir einfach nach. Dazu haben wir diesem „Rundblick“ einen

Fragenbogen beigelegt, mit einigen wenigen Fragen, um deren Beantwortung wir dringend ersuchen. Näheres dazu findet sich noch im Blattinneren.

Der Vorstand

Was ist DYSTONIE?

Information für unsere Erstleser

DYSTONIE ist eine chronische, oft schwere neurologische Bewegungsstörung.

Durch unwillkürliche Verspannungen der Muskeln kommt es zu krampfhaften Bewegungen, Zuckungen oder abnormen Haltungen – „**die Bewegungen machen sich selbstständig**“. Höhere Hirnfunktionen wie Wahrnehmen, Erkennen, Empfinden, Gedächtnis etc. sind bei Dystonie nicht gestört.

DYSTONIE beginnt meist schleichend:

Unkontrolliertes Blinzeln – Verdrehen des Halses – Verkrampfte Sprache – Verkrampfungen beim Schreiben – Verdrehen des Rumpfes, des Fußes usw...

DYSTONIE hat viele Gesichter,

je nachdem, ob nur ein Körperteil, eine Körperregion oder der gesamte Körper von den Krämpfen, dem Tremor und den Schmerzen betroffen werden. Häufige Formen: „Schiefhals“ / Torticollis spasmodicus; „Lidkrampf“ / Blepharospasmus; „Schreibkrampf“; „Gesichtskrampf“ / Meige-Syndrom; „Stimmkrampf“ / laryngeale Dystonie; bei einer „generalisierten Dystonie“ sind so zahlreiche Muskeln des Körpers betroffen, dass dies zu einem Leben im Rollstuhl führt.

DYSTONIE ist (derzeit noch) unheilbar

und – je nach Schweregrad – das Leben beeinträchtigend und stigmatisierend. DYSTONIE kann in jedem Alter ausbrechen und „jede/-n jederzeit“ treffen. Die derzeit einzig wirksamen Therapien sind Botulinumtoxin-Injektionen zur Linderung der Spannungen und Krämpfe in die betroffenen Muskeln und in sehr schweren Fällen die Tiefe Hirnstimulation („Hirnschrittmacher“). Diese Behandlungen erfordern sehr spezialisierte und erfahrene ÄrztInnen sowie ein sehr vertrauensvolles Verhältnis von PatientInnen und ÄrztInnen.

DYSTONIE ist nach Parkinson die zweithäufigste neurologische Bewegungsstörung

und ist ungefähr gleich häufig wie MS (Multiple Sklerose), ca. 1 bis 2 Betroffene pro 1.000 EW, in Österreich daher ca. „nur“ 8.000 – 16.000 Betroffene. Dystonie ist leider im Gegensatz zu MS und Parkinson kaum bekannt und wird leider auch sehr oft mit der sogenannten „vegetativen Dystonie“ verwechselt, was allzu oft zu verhängnisvollen Fehlbeurteilungen führt. Die nicht oder falsch diagnostizierten Fälle sind mit Sicherheit häufig („hohe Dunkelziffer“!).

EDITORIAL

Liebe Mitglieder und Freunde der ÖDG!
Sehr geehrte Leser dieses DYSTONIE-Rundblicks!

In dieser Ausgabe werden Sie keine außergewöhnlichen Erzählungen oder spannende Reiseberichte finden.

Wir – das Redaktionsteam – haben bewusst Sachthemen den Vorzug gegeben.

In dieser Zeitschrift finden Sie u.a. einen hochinteressanten Artikel von Herrn Univ.-Professor Dr. Thomas Sycha über Vergangenes, Gegenwärtiges und Zukünftiges in der Behandlung mit Botulinum-Toxin.

Etliche Beiträge betreffen nur unsere Mitglieder, deren Wünsche und Probleme wir besonders beachten wollen.

Besonders ans Herz legen möchten wir den lieben, von Dystonie betroffenen Lesern den beiliegenden FRAGEBOGEN und ersuchen höflichst, diesen auszufüllen und zurückzusenden. Auf der Vorderseite finden sich Fragen nach Ihren Erwartungen an die ÖDG, damit wir unsere Unterstützung für Sie zielgerichtet anbieten können. Dabei geht es z.B. um die Art der Informationen oder auf welchem Weg Sie künftig Informationen bekommen wollen.

Der zweite Teil dient der Information der Ärzteschaft. Die in der ÖDBAG (Österreichische Dystonie und Botulinumtoxin Arbeitsgruppe) vereinigten Neurologen verbessern dadurch ihre Entscheidungsgrundlage für eine effizientere und im Ablauf schnellere Diagnose und Behandlung.

Und wir versuchen auch darzustellen, wie der kleine Verwaltungsapparat der ÖDG – bestehend aus den Personen des Vorstands und den Leiterinnen und Leitern der Selbsthilfe-Gruppen – seine Tätigkeit ausübt – im Sinne unserer großen Dystonie-Familie.

Möge das Lesen unserer Informationen und Anregungen Ihr Interesse erwecken. Dies wünscht sich das Redaktionsteam:

*Dr. Martina Hinek-Hagel, Fritz Kasal,
Ingrid Schermann, Prof. Mag. Richard Schierl*

Dystonie bedeutet...

Ich habe verloren, aber auch gewonnen.

Ich bin stärker.

Ich bin weiser.

Ich bin mitfühlender.

Ich nehme die Anstrengung

der anderen wahr.

Ich habe alte Überzeugungen neu beurteilt.

Ich habe Ziele geändert und neue gesucht.

Meine Lebensphilosophie

hat sich verändert.

Zum Besseren.

Ich habe den Sinn des Lebens gefunden.

Ich bin vorangekommen.

Sogar mit Dystonie.

Wir können alle.

Wir müssen alle.

Sogar mit Dystonie.

Rebecca Serdans
(Übersetzt aus dem Englischen
von Corinna Rogger)
Rebecca Serdans arbeitete als Krankenschwester auf einer Intensivstation,
bis sie an Dystonie erkrankte.

Was gibt es Neues beim Botulinumtoxin?

Vortrag im Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien/Universitätscampus.
4.5.2018

Referent: Univ.-Prof. Dr. Thomas Sycha

Ca. 200 Jahre nach der ersten systematischen Beschreibung der Wirkung von Botulinumtoxin durch den süddeutschen Arzt Justinus Kerner gibt es mittlerweile viele Erkrankungen, für deren Therapie Botulinumtoxin wissenschaftlich untersucht und zugelassen wurde. Zu diesen Erkrankungen zählen einerseits fokale Dystonien, wie der Blepharospasmus und die zervikale Dystonie, andererseits die Armspastik und die Beinspastik, das übermäßige Schwitzen (Hyperhidrose), die chronische Migräne und die neurogene Blasenstörung. Darüber hinaus gibt es eine Vielzahl an Erkrankungen (über 200), die in wissenschaftlichen Publikationen als zumindest vielversprechend für den Einsatz von Botulinumtoxin beschrieben wurden. Für einige dieser Erkrankungen wurden und werden derzeit Zulassungsstudien durchgeführt, sodass in absehbarer Zeit mit einer Erweiterung des Spektrums von Erkrankungen zu rechnen ist, für die Botulinumtoxin als Therapie zur Verfügung stehen werden. So wurde z.B. die Sialorrhoe (der Austritt des Speichels aus dem Mund) bei Parkinsonpatienten und Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose bereits in Amerika zugelassen, eine Zulassung in Europa und Österreich ist noch dieses Jahr zu erwarten. Neben den neuen Zulassungen kommt es auch laufend zu Zulassungserweiterungen. Botulinumtoxin kann nun auch in der Armspastik unabhängig von der Ursache der Spastik, also nicht nur im Schlaganfall, sondern auch bei Patienten mit Multipler Sklerose und Patienten mit Schädel-Hirn-Trauma angewendet werden.

WOZU BRAUCHEN WIR ZULASSUNGEN?

Die Zulassung gewährleistet einerseits die wissenschaftliche Absicherung der Therapie, andererseits auch die Möglichkeit, dass die Behandlung -insbe-

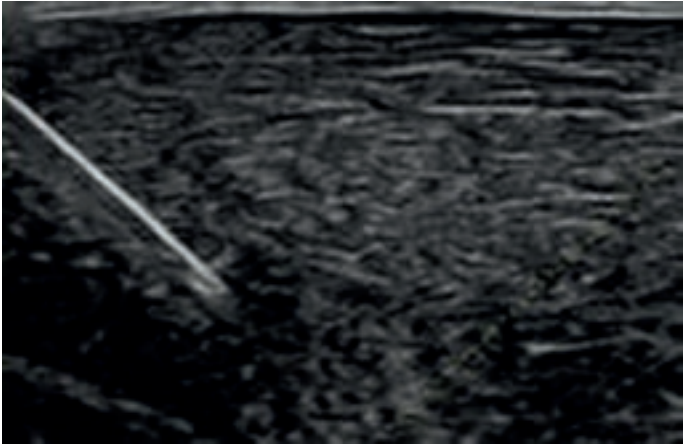


Univ.-Prof. Dr. Thomas Sycha

sondere die Medikamentenkosten- von den Krankenkassen übernommen werden.

Im Bereich der Botulinumtoxin-Medikamente gibt es auch viele neue Entwicklungen. In absehbarer Zeit (wahrscheinlich innerhalb eines Jahres) ist damit zu rechnen, dass flüssige Formulierungen der herkömmlichen Botulinumtoxin-Typ A-Präparate erhältlich sein werden. Dies ermöglicht einerseits eine raschere Therapie, weil das Pulver nicht vor der Injektion selbst durch den Arzt aufgelöst werden muss, andererseits sind auch Neuerungen in der Zusammensetzung der Hilfsstoffe und Stabilisatoren im Medikament zu erwarten. Diese Veränderungen werden zwar nur minimal sein, aber z.B. den Einsatz von Humanalbumin, ein Eiweiß, das im Rahmen der Blutplasmaspense gewonnen wird und daher ein minimales/fast vernachlässigbares Infektionsrisiko birgt, reduzieren.

Ein weiterer Trend, der über die letzten Jahre zu beobachten ist, sind die flexiblen Injektionsintervalle, d.h., dass die ursprünglich fixen Intervalle zwischen den Injektion von 3 Monaten nun flexibel gehandhabt werden. Da es ja zu einem unterschiedlichen Ansprechen der Patienten auf die Behandlung kommt, es also Patienten gibt, die eine kürzere Wirkung haben, aber auch solche, die über die 3 Monate



Darstellung einer Nadel im Ultraschall („in-plane“ Technik)

hinaus einen guten Effekt aufweisen, wird hier individueller auf den Bedarf des Patienten, aber auch auf den Leidensdruck des Patienten eingegangen. Ziel der flexiblen Injektionsintervalle ist es, mehr Patientenzufriedenheit zu schaffen und rechtzeitig auf die Verschlechterung der Symptome des Patienten eingehen zu können. In einer Untersuchung von Dirk Dressler aus dem Jahr 2015 konnte schon gezeigt werden, dass es einen signifikanten Anteil an Patienten gibt, die eine Injektion schon vor 12 Wochen benötigen, dass es aber auch Patienten gibt, die eine lange Wirkung von bis zu 20 Wochen zeigen. Eine weitere Untersuchung von Sethi aus dem Jahr 2012 zeigte, dass 46% der Patienten lieber Injektionsintervalle unter 12 Wochen hätten. Diese Untersuchungsergebnisse wurden in einer Studie an Patienten mit zervikaler Dystonie bestätigt. Hier wünschten sich 45% der Patienten kürzere Intervalle als 12 Wochen (Evidente 2013).

Ein weiterer Trend der letzten Jahre, der zu einer deutlichen Verbesserung der Botulinumtoxin-Therapie-Ergebnisse führt, sind die ultraschall-gezielten Injektionen des Medikaments. Prinzipiell stehen unterschiedliche Injektionstechniken zur Verfügung: Einerseits die Orientierung anhand der Anatomie durch die Inspektion und das Betasten der betroffenen Muskulatur, andererseits der Einsatz von EMG oder elektrischer Muskelstimulation, um sicher zu gehen, die Nadel in den richtigen Muskel zu platzieren. Der neue Trend, den Ultraschall einzusetzen, hat mehrere Vorteile: Einerseits kann unter Sicht der Zielmuskel aufgesucht werden, andererseits kann auch die Verteilung des Injektionsvolumens im Muskel gesehen und gesteuert werden. Mehrfache Untersuchungen hatten im Vorfeld gezeigt, dass bei kleinen

Muskeln und bei tiefliegenden Muskeln die reine Orientierung anhand der Anatomie nicht ausreichend war, sodass häufig Injektionen in benachbarte Muskulatur oder aber auch in das Bindegewebe zwischen den Muskeln durchgeführt wurden. Mittlerweile gibt es Studien, die belegen, dass gerade bei der Injektion kleiner und tiefer liegender Muskeln mittels Ultraschall ein besseres Ansprechen der Patienten zu erreichen ist und dass auch Nebenwirkungen, wie z.B. die Schluckstörung bei der Therapie der zervikalen Dystonie durch den Einsatz von Ultraschall im Vergleich zu ungezieltem Einsatz oder den Einsatz von Elektromyographie und Muskelstimulation reduziert werden können. Dieser Trend zum Ultraschall wird auch in der Ausbildung der Ärzte, die Botulinumtoxin in Österreich anwenden, berücksichtigt. So gibt es eigene Anatomie- und Ultraschallkurse, wo die Fertigkeiten des Muskel-Ultraschalls und der Injektion unter Ultraschall-Kontrolle erlernt werden können.

Auch im Gebiet der Botulinumtoxin-Medikamente gibt es Neuerungen. Bis dato werden in Österreich nur Botulinumtoxin Typ A-Präparate (Botox, Dysport, Xeomin) eingesetzt sowie ein Botulinumtoxin Typ B-Präparat (Neurobloc). Es gibt jedoch viele andere, natürlich vorkommende Botulinumtoxine wie z.B. Typ C, D, E, F und G, zusätzlich wurden in letzter Zeit auch neue Botulinumtoxin-Typen identifiziert. Die Natur hält also ein breites Spektrum unterschiedlicher Botulinumtoxine bereit, die sich durch ihre Eigenschaften voneinander unterscheiden.

Eine Entwicklung, die schon recht weit fortgeschritten ist, ist die Erprobung von Botulinumtoxin Typ E für den kosmetischen und medizinischen Einsatz. Botulinumtoxin Typ E hat den Vorteil, dass es zu einer sehr raschen Wirkung führt, sodass der Wirkeintritt innerhalb eines Tages erfolgt. Im Vergleich dazu dauert der Wirkeinsatz von Botulinumtoxin Typ A 3 bis 7 Tage. Allerdings hat Botulinumtoxin Typ E nur eine vergleichsweise sehr kurze Wirkung, die ca. 4 Wochen anhält. Dennoch könnte Botulinumtoxin Typ E in der Einstellungsphase von fokalen Dystonien oder fokaler Spastik wertvoll sein. Es könnte auch eventuell mit dem Einsatz von Botulinumtoxin Typ A kombiniert werden, aber auch andere Krankheitsbilder sind denkbar, bei denen Botulinumtoxin medizinisch wertvoll sein könnte. So gibt es derzeit ein Forschungsprogramm, wo Botulinumtoxin Typ E gegen die Bildung von Narben nach Operationen im Gesicht untersucht wird, auch der Einsatz bei Schmerzen ist derzeit Gegenstand wissenschaftlicher Studien.

In der Herstellung der Botulinumtoxine scheint derzeit ein Umbruch im Gange zu sein. Hier wird versucht, von der traditionellen Herstellung, in der das Medikament von Clostridien produziert wird, auf eine rekombinante Herstellung durch ein Escherichia Coli Expressionssystem umzusteigen. Dieses neue Herstellungsverfahren bietet die Möglichkeit einer standardisierteren Herstellung, aber auch die Möglichkeit, im Rahmen des sogenannten Protein-Engineerings das Botulinumtoxin-Molekül in seiner Struktur zu verändern. Diese Veränderungen werden dazu führen, Botulinumtoxin-Medikamente herzustellen, die spezifischer bei neurologischen Erkrankungen wirken, aber auch über den neurologischen Bereich hinausgehende Krankheitsbilder positiv beeinflussen werden können. Für die derzeit schon behandelten Patienten mit Dystonie oder Spastik könnten in absehbarer Zeit (in einigen Jahren) neue Medikamente zur Verfügung stehen, die deutlich länger wirken werden bzw. auch eine geringere Neigung zu Nebenwirkungen z.B. durch Schwächung der angrenzenden Muskulatur haben könnten. Neue Einsatzgebiete für die neuen Botuli-

numtoxine werden derzeit auch untersucht. Hier sind rheumatische Erkrankungen, Schmerzzustände, Tumorerkrankungen, Lungenerkrankungen und Erkrankungen des Magen-Darmtrakts im wissenschaftlichen Interesse.

Zusammenfassend kann man sagen, dass rund 200 Jahre nach Erstbeschreibung der Wirkung von Botulinumtoxin diese Substanzen immer noch die Wissenschaft faszinieren und dass der etablierte Einsatz von Botulinumtoxin in neurologischen Indikationen sich immer noch weiterentwickelt. Der Einsatz von Botulinumtoxin in neuen Krankheitsbildern nimmt zu. Weiters stellen die Fortschritte im Verständnis der Struktur des Botulinumtoxins gemeinsam mit neuen Produktionstechniken einen Meilenstein in der Geschichte von Botulinumtoxin dar. Die Verbesserung der Anwendung von Botulinumtoxin durch die ultraschallgezielte Injektionstechnik dient der genaueren Applikation und damit potentiell besseren Wirkung bei niedrigerem Nebenwirkungsrisiko. Der Trend zu flexiblen Injektionsintervallen erhöht die Patientenzufriedenheit und ermöglicht die individualisierte Behandlung der Patienten.

SHG Salzburg

beim „Tag der seltenen Krankheiten“



v. li n. re: Sabine Emeder und DGKS Mag. Gabriele Huber von der SHG Salzburg beim „Tag der seltenen Krankheiten“ im Europark Salzburg am 16.3.2019

Fokale Dystonie:

Ein Problem, dessen sich viele Musiker nicht bewusst sind.

Focal what?? That is not a real hand problem. There are pianists who really have problems with their hands. You have no hand problem."

Dies war die Reaktion meines damaligen Lehrers an der University of Michigan, bei dem ich mein Doktorat in Piano Performance absolvierte, als ich ihm eröffnete, dass letzte Woche gleich zwei Neurologen, Dr. Altenmüller und Dr. Ransmayer, meine linke Hand mit der fokalen Dystonie diagnostizierten. Ich versuchte es in der Klavierstunde noch weiter auszuführen. Doch stießen meine Erklärungen und Ausführungen bei meinem Lehrer auf wenig bis gar kein Interesse. Er konnte einfach nicht glauben, dass es so etwas gibt. Dementsprechend sollte ich einfach weiterspielen, als ob es keine Diagnose gegeben hätte. Doch das war leider ein völlig falscher Rat. Nach gut zwei Monaten konnte ich die Hand nicht mehr öffnen und musste nun mit dem Retraining bei Laurent Boulett in Berlin beginnen. Tatsächlich konnte ich den Zustand der Hand verbessern und die verlangten Rezitale für mein Doktorat spielen. In den Stunden vermied ich es, über den Fortschritt der Hand zu reden.

Die Diagnose fokale Dystonie der linken Hand kam für mich im Sommer 2012 völlig überraschend. Eine befreundete Geigerin wies mich darauf hin, dass sich meine linke Hand beim Spielen der Beethoven-Fuge völlig anders bewegte als die rechte Hand: der zweite Finger streckte sich weg und der dritte rollte sich ein. Das sei ihrer Meinung nach nicht normal. Am nächsten Tag erzählte ich einer Reihe von Klavierprofessoren und Pianisten von meinen Beobachtungen. Doch wurde diese als unbedeutend eingestuft. Meine Hand bewegte sich nun mal anders. Es gibt viele Interpreten, die sich eigenartig bewegten wie zum Beispiel Glenn Gould. (Interessant hierbei: Der Neurologe Dr. Frank Wilson vermutete bei Gould eine beginnende Dystonie). Die nächsten Wochen nahm ich Videos auf und schickte die Links an alle Professoren, die mir einfielen und mit denen ich je



Dr. Andreas EGGERTSBERGER
Pianist

Kontakt hatte. Ich wurde immer beruhigt. Das seien eben die Bewegungen der Hand. Ein Kollege fragte, ob ich Schmerzen habe. Da ich dies verneinte, meinte er, dass diese Bewegungen wohl kein Problem darstellen. Doch fing ich immer mehr an, an diesen Aussagen zu zweifeln. Es war ein Problem. Nur was?

Ratschläge bei Professoren zu suchen, half nicht. Es ergab sich immer die Quadratur des Kreises. Es lief ins Leere. Nur bei wem könnte ich nun Rat suchen? Eines Abends fiel mir die Lebensgeschichte Leon Fleishers ein. Er ist einer der bedeutendsten Musiker und Pianisten unserer Zeit. Er konnte über Jahrzehnte seine rechte Hand nicht benutzen. Warum war das so?

Ich googelte nun nach seinem Namen und fand nun bald heraus, dass er unter einer fokalen Dystonie litt. Nun googelte ich zum ersten Mal im Leben diesen Begriff. Und fand meine schockierende Diagnose. Ich fand heraus, dass sich die Finger einrollen und/oder wegstrecken und dass diese Bewegungen rhythmische Probleme verursachen. Manche Pianisten können ihre Hände oft nie mehr gebrauchen. Die fokale Dystonie sei nicht heil-, aber therapierbar. Es wird unter anderem mit Botulinumtoxin-Injektionen bekämpft. Am Ende meiner Lektüre war ich verblüfft über dieses Phänomen. Ich konnte nicht fassen, dass es so etwas überhaupt gab. Ich erzählte nun meinen Verdacht einem ehemaligen Professor. Dieser meinte nur, dass ich mich nicht lächerlich machen sollte. Ein Neurologe hat doch nichts mit technischen Problemen zu tun. Ich werde mich beim Arzt nur zum Gespött machen. Doch ich konnte nicht mehr anders: Ich rief beim Neurologen an und erzählte gleich, was ich glaubte zu haben. Schon am Telefon wurde mir versichert, dass der Arzt weiß, was eine Musiker-Dystonie ist. Am Ende wurde meine Diagnose bestätigt. Mein Arzt in Linz empfahl mir, mich mit Dr. Altenmüller in Verbindung zu setzen, welcher mir ein Retraining bei Laurent Boulelt in Berlin empfahl. Dies begann ich im Winter 2012/2013.

Die Prinzipien des Retraining waren klar umrissen: das Wegstrecken des zweiten und Einrollen des dritten Fingers waren Kompensationsbewegungen, verursacht durch die Instabilität des Außenbereichs der Hand. Wir machten daher Übungen zur Stabilisierung der Hand. Dies führte zu einem nachhaltigen Erfolg, und ich werde im Herbst meine Debüt CD beim Label Gramola veröffentlichen.

Im Zuge der Zeit wurde mir immer klarer, dass die Dystonie nicht über Nacht gekommen war. Als Kind lernte ich erstaunlich schnell und feierte nach kurzer Zeit große Erfolge. Ich übte jede Minute. Der Fleiß wurde belohnt, und ich wurde mit 15 Jahren jüngster Absolvent des Brucknerkonservatoriums. Hinzu kamen Preise bei internationalen Wettbewerben (auch hier war ich oft der Jüngste. Das ist mitunter ein Muster, welches mir wieder auffiel: viele später dystone Musiker erregten als blutjunge Musiker beachtliches Aufsehen).

Als ich meine Videos von früher durchging, fiel mir auf, wie schleichend der Verlauf war. Zum ersten Mal konnte ich das Wegstrecken des zweiten Fingers auf einem Video, wo ich ca. 14 Jahre alt bin, deutlich beobachten. Das ließ dann einige Erlebnis-

se in anderem Licht erscheinen. Im Zuge meines Studiums in Salzburg bekam ich immer wieder Schwierigkeiten mit schnellen Läufen in der linken Hand. Gehe ich heute die Partituren durch, dann sehe ich oft, dass diese immer eingekreist wurden mit dem Hinweis: Übe links! Einmal wurde ich beinahe aus der Stunde geschmissen, weil ich eine Passage nicht deutlich rausbrachte. Als ich in Wien mit dem Studium fortfuhr, wurde es nicht besser: Kurz vor der Diplomprüfung eröffnete mir mein Lehrer, dass ich froh sein sollte, wenn ich die Prüfung schaffte. Nach diesen Erfahrungen unterbrach ich das Klavierspiel und wandte mich einem geisteswissenschaftlichen Studium zu. Doch die Musik ließ mir am Ende keine Ruhe, und ich fing wieder an zu üben. Es schien zunächst leichter zu gehen und ich wurde auf Anhieb Semifinalist beim Internationalen Klavierwettbewerb in Louisiana. Schließlich ging ich nach Michigan, wo mir dann das ganze Ausmaß der Problematik bewusst wurde.

Vielen Musikern ist die Existenz der fokalen Dystonie nicht bewusst. Wie auch bei meinem Beispiel ist die Entwicklung sehr oft schleichend. Dystone Bewegungsabläufe beginnen häufig harmlos. Sie können nach stundenlangem Üben als Folge der muskulären Ermüdung auftreten. Unter Stress speichern sich diese Bewegungsabläufe im Gedächtnis ab. Dabei entstehen korrigierbare Bewegungsstörungen, die als „Dynamisches Stereotyp“ bezeichnet werden. Dieser Begriff stammt aus den Sportwissenschaften und bezeichnet diese Form der Fehlleistung nach langem Training. Besteht die Stresssituation weiter und wird keine Pause eingelegt, kann sich daraus die sehr viel schwerer zu behandelnde Musiker-Dystonie entwickeln. In diesem Sinne gilt es, die langfristige Gefahr dieser Bewegungen zu erkennen und ernst zu nehmen. Oft stellt sich heraus, dass sich diese Bewegungen wieder legen, wenn man sich der Korrektur ernsthaft widmet. Professoren, die sich mit der Dystonie befassen haben, erzählen mir immer wieder, dass sie die typischen Bewegungen sogar sehr häufig beobachten. Sie nehmen das sehr ernst und es wird aktiv an der Stabilisierung der Hand gearbeitet. Dies hatte eine Priorität im Unterricht. Und tatsächlich hörten die dystonen Bewegungen wieder auf. Gerade in diesem frühen Stadium kann die Pädagogik ansetzen und hier frühzeitig und auch sehr erfolgreich intervenieren.

Doch meist passiert das Gegenteil: die Bewegungen werden nicht ernst genommen und zunächst weitergespielt. Bis es zu spät ist.

WAS BEDEUTET DIE FOKALE DYSTONIE FÜR MUSIKER?

Entscheidend ist es, früh die Symptome ernst zu nehmen. Es gibt oft ein großes Zeitfenster, wo es möglich ist, dem ganzen Spuk ein Ende zu bereiten.

Für Musiker gibt es durchaus ein paar Ideen, wie man die Risiken eine Dystonie zu entwickeln minimieren kann. Dabei kommt dem Übe-Prozess eine große Bedeutung zu. Wichtig ist es zu spüren, wenn man aufhören sollte zu üben. Wissenschaftler beobachteten den sogenannten Penelope-Effekt: Bis zu einem gewissen Punkt wird man beim Üben besser. Spielt man darüber hinaus, wird man wieder schlechter.

Für Anfänger ist es wichtig, einen Schritt nach dem anderen zu setzen: der Schwierigkeitsgrad sollte schrittweise angehoben werden. Erst nachdem etwas gemeistert wurde und das Bewegungsmuster gelernt wurde und konsolidiert, geht es weiter. Was auch eine zentrale Bedeutung hat, ist die Analyse über Video. Die Augen des Musikers sind selten da, wo man gerade spielt. Die Augen blicken dahin, wohin die Hand gehen wird, aber nicht da, wo sie gerade ist. Für Pädagogen kann es hilfreich sein, die Klavierstudenten ab und an bewusst von der Seite zu beobachten. Erkennt man, dass die Hände sich nicht mehr synchron bewegen, ist es ratsam, sich genauer mit den Bewegungen zu beschäftigen. Die Musiker-Dystonie ist einer der Gründe, weshalb man nicht nur zuhören, sondern auch zusehen sollte. So steigt die Wahrscheinlichkeit, dass man es vermeidet, dass aus Problemchen später Probleme werden. Das zentrale Anliegen ist es, die Zeichen richtig zu deuten und auch ernst zu nehmen. In den Worten von Joanna Cowan White: *“It is critical that musicians and teachers keep focal dystonia on the radar. Fortunately, the vast majority will not get focal dystonia, but people should know the signs so they can avoid the common pattern of misreading early symptoms, practicing harder, and thus cementing faulty brain connections.”*

Der Autor, Herr Dr. Andreas EGGERTSBERGER sagt über seine Person und sein Wirken:

Ich bin Pianist und lebe momentan in Ansfelden bei Linz. Studiert habe ich in Linz, Salzburg, Wien, Singapur und in den USA, wo ich mein Doktorat in Piano Performance machte. Studiert habe ich unter anderem bei K.H. Kämmerling, O. Maisenberg und A. Greene.

Ich bin Preisträger nationaler und internationaler Bewerbe. Konzerte erfolgten u.a. mit dem Bruckner Orchester Linz, den Wiener Kammermusikern unter Ernst Theis. Auftritte erfolgten im Brucknerhaus, im Wiener Konzerthaus und anderen. Die Diagnose fokale Dystonie kam 2012. Im Herbst wird mein CD Debüt beim Label Gramola erscheinen.

IDEE UND MOTIVATION ZU MEINEM SCHREIBEN:

Die Idee zum Text kam mir zum ersten Mal, als ich die Entwicklung meiner fokalen Dystonie analysierte. Eine Schlussfolgerung war, dass Aufklärung für Musiker enorm wichtig ist. Ich glaube, dass die detaillierte Schilderung meines Falles durchaus zum Nachdenken anregen kann und dazu beiträgt, dass das Problem früher erkannt werden kann und Betroffenen früher geholfen werden kann bzw. besser vorgebeugt werden kann. Vielleicht regt es auch die eine oder andere Institution an, das Thema Musikersgesundheit etwas ernster zu nehmen.

MEINE CD:

Die CD wird beim Label Gramola erscheinen. Sie kann über CD Fachgeschäfte gekauft werden. Aber auch im Geschäft Gramola in Wien am Graben 16. Oder auch bei mir bestellt werden. Ich arbeite zur Zeit an einer eigenen Website. Über die Website kann sie dann auch bestellt werden. Wenn bei mir bestellt wird, könnte ich anbieten, immer ein Autogramm ins Booklet zu schreiben, falls gewünscht.

Ich hätte hier auch zwei Videos, die sehr interessant sind.

Das war 2012:



<https://www.youtube.com/watch?v=Y6kG1B93EL4>

Das war nach 6 Jahren Retraining:

<https://www.youtube.com/watch?v=VMTVQA2j2ZU>



Alexander-Technik und Dystonie – eine Kombination, die hoffen lässt!

Dr. Martina Hinek-Hagel

Im Rahmen eines Treffens der Wiener Dystonie-Abend-Selbsthilfegruppe „Dystonie und Arbeit“ stellten Frau Dr. Mazek und Herr Dr. Steineder die Methode „Alexander-Technik“ näher vor. Dieser Artikel ist aus der persönlichen Sicht der Autorin geschrieben, die schon längere Zeit Alexander-Technik lernt.

Einleitend gaben die beiden Vortragenden bekannt, dass sie selbst von dystonen Bewegungsstörungen betroffen sind. Beide erfuhren durch ihre Beschäftigung mit Alexander-Technik als KlientInnen eine Besserung ihrer dystonen Beeinträchtigung. Beide machten daraufhin eine Ausbildung in Alexander-Technik und konnten im Zuge ihrer Arbeit mit dystoniebetroffenen KlientInnen auch bei diesen Erfolge feststellen.

Das Publikum erkannte bald, dass es hier interessante Informationen von Menschen bekam, die wussten, worüber sie redeten. Durch Verweise auf ihre eigenen Erlebnisse und Erfahrungen wurden die

fachlichen Informationen verständlicher und lebensnäher.

WIE ES BEGANN

Die Alexander-Technik wurde von Frederick Matthias Alexander (1869–1955) in Australien entwickelt. Er war Schauspieler und Rezitator und kämpfte mit Heiserkeit, sobald er auf der Bühne war. Das machte seine berufliche Tätigkeit, z.B. die Vortragstätigkeit unmöglich. Da ihm die Ärzte nicht helfen konnten, suchte er selbst nach einem Weg aus dieser Situation. Er begann genau zu beobachten, wie das Sprechen bei ihm ablief und welche Bewegungen zur Heiserkeit führten. Nachdem er erkannt hatte, dass eine bestimmte Kopfhaltung und Anspannung der Nackenmuskeln die Ursache waren, dauerte es noch einige Zeit, bis er einen Weg fand, das „Bewegungsprogramm“ für das Rezitieren von Texten auf einer Bühne so zu verändern, dass er nicht mehr heiser wurde.



© Helmut Hinek

Fr. Dr. Mazek, Hr. Dr. Steineder (v. re n. li)



© Helmut Hinek

WIE ES FUNKTIONIERT

Die Alexander-Technik geht davon aus, dass Bewegungsabläufe auf Gewohnheiten beruhen. Solange daraus keine gesundheitlichen Probleme entstehen, sind uns diese Abläufe oft gar nicht bewusst. Erst anlässlich von gesundheitlichen Problemen (z.B. Verspannungen, die zu Schmerzen und Bewegungseinschränkungen führen) wird es dann notwendig, den ursächlichen Bewegungsablauf unter der Anleitung von Alexander-Technik-LehrerInnen genau zu beobachten und darauf zu achten, wann genau die unangenehmen Folgewirkungen eintreten. Da viele Menschen ihren Körper nicht gut wahrnehmen können, ist die Verbesserung der Körperwahrnehmung ebenfalls Gegenstand des Unterrichts. Für ein besseres Verständnis der anatomischen Grundlagen von Bewegungen bekommen KlientInnen auch anatomisches Wissen vermittelt. Wenn KlientInnen also klar geworden ist, aufgrund welches Bewegungsablaufes sie z.B. im Nacken verspannt sind, geht es darum, einen anderen Bewegungsablauf zu erlernen, der nicht zu Nackenverspannungen führt. Dabei werden sie durch die Alexander-Technik-LehrerInnen angeleitet und teilweise auch durch manuelle Führung unterstützt. Durch diese Betreuung wird es möglich, Bewegungsabläufe dahingehend zu ändern, dass sie leicht und entspannt ablaufen und die Verspannungen ausbleiben.

Die Steuerung neuer Bewegungen erfolgt mittels mentaler Anweisungen, z. B. „der Kopf führt die Bewegung an“ oder „im Rücken ist nichts zu tun“. Während eine Person an diese Anweisungen denkt, bekommt das Gehirn Informationen, die ihm beim Steuern einer neuen Bewegung helfen. Andere

Anweisungen führen zu einer Veränderung muskulärer Zustände, z.B. durch Vorstellen der beteiligten Muskeln und der Veränderung ihrer Aktivitäten (z.B. aktivieren oder loslassen). Der wichtigste Schritt beim Erlernen von neuen Bewegungen ist das Innehalten, sobald man spürt, dass die bisherige, „ungesunde“ Bewegung wieder ansetzen will. Erst durch das Stoppen der Bewegung und Innehalten ist es möglich, einen anderen Bewegungsablauf zu beginnen.

WIE ES (AUCH) WIRKT

Es geht bei der Alexander-Technik nicht nur um die Veränderung von Bewegungsabläufen, sondern auch um das Zusammenspiel von körperlichen Aktivitäten und dem Gemütszustand. Für mich war dabei eine Erkenntnis ganz wichtig, die sich schon nach ein paar Unterrichtseinheiten eingestellt hatte: Meine „dystonen“ Bewegungen habe ich mir zum Teil selbst angewöhnt und kann sie auch wieder ändern. Mir wurde plötzlich klar, dass ich diesen Bewegungsstörungen nicht hilflos ausgeliefert bin, sondern neben der notwendigen medizinischen Behandlung meiner Dystonien auch selbst etwas tun bzw. *ändern* kann. Dieses Gefühl allein wirkte schon „heilend“ auf meinen Gemütszustand. Ich schaute optimistischer in die Zukunft und war viel motivierter, mit dem Alexander-Technik-Unterricht weiterzumachen.

Für mehr Informationen nutzen Sie bitte die Homepage der Gesellschaft für F.M. Alexander-Technik Österreich: www.alexander-technik.at. Dort gibt es auch eine Übersicht über alle Alexander-Technik-LehrerInnen in Österreich.

Erfahrungsberichte über Aufenthalte im Neurologischen Rehabilitationszentrum Rosenhügel (NRZ)

Bericht über einen Aufenthalt im NRZ Rosenhügel

Im Mai/Juni 2018 konnte ich meinen bislang ersten REHA-Aufenthalt im NRZ Rosenhügel absolvieren. Zuvor war ich zweimal in einer Kuranstalt (Bad Schönau) und einmal in einem rehabilitativen Zentrum (SKA Gröbming).

Meine Krankheitsgeschichte begann nach einem Radsturz 2005. Die Symptomatik einer cranio-cervicalen Dystonie entwickelte sich über einen Zeitraum von 4 Monaten bis zur Vollaussprägung. Die Diagnosestellung erfolgte im Februar 2006 nach Überweisung durch einen Facharzt für Neurologie an die Ambulanz für Bewegungsstörungen des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder Graz Eggenberg (Dr. Diez). Zur weiteren Therapieoptimierung empfahl man mir, Herrn Univ.Prof.Dr. Peter Schnider (Landeskrankenhaus Hochegg) zu kontaktieren. Bis 2014 konnte dort eine gute Stabilisierung der krankheitsspezifischen Symptomatik erreicht werden.

Nach einem „Botoxfreien“ Jahr und der sich danach leider wieder verschlechternden Symptomatik kam ich durch Vermittlung der Dystonie Selbsthilfegruppe Steiermark/Graz-Umgebung in therapeutischen Kontakt mit Herrn Univ.Prof.Dr. Gottfried Kranz, bei dem ich mich nunmehr seit 2016 in fachspezifischer Behandlung befinde.

Ein erneutes Ansuchen um Rehabilitation 2018 (PVA-Angebot mit mehreren Reha-Optionen) führte mich schlussendlich an das Neurologische Zentrum Rosenhügel in Wien.

Meinen Aufenthalt im NRZ Rosenhügel kann ich ausschließlich mit positiven Statements beschreiben.

Nach anfänglichen Anlaufschwierigkeiten der Vernetzung physiotherapeutischer und logopädischer Einheiten (zu viele wechselnde Therapeuten bei Einzeltherapien) konnte dies nach persönlichem Gespräch rasch zu meiner vollsten Zufriedenheit koordiniert werden.

Das Gesamtpaket der physiotherapeutischen Maßnahmen (kraniosakrale Therapie, viszerale Mobilisation, osteopathische Techniken, Mundinnenbehandlung, Triggerpunkttherapie, manuelle Therapie, Faszientechniken) und der logopädischen Therapien (manuelle, thermische und Vibrationsstimulationen, Atemübungen) waren in einem optimalen zeitlichen Ablauf so koordiniert, dass das Zusammenwirken dieser Maßnahmen zu einer raschen Besserung der motorischen wie bewegungseinschränkenden Symptomatik führte und auch eine nachhaltige Schmerzreduktion erreicht wurde.

Die zusätzlich angebotenen Übungseinheiten (Kraft-/Ausdauertraining, Entspannungstechniken, Schwimmen) fügten sich ideal in den therapeutischen Tagesablauf ein.

All diese positiven Wirkungen führten zu einer deutlichen Abnahme des Leidensdrucks und einer deutlichen Verbesserung meiner Stimmungslage. Wesentlichen Anteil an meiner psychischen Stabilisierung trugen auch die Umgebungsbedingungen im NRZ bei. Den Kontakt und die Freundlichkeit in ALLEN Bereichen des Hauses (ärztliches und stationäres Personal, Rezeption, Küchenpersonal) empfand ich als wirklich wohltuend.

Mit dem Leitspruch der Österreichischen Dystonie Gesellschaft möchte ich meinen Beitrag beenden:

„DU BIST NICHT ALLEIN“ (mit deiner seltenen Erkrankung, die immer noch fehl- oder erst spät diagnostiziert wird)

Gertrud Marte

Bericht über einen Aufenthalt im NRZ Rosenhügel

Die Aufnahme durch die DGKS war sehr freundlich. Die Ärztin führte ein ausführliches Aufnahmegespräch und ich fühlte mich als ganze Person aufgenommen. Die Ärztin war während des ganzen Aufenthaltes für mich zuständig und

fragte auch nach meinen Befinden- ohne dass sie einen Visitertermin hatte. Ich konnte ihr alle Fragen stellen und die Fragen wurden beantwortet. Das ganze Team kennt Dystonie und ich musste niemandem erklären, was ich habe. Das ist nicht so selbstverständlich, weil die meisten Ärzte und Therapeuten mich bis jetzt fragten, welche Krankheit ich hätte (Ausnahme Neurologen).

Es gab lauter Einzeltherapien und die Therapeuten konnten gut auf mich eingehen. Das Therapieziel konnte erreicht werden. Die Verspannungen haben sich verbessert und ich mache auch weniger Ausfallschritte.

Durch die SHG Graz-Umgebung habe ich vom NRZ Rosenhügel erfahren, und ich bin sehr froh darüber, denn es war die richtige Entscheidung und ich würde jederzeit wieder nach Wien zur Reha fahren. Durch die Reha habe ich auch Prof. Dr. Kranz als einfühlsamen, kompetenten Arzt kennengelernt.

Elisabeth Nistl

Es gibt nichts Zufälliges, sondern nur schon längst Fälliges.

Heimito von Doderer, österreichischer Dichter und Schöpfer des Romans „Die Strudelhofstiege“ hat diesen Spruch getan, der sich auch in meinem Leben schon oft und oft bewahrheitete. So auch vor ganz kurzer Zeit, als ich wieder einmal im Wartezimmer meines sehr geschätzten Herrn Prof. Dr. KRANZ saß. Da kam ein schlanker, reiferer Herr auf mich zu und grüßte sehr freundlich „Hallo Richard!“ Nach kurzem Besinnen erkannte ich meinen ehemaligen Kollegen Zsivkovits, wir hatten jahrelang in der selben Bank gearbeitet. Beide freuten wir uns sehr und es stellte sich heraus, dass jetzt seine Frau, Erna Zsivkovits, sozusagen meine Kollegin ist: als Mitkranke, als Mitglied der Österreichischen Dystonie Gesellschaft und als aktive Mitmacherin der Selbsthilfe-Gruppe GRAZ und Umgebung. Viel Zeit hatten wir nicht, einander über die vielen Jahre, die seit unserer gemeinsamen Berufszeit vergangen sind, zu berichten. Die Ordinationstür ging auf und Frau Erna trat mit Herrn Prof. Dr. Kranz aus dem Ordinationszimmer. Das war ein Hollooooh! Die bestehenden, verborgenen Verbindungen wurden aufgeklärt und alle freuten sich darüber.

Sowohl Frau Zsifkovits, als auch ich waren vor kurzem im Neurologischen Rehabilitationszentrum Rosenhügel, das jetzt unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Kranz steht. Also auch da Gemeinsames. Frau Zsifkovits hat darüber einen Bericht für den DYSTONIE-Rundblick verfasst:

Sehr geehrte Frau Martina Hinek-Hagel, ich war im Vorjahr 6 Wochen im September / Oktober auf Rehab im NRZ. Durch den Aufenthalt hat sich mein Zustand deutlich korrigiert.

Körperhaltung, Gleichgewicht, Motorik und Ausdauer wurden durch die motivierende und professionell Betreuung verbessert. Auch die ärztliche Betreuung war sehr umfassend (physisch und psychisch).

Der Aufenthalt hat mir im Gesamten sehr gut getan. Die freundliche Atmosphäre wirkte sich auch sehr positiv aus. Über Arzt, Therapeuten, Personal, aber auch Patientenkollegen kann ich nur positiv berichten. Ich würde gerne jederzeit eine Reha in diesem Hause wiederholen.

Liebe Grüße Erna Zsivkovits

Nun, auch ich möchte meinen Plan, über meinen REHAB-Aufenthalt im NRZ Rosenhügel zu berichten, verwirklichen. Da aber von Frau Zsivkovits und von Frau Gertrud Marte über das Rehab-Zentrum schon so viel und das so gut gesagt wurde, was ich alles nur bestätigen kann, möchte ich mich auf einen grundsätzlicheren Gedanken beschränken.

Nicht nur das, WAS gemacht wird, bestimmt den Erfolg, sondern genauso wichtig ist es auch, WIE etwas gemacht, angewendet, vermittelt etc. wird. Und da liegt die große Chance des Gelingens! So kann ich allen Menschen, die im NRZ Rosenhügel im Laufe meines vierwöchigen Aufenthaltes Leistungen an mir und für mich erbracht haben, bestätigen und danken für persönliche Zuwendung, für das verantwortliche Streben, die besten heilenden Wirkungen und Erfolge zu erzielen. Da spielt alles mit und zusammen: Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten, Trainerinnen und Trainer, aber auch die Damen und Herren im Speisesaal und in der Küche, ja auch die Dame, die täglich mein Zimmer schön zusammenräumte und mir bei Gelegenheit mit humorvolle Bemerkungen gute Laune gab. Ich tät gerne wieder einmal kommen!

Richard Schierl

4th International Congress on Treatment of Dystonia: Für alle, die Menschen mit Dystonie helfen

Hr. Prof. Dr. Dirk Dressler

Unter diesem Motto trafen sich fast 400 Teilnehmer aus 4 Kontinenten vom 8.–11. Mai in Hannover. Damit und mit über 70 weltweit ausgezeichneten Referenten aus den Bereichen Neurologie, Neurochirurgie, Neuropädiatrie, Neurogenetik, Grundlagenwissenschaften und Nichtärztliche Therapien war dies erneut der weltweit führende Dystonie-Kongress.

Das Programm behandelte neue Therapieansätze für alle Dystonieformen einschließlich der Botulinumtoxin-Therapie, der Tiefen Hirnstimulation, verschiedener verhaltenstherapeutischer Ansätze und neuer Strategien, um Dystonien zu behandeln oder vielleicht sogar zu vermeiden. Das wissenschaftliche Programm war intensiv und dauerte 3½ Tage. Neun praxisorientierte Workshops und mehrere spezielle Mittagsseminare ergänzten das Programm und führten zu einem lebhaften Erfahrungsaustausch. Junge Wissenschaftler konnten ihre Ergebnisse in Poster-Sitzungen und durch freie Podiumsvorträge vorstellen. Mehrere Patientenorganisationen nutzten die Gelegenheit, ihre Arbeit vorzustellen. In der Industrieausstellung konnten die neuesten Entwicklungen der Botulinumtoxin-Therapie und der Tiefen Hirnstimulation direkt mit den jeweiligen Herstellern diskutiert werden.

Der Höhepunkt des Kongresses war der Festvortrag von Alan B Scott und Eric A Johnson über die ‚Erfindung der Botulinumtoxin-Therapie‘. Es war dies das erste Mal, dass die ‚Väter der Botulinumtoxin-Therapie‘ gemeinsam auf einer Bühne auftraten, um ihre persönlichen Erinnerungen an die frühen Tage der Botulinumtoxin-Therapie darzustellen. Ein Video dieses einmaligen Ereignisses wird durch IAB – Interdisziplinärer Arbeitskreis Bewegungsstörungen (iabnetz.de) in Kürze zur Verfügung gestellt werden. In einem Spezialvortrag gab Professor Dr. Dirk Dressler Einblicke in die ‚Translationale Botulinumtoxin-Therapie‘. Dieser Vortrag markierte



Prof. Dr. Dressler (mit roter Krawatte) freut sich über den gelungenen Kongress.

gleichzeitig das 10-jährige Bestehen des von Dressler gegründeten Bereichs Bewegungsstörungen der Medizinischen Hochschule Hannover.

‚Dieser Kongress ist jetzt international fest verankert als die zentrale Plattform und der Treffpunkt für alle, die Menschen mit Dystonie helfen‘, sagte Dressler auch im Namen seiner Co-Organisatoren Professor Dr. Eckart Altenmüller und Professor Dr. Joachim K. Krauss. ‚Wir sind sehr erfreut, dass es ein starkes und stetig wachsendes Interesse an unserem Kongress gibt, obwohl sich die Rahmenbedingungen kontinuierlich verschlechtern. Das Thema Dystonie muss weiterentwickelt werden. Wir brauchen junge Leute und wir brauchen neue Themen, damit wir fit für die Zukunft sind. Ich persönlich sehe ein großes Potential in Asien, nicht nur für unser Thema, sondern auch für unseren Kongress‘, sagte Dressler, der zur Zeit ein Botulinumtoxin-Forschungszentrum in Shanghai aufbaut.

Zum Erfolg des Kongresses beigetragen haben dürfte ebenfalls der sprichwörtliche Hannoveraner Frühling und der gesellschaftliche Rahmen, zum dem auch der Gesellschaftsabend im privaten Wasserschloss Hülsede gehörte.

Neues aus unserer ÖDG

Berichte von Obmann Fritz Kasal

Der ÖDG Vorstand: Aufgaben, Ziele und Änderungen

Der unerwartete Tod unseres beliebten Kollegen Helmut Peschel führte zwingend zu einer Umstrukturierung des ÖDG-Vorstands. Helmut war mit Christa Hafenscher und Fritz Kasal das dritte Gründungsmitglied der ÖDG. Seit dieser Zeit war er bis zu seinem Ableben am 21.09.2018 im Vorstand als Kassier und auch als Obmann-Stellvertreter tätig.

Nach seinem Ableben zum raschen Handeln gezwungen, übernahm der Obmann Fritz Kasal auch die Funktion des Kassiers, Frau Dr. Martina Hinek-Hagel war bereit, zur stellvertretenden Obfrau aufzurücken und die Schriftführerin, Frau Amtsrat Ingrid Schermann, übernahm noch zusätzlich die Funktion der stellvertretenden Kassierin. Der langjährige Leiter der ÖDG, Herr Prof. Mag. Richard Schierl, bleibt als stellvertretender Schriftführer weiter im Vorstand und unterstützt die Vorgenannten bereitwillig mit seiner Erfahrung und seinen Kenntnissen, insbesondere bei der Erstellung unserer Zeitschrift DYSTONIE-Rundblick, der Pflege nationaler und internationaler Kontakte und dem Führen der Vereinschronik als Grundlage für die jedes Jahr den uns fördernden öffentlichen Stellen vorzulegenden Tätigkeits- und Rechenschaftsberichte.

Um besser erreichbar zu sein und rascher auf Anfragen und Wünsche reagieren zu können, setzen wir auf nachstehende Maßnahmen, die wir teilweise schon begonnen haben:

- Neugestaltung unserer HOMEPAGE
- prompte Sichtung und Bearbeitung eingehender E-mail-Nachrichten

- rasche persönliche Erreichbarkeit der ÖDG über das Kontakthandy 0664/25 35 145

Eine Änderung muss es bei der bisherigen Ausgabe von jährlichen Mitgliedskarten geben. Die Herstellung dieser gelben Karten ist sehr zeitaufwendig und sie werden nirgendwo benötigt. Durch ein neues Buchungssystem der eingegangenen Mitgliedsbeiträge verschaffen wir uns und unseren Mitgliedern einen raschen Überblick und ersuchen gleichzeitig, auf dem Zahlschein den Vermerk „Mitgliedsbeitrag + Jahr“ sowie die genaue Postadresse anzugeben (damit wir Veränderungen berücksichtigen können).

Wenn unsere Mitglieder den nächsten ÖDG-Rundblick erhalten, wissen sie, dass ihr Mitgliedsbeitrag eingegangen ist. Sollte jemand eine schriftliche Zahlungsbestätigung wünschen, so stellen wir diese selbstverständlich aus.

Sehr wichtig ist das Sammeln von Informationen, die für uns Betroffene von Wichtigkeit sind oder sein könnten. Viele Veranstaltungen gibt es in Österreich, deren Besuch interessant und bedeutend für uns alle wäre. Der ÖDG-Vorstand – ein kleines Grüppchen von Menschen – schafft das nicht alleine. Daher ersuchen wir unsere Mitglieder um ihre Teilnahme. Wenn Sie Kenntnis von einer interessanten Veranstaltung haben und diese besuchen können, so berichten Sie bitte der ÖDG-Familie darüber – schriftlich oder telefonisch. Wenn wir vom ÖDG-Vorstand Kenntnis von Veranstaltungen dieser Art haben, werden wir die Termine auf unsere Homepage stellen und ersuchen damit gleichzeitig unsere Mitglieder, diese Veranstaltung zu besuchen und uns aber vorher darüber zu informieren. So könnten wir Zeit und Energie sparen und hätten trotzdem ein Mehr an Information.

Anregungen, Wünsche und Beschwerden nehmen wir immer entgegen und werden sie raschestmöglich behandeln.

Jahresbeitrag € 36,-, ermäßigter Jahresbeitrag € 12,- bei Vorlage einer ORF/GIS- oder Rezeptgebührenbefreiung. Beitrags- und Spendenkonto der ÖDG IBAN: AT06 4300 0401 7570 8003

ÖDG-Königsprojekt

Seit vielen Jahren – also noch in der Ära der Gründerin der ÖDG, Frau Christa Hafenscher und später in der Zeit des langjährigen Obmanns, Herrn Prof. Mag. Richard Schierl – dachte man in der ÖDG über einen informativen Kontakt zu den Ärztinnen und Ärzten der Allgemeinmedizin nach. Nach jedem Nachdenken kam man über die Planung zu den Kosten und scheiterte. Aufgrund der Höhe der Kosten war eine Durchführung dieses Projektes bisher nicht möglich.

Doch im Vorjahr, also 2018, war uns das Glück hold. Über eine neue Selbsthilfe-Förderschiene des österreichischen Sozialsystems reichten wir unser Informationsprojekt ein und erhielten die Zusage für die Förderung. Da so eine Förderung nur über wenige Monate läuft und noch im gleichen Jahr abgerechnet werden muss, war ein Blitzstart notwendig.

Die aktuellen Ordinations-Adressen von über zehntausend praktischen Ärztinnen und Ärzten mussten aus diversen Aufstellungen und Statistiken herausgefiltert werden (diese Mammut-Aufgabe

wurde dankenswerter Weise von Frau Ingrid Schermann, unserer Schriftführerin, erledigt), ein ansprechender Kurzbrief – Ärzte haben wenig bis gar keine Zeit, um Post zu lesen – musste verfasst und ein DYSTONIE-Informationsfolder gestaltet werden, Kontakte mit Druckereien und Post-Versendern wurden geknüpft, und vieles mehr. Mit vielen Helfern gelang es, dieses aus Mitteln der Sozialversicherung geförderte Projekt durchzuführen und auch abzuschließen.

Dankschreiben für diese Information haben wir natürlich keine bekommen. Aber doch erhielten wir direkt und auch auf Umwegen Kenntnis von positiven ärztlichen Beurteilungen über die kurze und sachliche Darstellung des Krankheitsbildes DYSTONIE. Da von einigen Ärzten weitere Informations-Folder angefordert wurden, begannen einige ÖDG-Mitglieder bei Besuchen ihrer Ärzte den Folder zu zeigen und zu ersuchen, ob dieser in der Ordination aufgelegt werden dürfe.



Was ist Dystonie?

Dystonie ist eine neurologische Fehlfunktion, charakterisiert durch starke, unwillkürliche Muskelspasmen, die ständige Bewegungen, Zuckungen und abnorme Gesten hervorrufen.

PRIMÄR-DYSTONIE
ist eine Dystonie unbekannten Ursprungs; dazu gehören:

Torsions-Dystonie (Generalisierte Dystonie): Spasmen, die viele Körperteile befallen.

Fokale-Dystonie: Spasmen, die auf einen Körperteil begrenzt sind.

- **Blepharospasmus:** Unbeeinflussbares Schließen des Augenlids, unkontrolliertes Augenlidzucken und Zwickern.
- **Oromandibuläre-Dystonie:** Befällt Muskeln des Kiefers, der Zunge und des Mundes. Mögliche Beeinflussung beim Schlucken und Sprechen.
- **Laryngeale-Dystonie (Spasmodische Dysphonie):** Beeinflussung der Sprechmuskeln (Stimmbänder); führt zu einer gequälten, gepressten oder verhauchten Stimme.

- **Torticollis spasmodicus (Schiefhals):** Die Nackenmuskeln drehen oder ziehen den Kopf zu einer Seite.

- **Schreibkrampf:** Spasmen der Hand und der Unterarmmuskeln. Tritt häufig bei Schreibkräften, Musikern, Golfern u.ä. auf.

Die Torsions-Dystonie beginnt meistens im Kindesalter. Erwachsene trifft es selten (3 %).

Die Fokale-Dystonien beginnen im Erwachsenenalter, viele im Alter um 40.

Die Gehirnfunktionen, wie Intellekt, Gefühle, Persönlichkeit und sexuelle Empfindungen, sind bei Primär-Dystonien nicht in Mitleidenschaft gezogen.

Die Torsions-Dystonie wird dominant vererbt. Ein einziges defektes Gen von einem Elternteil führt zu einem Kind der gleichen Erkrankung.

Schätz
zw
Dy

Es gi
ni
ei
s

Inje
har
nie
sie

Tiefer Hirnstimulation behandelt werden. Es gibt bisher keine Heilung.

SEKUNDÄR-DYSTONIE
ist eine Dystonie, die als Folge von Hirnverletzungen oder anderen Krankheiten auftritt.

Fachärzte für Neurologie
mit Botulinumtoxin – Zertifizierung
finden Sie unter:
www.botulinum.at

ÖSTERREICHISCHE DYSTONIE GESELLSCHAFT und SHG-Landesstelle Wien – gegründet 1990

ZVR-Zahl: 935252438
Bankverbindung: Volksbank Wien AG
IBAN AT06 4300 0401 75708003
Tel. + Fax: 43-1-33 42 649
A-1020 Wien, Obere Augartenstraße 26-28
E-Mail: dystonie@aon.at * www.dystonie.at
Mitglied der BUNDESVERBAND SELBSTHILFE, Österreich;
Mitglied der DYSTONIA EUROPE, Brüssel
Partner der DYSTONIA MEDICAL
RESEARCH FOUNDATION, USA



Wien, im Oktober 2018

Sehen Sie manchmal Patienten mit eigentümlichen Bewegungen und Körperhaltungen?

Sehr geehrte Frau Doktor!
Sehr geehrter Herr Doktor!

Ihnen als Allgemeinmediziner/Allgemeinmedizinerin obliegt die eminent wichtige Erst-Diagnose. Patienten mit Dystonien werden oft erst nach langen Odysseen den richtigen Spezialisten zugewiesen und erhalten dadurch erst sehr spät adäquate Therapien. Als österreichische Dystoniesgesellschaft dürfen wir uns bei Ihnen vorstellen. Wir erbitten 3 Minuten Ihrer kostbaren Zeit, um sich anhand des beigelegten Folders die Erkrankungsbilder der Dystonie in Erinnerung zu rufen. Gerne können Sie im Bedarfsfalle Patienten an unsere Gesellschaft verweisen. Bei Bedarf senden wir Ihnen gerne weitere Infofolder zu. Danke für Ihr interessiertes Lesen,

mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Gottfried Kranz, e.h.
Für die ÖDG

Fritz Kasal, e.h.
Obmann der ÖDG

Kontakt handy: 0664/2536145

Und denk daran: DU BIST NICHT ALLEIN!

Vorstand (ehrenamtlich): Obmann: Friedrich Kasal * Schriftführerin: AR Ingrid Schermann * 2. Schriftführer: Prof. Mag. R. Schierl * Kassier: Helmut Peschel *
Rechnungsprüfer: Patricia Schermann, Gabriela Schierl * **Wissenschaftlicher Beirat:** Univ.-Prof. Dr. E. Auff, Wien * Prim. Univ.-Prof. Dr. Peter Schneider, Wien *
Univ.-Prof. Dr. F. Alesch, Wien * Univ.-Prof. Dr. T. Syha, Wien * Univ.-Prof. Dr. G. Kranz, Wien * OA Dr. J. Fuchs, Wien *
Univ.-Prof. Dr. W. Poewe, Innsbruck * Univ.-Prof. Dr. C. Potoschnig, Innsbruck *
Ehrenschatz: Dkfm. Ferdinand Lacina, Bundesminister a.D.

Bestärkt durch positive Reaktionen richten wir an alle unsere Mitglieder die Bitte, in diesem Sinne initiativ zu werden. Also bei einem Arztbesuch – wenn möglich – den DYSTONIE-Folder – der diesem Heft beiliegt – zu zeigen und vielleicht die Erlaubnis erhalten, Exemplare davon in der Ordination aufzulegen.

Wir haben zur Gesamt-Information den Arztbrief und den Folder hier abgedruckt.

Breitest mögliche Streuung der Information über DYSTONIE kann vielen Ersterkrankten zusätzliche Hilfe bringen, damit sie rasch zum richtigen Facharzt, dem Neurologen, kommen und richtige Behandlung erhalten. Viele von uns kennen die eigenen Irrwege und das Suchen nach der richtigen Diagnose und Behandlung.

**Nochmals unsere Bitte ---
MITHELFEN!**

Das ÖDG-KONTAKTHANDY

Weil unser Büro nicht ständig besetzt ist und wir Ratsuchenden die Möglichkeit geben wollen, ohne große Verzögerungen mit uns in Verbindung zu treten, haben wir unser ÖDG-Kontakthandy ins Leben gerufen.

Es war ein Versuch, denn wir wussten nicht, wie Personen, die mit uns reden wollen, zu der Kontakthandy-Rufnummer gelangen.

Nach mehr als einem zweijährigen, durchaus erfolgreichen Betrieb freuen wir uns, dass unsere Einrichtung der raschen Kommunikation gut angenommen wurde. Wir wissen nun, dass das Auffinden der Kontakthandy-Rufnummer (**0664 25 35 145**) hauptsächlich an zwei Informationsquellen stattfindet. Die erste Quelle ist unsere Homepage im Internet und die zweite ist unser DYSTONIE-Rundblick, wenn er in Arztpraxen, Ambulanzen und ähnlichen Stellen aufliegt und gelesen wird.

EINE FRAGE DRÄNGT SICH DAZU FÖRM- LICH AUF: Ist jeder Patient, der von seinem behandelnden Arzt mit der Diagnose „Torticollis“ oder „Blepharospasmus“ entlassen wird, informiert, dass der Überbegriff seiner Erkrankung DYSTONIE heißt?

Und dass der neue, kontaktsuchende Patient bei der DYSTONIE-Gesellschaft Informationen erhalten kann und dort auch in einer der Selbsthilfegruppen gleichgesinnte, betroffene Menschen findet, mit denen er sich austauschen kann. *Wer informiert darüber?*

Wir hören nicht nur am Kontakthandy von den abenteuerlichsten Irrwegen, bis Erkrankte zum richtigen Facharzt, dem Neurologen, und damit auch zur richtigen Diagnose und Behandlung gelangen. Viel Informationsarbeit ist da noch zu leisten. Das ÖDG-Kontakthandy scheint uns dazu ein wichtiger Beitrag zu sein.

UNSERE LIEBEN MITGLIEDER – und weshalb wir deren Anzahl erhöhen wollen!

Es ist eine Tatsache, dass die Mitgliederanzahl von Vereinen in fast allen Belangen eine große Rolle spielt. Je größer das zu lösende Problem, je mehr es um Geld geht, umso interessierter wird von den Entscheidungsträgern nachgefragt, um welche

Anzahl von betroffenen Personen bzw. Mitgliedern es sich da handelt.

Erinnern wir uns daran, als vor Jahren das Medikament Botulinumtoxin plötzlich nicht mehr durch die Krankenkassen zur Verfügung gestellt werden sollte. Damals begannen die ÖDG-Verantwortlichen wirklich von Pontius zu Pilatus zu laufen, Vertreter der verschiedensten politischen Parteien wurden angesprochen und um Problemlösung gebeten, die Ärzteschaft wurde um Unterstützung ersucht. Der Höhepunkt dieser arbeitsintensiven und zeitraubenden Interventionstätigkeit war ein mit großer Mühe erreichter Aussprache-Termin bei der damaligen Gesundheitsministerin, Frau Dr. Rauch-Kallat. Nach diesem Gespräch wurde entschieden, dass für die Behandlung von vielen Dystonie-Patientinnen und Patienten so wichtige Botulinumtoxin wieder wie früher freizugeben.

Nicht immer treten so große Probleme auf und bedürfen zur Lösung gewaltiger Anstrengungen. Aber auch viele kleinere Probleme benötigen Zeit, Geduld und vor allem eine Vielfalt an Informationen, um gelöst zu werden. Eine große Personenanzahl stellt ein großes Informations-Reservoir dar und das führt wieder zu der Tatsache: je mehr Mitglieder, desto effizienter kann ein Verein agieren.

Dem Verein, also uns, der ÖDG, geht es in erster Linie nicht um die Erhöhung des Vereinsbudgets durch vermehrte Einnahmen von Mitgliedsbeiträgen, sondern um eine personelle Verstärkung unserer kleinen Vereins-Organisation. So appellieren wir an unsere Mitglieder und Freunde, nachzudenken und auch zu handeln, um den Mitgliederstand der ÖDG durch geeignet Maßnahmen zu erhöhen. Auch in dieser Hinsicht freuen wir uns über jede Anregung, die uns schriftlich oder telefonisch zugeht. Zu diesem Zweck rufen wir zu einer vermehrten Kontaktaufnahme innerhalb der ÖDG auf.

Immer wieder erleben wir, dass „Neue“, die erstmals in eine unserer Selbsthilfegruppen kommen, froh und zufrieden über ihren Erstkontakt mit gleichgesinnten, betroffenen Menschen erzählen.

Deshalb bitten wir auch langjährige Mitglieder, wieder öfter ihre Selbsthilfegruppe zu besuchen. Die Freude der anderen Anwesenden wird Sie für Ihre Mühe belohnen.

**Auf ein baldiges Wiedersehen freuen wir uns...
nach dem Motto: DU BIST NICHT ALLEIN!**

Ihr Friedrich Kasal

**Bitte nicht auf die Einzahlung des Mitgliedsbeitrags 2019 vergessen.
Danke, wenn Sie Ihren Mitgliedsbeitrag 2019 schon bezahlt haben!**

Neues aus dem Bereich „Öffentlichkeitsarbeit“

Dr. Martina Hinek-Hagel

Als stellvertretende Obfrau der Österreichischen Dystonie Gesellschaft, in weiterer Folge ÖDG genannt, bin ich auch für die Öffentlichkeitsarbeit zuständig. Einen Teil davon macht der Besuch von Veranstaltungen aus, um immer wieder Informationen über die Dystonie, ihre Erscheinungsformen und Behandlungsmöglichkeiten zu verbreiten bzw. selbst Wissen zu erwerben, das meine Arbeit zielführender macht. Über einige Veranstaltungen möchte ich hier berichten.

ERSTER WIENER NEUROLOGIETAG „MEIN GEHIRN UND ICH“

Am 7. Dezember 2018 nahm ich gemeinsam mit Herrn Kasal an der von der „netdoktor.at GmbH“ organisierten Veranstaltung teil, die über wesentliche chronische neurologische Erkrankungen informieren wollte. Themen waren Multiple Sklerose, Alzheimer, Parkinson und einige seltene Krankheiten. Dazu gab es Fachvorträge, Diskussionsrunden und Interviews mit betroffenen Personen. Die wissenschaftliche Leitung lag bei Univ.Prof. Dr. Auff, der entscheidend an der Gründung der ÖDG beteiligt war.

Zusätzlich konnten sich Selbsthilfegruppen zu den gegenständlichen Erkrankungen präsentieren. Da die Dystonie zu den seltenen Krankheiten gehört, haben wir einen Informationsstand betrieben und standen für Auskünfte bereit. Außerdem gab es die Möglichkeit, mit VertreterInnen anderer Selbsthilfegruppen und solchen von Berufsgruppen wie Physio-, Logo- und Ergotherapie in Kontakt zu kommen.

Zusammenfassend war es eine informative Veranstaltung mit großem Publikumsandrang, die wirklich für viele Zielgruppen, Betroffene, Angehörige, Ärzte und alle anderen Interessierten etwas zu bieten hatte.

ERSTER STAMMTISCH DER SELBSTHILFE- UNTERSTÜTZUNGSSTELLE SUS WIEN 2019

Am 19. Jänner 2019 präsentierte die Bezirksvorsteherin des 17. Bezirkes gemeinsam mit der Wiener

Gesundheitsförderung das neu erschienene Wiener Selbsthilfegruppen-Verzeichnis 2019 in Hernals im Rahmen eines Selbsthilfestammtisches der SUS, an dem auch ich teilnahm.

Das Verzeichnis wurde auch heuer in enger Zusammenarbeit mit VertreterInnen von Selbsthilfegruppen aktualisiert und herausgegeben. Es gibt einen Überblick über Kontaktdaten von 187 Wiener Selbsthilfegruppen zu 143 gesundheitsbezogenen Themen. Insgesamt sind rund 40.000 Wienerinnen und Wiener in über 260 Selbsthilfegruppen aktiv und beweisen täglich, wie sehr eigenes Engagement helfen kann. Das Verzeichnis kann kostenlos beim Broschüren-Bestellservice der Wiener Gesundheitsförderung angefordert werden: Telefon **01 4000 76924** oder broschueren@wig.or.at. Auf www.wig.or.at ist das Verzeichnis auch online abrufbar.

VERANSTALTUNG ZUM „TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN“ VON PRO RARE AUSTRIA

Am 2. März 2019 hielt Pro Rare Austria im Wiener Museumsquartier eine Veranstaltung ab, die einerseits mit vielen Vorträgen über seltene Krankheiten informieren, andererseits aber auch Selbsthilfegruppen die Möglichkeit geben sollte, sich und ihre Unterlagen zu präsentieren. Ich war für die ÖDG dort und präsentierte Informationsunterlagen.

Der Umstand, dass Hr. Nationalratspräsident Mag. Sobotka und die ehemalige Gesundheitsministerin Mag. Hartinger-Klein einleitende Worte sprachen, verlieh der Veranstaltung eine gute mediale Präsenz. Die Vorträge wurden diesmal unter dem Motto „Best Practice“ (bestmöglich, erprobt) hauptsächlich von betroffenen Personen gehalten, die über ihre Erfahrungen mit seltenen Krankheiten und deren Bewältigung berichteten.

Ich hoffe, ich konnte durch die Auswahl einiger Veranstaltungen einen Eindruck von einem Teil der Öffentlichkeitsarbeit, den die Vorstandsmitglieder machen, vermitteln. Gleichzeitig nutze ich diesen

Zeitungsartikel auch für einen Aufruf an alle LeiterInnen der ÖDG-Selbsthilfegruppen, mir über ihre Beiträge zur Öffentlichkeitsarbeit zu berichten, z.B. über Veranstaltungen, aber auch selbst erstellte Unterlagen weiterzuleiten. Durch Veröffentlichung dieser Informationen, z.B. auf der Homepage oder im

nächsten Rundblick, kann der hohe Arbeitsaufwand für solche Aktivitäten viel mehr InteressentInnen zugutekommen.

In diesem Sinne schließe ich meine Ausführungen mit einem hoffnungsvollen „Fortsetzung folgt“!

Neues von den ÖDG-Selbsthilfegruppen in der Steiermark und in Wien

Dr. Martina Hinek-Hagel und Fritz Kasal

Wien

In den beiden Wiener Selbsthilfegruppen hat sich einiges getan, so fand in der Wiener Abend-SHG ein Vortrag zum Thema „Alexander-Technik“ statt, über den Frau Dr. Hinek-Hagel in einem eigenen Artikel berichtet. An den einzelnen Treffen nahmen auch immer wieder neue InteressentInnen teil, die mit ihren Fragen sehr konstruktive Diskussionen anregten.

Steiermark

Hr. Kasal und Fr. Dr. Hinek-Hagel besuchten im Februar 2019 die SHG Graz und Umgebung/Steiermark anlässlich eines SHG-Treffens. Die Leiterin der SHG, Fr. Wurzinger, traf sich mit den SHG-Mitgliedern in einem Lokal in Premstätten. Hr. Kasal nutzte die Gelegenheit, sich selbst und Fr. Dr. Hinek-Hagel vorzustellen und von den Veränderungen in der ÖDG zu berichten. Im Anschluss berichtete Fr. Wurzinger über aktuelle Themen wie z.B. den bevorstehenden Tag der Selbsthilfe in Graz, an dem sie Informationen über Dystonie verbreiten wollte. Danach erzählten die TeilnehmerInnen über eigene Erfahrungen mit Behandlungen, Medikamenten und Operationen. Dabei kam auch das Problem der Lieferschwierigkeiten einzelner Medikamente zur Sprache.

Fr. Wurzinger forderte mehr Informationen vom Vorstand, insbesondere über neu gestaltete Unterlagen und Veranstaltungen. Da viele Mitglieder ihre

Botoxbehandlungen mittlerweile in Wien absolvieren, ist auch ein Veranstaltungsbesuch in Wien denkbar. Sie fand auch die Idee von Fr. Dr. Hinek-Hagel, ein Treffen mit allen SHG-LeiterInnen zu veranstalten, gut. Das sollte die Vernetzung der SHG-LeiterInnen untereinander unterstützen, die anlässlich der letzten Generalversammlung eingefordert wurde.

Mehrere Mitglieder der steirischen SHG unterstützten das Rundblick-Redaktionsteam mit eigenen Berichten über ihre Erfahrungen im Neurologischen Reha-Zentrum (NRZ) Rosenhügel.

Mittlerweile hat der angekündigte Tag der Selbsthilfe am 17.5.2019 in Graz schon stattgefunden. Fr. Wurzinger und Hr. Russ, der Kassier der SHG, haben an der Veranstaltung teilgenommen, die interessant und informativ war. Fr. Wurzinger hat auch eine Kurzpräsentation über die SHG abgegeben.



Renate Wurzinger am Tag der Selbsthilfe in Graz.

© Jugend am Werk Steiermark/Chris Zenz

Und es braucht uns doch!

Für jede Selbsthilfegruppe stellt sich immer wieder die Frage, wieviel Öffentlichkeitsarbeit es braucht, um in der Bevölkerung einen gewissen Bekanntheitsgrad zu erreichen.

Es ist aber nicht so einfach, Orte zu finden, an denen man einen direkten, niederschweligen Kontakt zu Betroffenen oder auch zu interessierten Menschen aufbauen kann. Der alljährliche „Tag der Seltenen Erkrankungen“ im Europark Salzburg bietet hier eine ideale Möglichkeit.

Auch in diesem Jahr konnten wir zahlreiche Beratungen durchführen. Eine hat uns sehr berührt. Es war ein junger Mann mit seinen Kindern und seiner Frau. Er hatte gerade eine Dystonie-Diagnose erhalten und man merkte, wie ihn diese Nachricht und vor allem das Auftreten der Erkrankung den Boden unter den Füßen genommen hatte.

Als ich mit ihm sprach, erinnerte ich mich an die Zeit, damals als ich, genauso wie er, mit meiner Familie und dieser eigenartigen Erkrankung völlig alleine war. Auch als ich dann endlich wusste, um welche Krankheit es sich dabei handelte, fühlte ich eine unheimliche Überforderung, eine unheimliche Angst, dass alles vielleicht schnell noch schlechter werden würde.

Können Sie sich noch erinnern an diese Zeit der völligen Verunsicherung? Mir ist an diesem Tag im Europark wieder einmal klar geworden, wie wichtig es war, damals die Dystonie-Gesellschaft und andere Betroffene kennengelernt zu haben. Bald gab es dann auch eine Selbsthilfegruppe in Salzburg. Ich hatte mich entschlossen, Betroffene zu suchen, die mitmachen wollten.

Das ist nun schon 15 Jahre her und in diesem Jahr werden wir auch noch unser Jubiläum feiern. All das Wissen und die Selbstsicherheit im Umgang mit Dystonie sind uns selbstverständlich geworden. Wir kennen einander, wir treffen uns, wir tauschen uns aus. Wir erhalten unser Botulinumtoxin und kennen inzwischen gut unsere Reaktionen, oder leben, so wie Sabine, mit einer Tiefen Hirnstimulation, die ihr Leben um vieles leichter hat werden lassen. Wir alle fühlen uns mehr oder minder gut versorgt. All das ist für uns zu einer Selbstverständlichkeit geworden.

Wir in der Gruppe begleiten uns nun schon viele Jahre gegenseitig auf unserem Lebensweg mit Dystonie. Aber es ist auch stiller geworden, es kommen seit Längerem keine neuen Gruppenmitglieder hinzu, einige schaffen es alters- oder krankheitsbedingt nicht mehr zu den Treffen. Telefonische Anfragen und Beratungen „neuer“ Dystoniker wurden in den letzten Jahren immer seltener.

Braucht es da überhaupt noch eine Selbsthilfegruppe? In Zeiten der schnellen, digitalen Wissensbeschaffung und Kommunikation scheint eine solche Form sozialen Austauschs für viele Menschen immer weniger attraktiv zu sein. Oder sind wir alle immer weniger bereit, uns einzulassen, uns zu öffnen für andere, zu erzählen, aber auch bewusst dem anderen bei seiner Geschichte zuhören?

Denken wir zurück an die Anfänge der Gruppe und an das Gefühl, endlich jemanden gefunden zu haben, der die gleichen Symptome, die gleichen Ängste, die gleiche Überforderung, die gleichen Probleme im Alltag und die gleiche Hoffnung hatte. Auch wenn es für uns heute so selbstverständlich ist, dass wir einander getroffen haben, so sollten wir doch nicht all jene vergessen, die gerade ihre Diagnose bekommen haben und sich auf die Suche machen, uns zu treffen. Also brauchen sie uns und wir brauchen sie, und es braucht sie dann doch noch, die Selbsthilfegruppe.

*DGKS Mag. Gabriele Huber,
Gruppensprecherin SHG Dystonie Salzburg*

INTERESSANTE NACHRICHTEN AUS DEM KONTAKTHANDY-MILIEU

Das Folgende erzählte ein neues ÖDG-Mitglied anlässlich eines Telefongespräches: Nach einigen Behandlungen ihres Blepharospasmus mit Botulinum in Krankenhaus-Ambulanzen mit geringem Erfolg, fasste die Betroffene den Entschluss, einen auf diese Behandlung spezialisierten Neurologen aufzusuchen. Selfie-Videos von Zuständen arger Verkrampfungen in ihrer Augenzone brachte sie zur Erstbehandlung mit. Vom Neurologen wurde der Nutzen dieser Aufnahmen für die Behandlung sehr positiv beurteilt und die Behandlung zeigt jetzt, nach mehreren Wochen, eine sehr gute Wirkung. Darüber ist die Patientin sehr glücklich.

Dystonie-SHG-Linz

Einmal im Monat, jeden 1. Dienstag, finden unsere Treffen statt, so auch wieder letzten Dienstag, den 4. Juni 2019, bei dem 13 Personen anwesend waren.

Neuerdings ist ein Mann zu unserer Gruppe gestoßen mit Tiefenhirnstimulation. Bei ihm funktioniert das einigermaßen zufriedenstellend, wodurch er sehr wertvolle Hinweise zu diesem Thema einbringen kann.

Vor einiger Zeit habe ich mit dem Leiter der Dystonie – Ambulanz, Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Linz, Herrn Oberarzt Dr. Sommer über die Möglichkeit, in Linz wieder einmal ein Symposium zum Thema Dystonie zu veranstalten, gesprochen. Er hat mir zugesagt und kann sich das im kommenden Herbst gut vorstellen.

Ein genaues Datum und den möglichen Veranstaltungsort werden wir noch besprechen.

Wir freuen uns schon auf die Möglichkeit, uns wieder in größerer Runde treffen zu können.

Franz Weidlinger, Leiter SHG Linz

Persönliche Erinnerungen an unseren „HELMI“

Herr OAR Helmut Peschel – „Helmi“ – war seit Gründung unseres Vereines der Kassier, dazu ergab sich eine Fülle von Zusatzaufgaben und Arbeiten, bei denen es um Verlässlichkeit, sachliches und intensives Nachdenken und ruhiges zielgerichtetes Arbeiten geht. Helmi erledigte nicht nur alle mit den Ein- und Auszahlungen verbundenen Arbeiten und Verantwortlichkeiten, sondern kannte sich auch gut auf dem PC und mit der Software aus, so führte er auch sämtliche notwendigen Dateien (Mitglieder, Freunde, Förderer usw.), durch sein technisches Geschick erledigte er oft genug notwendige, handwerkliche Arbeiten im Büro, zu all diesen seinen Aufgaben führte er auch die damit zusammenhängenden Korrespondenzen und Geschäftsverbindungen.

Persönlich ist es mir jetzt im Rückblick wie ein jahrelanges Auf-einander-zugehen, wo man zuerst einen nüchternen Kollegen, der durch seinen Beruf als fachlich versierter Buchhalter geprägt war, im Blick und im Bewusstsein hatte, bei dem man dann, je mehr man mit ihm zu tun hatte, immer mehr und immer neue Facetten erkannte: kluge Überlegungen, gescheite Analysen von Vorgängen, menschliche Wärme und Wohlwollen, ja sogar Humor und immer eine geradezu bedingungslose Hilfsbereitschaft.

Jahrelang sahen wir uns praktisch mindestens einmal in der Woche im ÖDG-Büro. Langsam, langsam wurde aus einer kollegialen Zusammenarbeit eine vertrauensvolle Freundschaft.



OAR Helmut PESCHEL †

Freilich, freilich: Helmut war kein Mensch, der gerne im Rampenlicht stand, zu allem und jedem sein Urteil oder, wie man so sagt, „seinen Senf“ abgeben wollte. Er war

da, beobachtete meist kommentarlos und machte sich seine Gedanken. Und es waren oft genug sehr kluge und beachtenswerte Gedanken! Mit der Zeit kam ich da immer mehr dahinter. Da musste man schon bei ihm auf Suche gehen und forschend fragen: Wie siehst Du dieses Problem? Was hältst Du von diesem und jenem Vorhaben? Sollen wir das und das mehr so oder so anlegen? Dadurch kam es oft zu einem gemeinsamen Verbessern unseres Vorgehens und unserer Arbeit.

Vor einem Jahr lebte unser Helmi noch und arbeitete unverdrossen an den verschiedenen Projekten unserer ÖDG. Kurz vor seinem unerwarteten, plötzlichen Tod im September 2018 haben wir noch Vereinbarungen für Vorhaben getroffen und Pläne geschmiedet. Ja, Dein Tod traf uns hart und das Wort vom „schweren Verlust“ entspricht da voll der Wahrheit.

Ach, lieber Helmi, Du braver, ruhiger, gewissenhafter Arbeiter für unsere gemeinsame Sache im Dienste der von Dystonie betroffenen Menschen, ruhe sanft in Frieden auf Deinem geliebten Waldfriedhof und lass Dir danken für alles, was Du in großer Bescheidenheit, immer im Hintergrund für die ÖDG geleistet hast.

Richard Schierl

Bitte ausfüllen, ausschneiden und in verschlossenem Kuvert an die Österreichische Dystonie Gesellschaft einsenden.

An die Österreichische Dystonie Gesellschaft
Obere Augartenstraße 26–28, 1020 Wien

BEITRITTSERKLÄRUNG

Hiermit erkläre ich meine Mitgliedschaft in der Österreichischen Dystonie Gesellschaft.

Der Jahresbeitrag beträgt € 36,–, ermäßigter Jahresbeitrag € 12,– bei Vorlage einer ORF/GIS-Gebühren- oder Rezeptgebührenbefreiung auf meinen Namen. Der Jahresbeitrag ist bei Eintritt und in der Folge jeweils am Jahresanfang fällig. Die Überweisung/Abbuchung von meinem Konto erfolgt an die Volksbank Wien AG, IBAN AT06 4300 0401 7570 8003.

Ich bin einverstanden, dass von mir personenbezogene Daten (Name, Titel, Anschrift, E-Mail-Adresse) zum Zweck der Erfüllung der Vereinsaufgaben der Österreichischen Dystonie Gesellschaft (ÖDG) gemäß den Vereinsstatuten verarbeitet werden. Meine Daten werden für die Dauer der Mitgliedschaft gespeichert. Für den Fall meines Austritts aus dem Verein werden meine Daten zur Erfüllung gesetzlicher Aufbewahrungspflichten für die gesetzlich vorgeschriebene Dauer aufbewahrt. Sollten im Rahmen von Vereinsveranstaltungen Fotografien, Ton- und/oder Videoaufnahmen erstellt werden, können diese Aufnahmen in verschiedenen Medien (Print, Online) und Publikationen (Print, Online) der ÖDG Verwendung finden.

Name:

Adresse:

Tel.:(*)

E-Mail:*)

Patient: ☐ ja (Art von Dystonie) ☐ nein

In Behandlung bei: *)

☐ **JA**, ICH möchte als **förderndes Mitglied** die Arbeit der ÖDG unterstützen und trete bei, ohne an einer Dystonie zu leiden.

..... Datum und Unterschrift 

Die mit * gekennzeichneten Teile ausfüllen, wenn Sie dies wollen.

Alle Ihre Angaben werden ausschließlich für vereinsinterne Zwecke verwendet!

Als Gestalter dieser Zeitschrift möchten wir darauf hinweisen, dass die mit Namen gezeichneten Artikel die persönlichen Aussagen und Meinungen der Verfasserinnen und Verfasser ausdrücken, die dafür auch verantwortlich sind. Auch gegensätzliche Ansichten sollen erlaubt sein! Die ÖDG respektiert die Freiheit des Wortes und die Vielfalt von Meinungen. Wir ersuchen auch unsere Leser, dies zu tun.

Das Redaktionsteam

IMPRESSUM:

Herausgeber:
Verein „Österreichische Dystonie Gesellschaft“ (ÖDG)
ZVR-Zahl: 935252438
1020 Wien, Obere Augartenstraße 26–28
Tel. + Fax: 43 - 1 - 334 26 59
Kontakt-Handy: 0664/25 35 145
E-Mail: dystonie.at
www.dystonie.at

Vorstand:
Friedrich Kasal
Obmann und Kassier
Dr. Martina Hinek-Hagel
Obmann-Stellvertreterin und Öffentlichkeitsarbeit,
Ingrid Schermann
Schriftführerin und Kassier-Stellvertreterin,
Prof. Mag. Richard Schierl,
Schriftführer-Stellvertreter.

Rechnungsprüfung:
Patricia Schermann
Gabriela Schierl

Gründerin und Ehrenpräsidentin:
Dipl.psych. Astrologin
Christa E. Hafenschner

Wissenschaftlicher Beirat:
Univ.-Prof. Dr. Eduard Auff
Univ.-Prof. Dr. Alesch, Wien
OÄ Dr. Ingrid Fuchs, Wien
Univ.-Prof. Dr. Werner Poewe,
Innsbruck
Univ.-Prof. Dr. Claus Pototschnig
Univ.-Prof. Prim. Dr. Peter Schnider,
Hochegg
Univ.-Prof. Dr. Gottfried Kranz, Wien
Univ.-Prof. Dr. Thomas Sycha, Wien

Redaktionsteam:
Friedrich Kasal,
Dr. Martina Hinek-Hagel
Ingrid Schermann
Prof. Mag. Richard Schierl

Für den Inhalt verantwortlich:
Friedrich Kasal.

Titelbild: © Johann Dürmoser

Layout, Grafik, Druck:
Druckerei Berger, 1050 Wien,
Stolberggasse 26

Grundlegende Richtung lt. § 25 Mediengesetz: Informationen über alle Aspekte der neurologischen Bewegungsstörung DYSTONIE sowie über Aktivitäten des Vereines Österreichische Dystonie Gesellschaft. Artikel über Medikamente und Behandlungen sind als Information, nicht als Empfehlung zu werten – bitte die Anwendung immer mit dem behandelnden Arzt absprechen. Laut § 2 der ÖDG-Statuten erfolgt unsere Arbeit unter Wahrung der politischen, konfessionellen und wirtschaftlichen Unabhängigkeit. Nur den von Dystonie betroffenen Menschen verpflichtet!

Information – Kontakt – Rat und Hilfe

Am besten wenden Sie sich bitte mit Ihren Fragen, Anliegen, Wünschen aus ganz Österreich an das

ÖDG-Kontakt-Handy **0664/25 35 145**

das derzeit von Herrn Fritz Kasal betreut wird.

So erreichen Sie uns und wir Sie am schnellsten!

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppen und Kontaktstellen in Österreich:

DYSTONIE-Selbsthilfegruppe und Kontaktstelle:
NÖ-Süd / Bucklige Welt und Wechselgebiet
Leitung und Auskunft:
Elisabeth FUCHS, Tel.: 0680 443 54 91 (19 – 22h),
E-Mail: fuchs.warth@gmx.at
Dr. Erika SIEDER, Tel.: 0664 644 55 83
E-Mail: erika.sieder@gmail.com
Treffen nach Vereinbarung.

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe LINZ / OÖ
Leitung und Auskunft:
Franz WEIDLINGER, Tel.: 0680 134 20 59
E-Mail: franz.weidlinger@gmx.at
ACHTUNG NEUER STANDORT!!!
Treffen jeden 1. Dienstag im Monat um 17 Uhr,
Dornacher Stub'n (Restaurant im Volkshaus Dornach-Auhof),
Niedermayrweg 7 in 4030 Linz-Dornbach
(außer Jänner, Juli und August).

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe STEYR / OÖ
Leitung und Auskunft:
Herta Pointner, Tel.: 0752 / 70 282
Treffen im Cafe Werndl, Zwischenbrücken 3, nach Vereinbarung.

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe SALZBURG
Leitung und Auskunft:
DGKS Mag. Gabriele HUBER, Tel.: 0650 92 11 079
Sabine EMEDER, Tel.: 0650 47 09 644
Treffen im Wohnquartier Rosa Zukunft Gemeinschaftssaal,
Rosa-Hofmann-Straße 6A, 5020 Salzburg.
29.6.2019 Ausflu
27.9.2019, 15.30–17.30 Uhr; 22.11.2019 14.00–17.00 Uhr
Jubiläumsfeier „15 Jahre Selbsthilfegruppe Dystonie Salzburg

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe LIENZ / Osttirol
Leitung : Aloisia WEBER
Auskunft: Selbsthilfe Osttirol, Tel.: 04852 606 – 290
E-Mail: selbsthilfe-Osttirol@kh-lienz.at

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe GRAZ und Umgebung / Steiermark
Leitung und Auskunft:
Renate WURZINGER, Tel.: 0664 385 89 70 (ab 18.00 Uhr)
E-Mail: renatewurzinger@gmx.at
Nächste Treffen: 28.6.2019, 25.10.2019
im Gasthaus Kirchenwirt „Das Späri“,
8141 Premstätten, Raiffeisenstraße 13 ab 15 Uhr.

Wiener DYSTONIE-Nachmittags-Selbsthilfe-Gruppe
Auskunft: 0664 25 35 145 (ÖDG-Kontakt-Handy)
Treffen jeden 1. Donnerstag im Monat im
Medizinischen Selbsthilfezentrum Wien „Martha Frühwirt“
Obere Augartenstraße 26–28, im CLUBRAUM, 1. Stock(Aufzug!)
ab 14 bis ca. 16 Uhr (außer Juli, August)

Wiener DYSTONIE-Abend-Selbsthilfe-Gruppe
„DYSTONIE und ARBEIT“
Leitung und Auskunft:
Mag. Sylvia WEISSENBERGER-VONWALD, Tel.: 0664 73 453 254
E-Mail: sylvia.weissenberger@aon.at
Treffen im Nachbarschaftszentrum Leopoldstadt,
1020 Wien, Vorgartenstraße 145 – 157 / 1
Nächste Termine: 20.9.2019, 13.12.2019

Individuelle Beratung im Büro der
Österreichischen Dystonie Gesellschaft,
A-1020 Wien, Obere Augartenstraße 26 – 28, Stiege 3 / 1. Stock.
Wir freuen uns jederzeit – gegebenenfalls auch in den
Abendstunden – über Ihren Besuch und ein Gespräch mit Ihnen,
bitten aber um Ihre vorherige Anmeldung!
Tel.: 0664 / 25 35 145
E-Mail: dystonie@aon.at



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

DU BIST NICHT ALLEIN