

# DYSTONIE



Sommer/Herbst  
2021

*Rundblick*



## 25 Jahre ÖDG Österreichische Dystonie Gesellschaft

Das Foto des Marien-Domes in Linz weist uns darauf hin, dass hier in Linz eine starke und lebensfrohe Selbsthilfegruppe (SHG) existiert. Diese Gruppe wurde nach der Wiener SHG als zweite Dystonie – SHG gegründet. Das Foto des Marien-Domes, der größten Kirche Österreichs, wurde vom Leiter der Linzer SHG, Herrn Franz Weidlinger, gemacht und uns zur Verfügung gestellt.

# 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 wird. 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 führen kann.

**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 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“!).

## Die häufigsten Arten der Dystonie

- **Blepharospasmus:**  
Unbeeinflussbares Schließen des Augenlids, unkontrolliertes Augenlidzucken und Zwinkern.
- **Oromandibuläre Dystonie:** Befällt Muskeln des Kiefers, der Zunge und des Mundes. Mögliche Beeinflussung beim Schlucken und Sprechen.
- **Laryngeale Dystonie (Spasmodische Dysphonie):** Beeinflussung der Sprechmuskeln (Stimm-bänder); 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.
- **Torsions Dystonie (Generalisierte Dystonie):**  
Spasmen, die viele Körperteile befallen.

# EDITORIAL

*Liebe Mitglieder, Freunde und Interessierte!*

Das Motto dieses "Rundblicks" ist 25 Jahre ÖDG – Österreichische Dystonie Gesellschaft und soll ein Vierteljahrhundert Vereinsgeschichte dokumentieren.

Wir haben uns gedacht, eine für diesen Anlass würdige Ausgabe unserer Zeitschrift herzustellen, mit Grußbotschaften von vielen Personen, die uns kennen – auf nationaler und internationaler Ebene. Dies ist aber leider nur zum Teil gelungen, denn die alles beherrschende Pandemie hat unser Vorhaben sehr eingeschränkt. Wir bringen aber alles, was wir zu diesem Anlass erhalten haben – Positives und auch Negatives.

Vor 25 Jahren wurde eine schon etliche Jahre zuvor bestehende Gruppe von Dystonie-Patienten durch Eintragung in das Vereinsregister bei der Polizeidirektion Wien zu einem Verein. Gründungsmitglieder waren Frau Christa Hafenscher und die Herren Helmut Peschel und ich. Die Gründung erfolgte mit Empfehlung und wohlwollender Unterstützung von Herrn Univ. Professor Dr. Eduard Auff, dem langjährigen Leiter der Universitätsklinik für Neurologie am AKH in Wien.

Unter der Führung von Christa Hafenscher wuchs die ÖDG bald zu einer nicht unbedeutenden Selbsthilfe-Organisation heran. Durch nationale und internationale Kontakte und Verbindungen gelang es, die seltene Erkrankung *Dystonie* in Österreich bekannter zu machen. Später trat Prof. Mag. Richard Schierl der ÖDG bei, unterstützte jahrelang Christa Hafenscher in der Vereinsführung und übernahm später auf Wunsch von Christa die Leitung des Vereins bis 2018.

Schon vor der Generalversammlung im März 2018 erklärte Mag. Richard Schierl, aus gesundheitlichen Gründen zurückzutreten, und auf Wunsch von ihm und OAR. Helmut Peschel wurde ich als neuer



**Fritz Kasal**  
Obmann der ÖDG

Obmann vorgeschlagen. Nach erfolgter Wahl leitete ich nun mit Hilfe von Helmut Peschel (Obmann-Stellvertreter und Kassier) den Verein. Gemeinsam wollten wir bis zur nächsten Generalversammlung 2022 tätig sein und dann die Vereinsführung in jüngere, tatkräftige Hände legen.

Doch gegen des Schicksals Mächte – - – es kam leider anders, denn völlig unerwartet verstarb im September 2018 Helmut Peschel. Er, der von Anfang an als Kassier für die finanzielle Lage des Vereins verantwortlich war, hinterließ eine große Lücke. Die ÖDG ist ihm zu großen Dank verpflichtet.

Als Selbsthilfe-Organisation hat sich die ÖDG zum Ziel gesetzt, Selbsthilfegruppen zu gründen, zu beraten und zu unterstützen. Es kam zu Gruppen Gründungen in fast allen Bundesländern, von denen aber einige nicht mehr bestehen. Derzeit existieren starke Gruppen schon seit vielen Jahren in Oberösterreich, Salzburg, der Steiermark und in Wien.

Erfreulicherweise haben einige bedeutende Ärzte, die wir auch zu Mitgliedern unseres wissenschaftlichen Beirats zählen dürfen, Zeit und Möglichkeit gefunden, mit ihren Beiträgen und Berichten in diesem Rundblick unsere wissbegierige Leserschaft wieder zu informieren. Dafür und für alle anderen Beiträge auch danken wir sehr herzlich!

Möge jede(r) Leser(in) in diesem Rundblick einen interessanten Beitrag finden und der ÖDG gewogen bleiben, das wäre ein schöner Erfolg.

*Fritz Kasal*



Liebe Mitglieder, liebe Leiterinnen und Leiter unserer Selbsthilfegruppen, alle, die selbst die Arbeit in der ÖDG unterstützen, und interessierte Leserinnen und Leser des Rundblickes! In diesen besonderen Zeiten, in denen coronabedingt alle Aktivitäten möglichst „kontaktlos“ erfolgen sollen, wünschen wir Ihnen/Euch ein Weihnachtsfest, bei dem persönliche Nähe und Emotionen wieder möglich sein dürfen. Möge das Neue Jahr einen Ausweg aus den vielen Krisen bringen, die uns momentan bedrohen, und Gesundheit für alle! Bitte vergesst nicht auf unseren Leitspruch „Du bist nicht allein“, dann müssten wir es alle gemeinsam schaffen, ein frohes Weihnachtsfest und ein gutes Neues Jahr zu erleben.

## GRUSSBOTSCHAFTEN, GLÜCKWÜNSCHE

# Dystonie erkennen und richtig behandeln.

**D**as ist ein Thema, das mich seit vielen Jahren beschäftigt und deshalb möchte ich heute – wie es sich durchaus für eine Festschrift geziemt – einen Blick zurück auf die Geschichte und Entwicklung der letzten Jahrzehnte machen und Sie alle auf diese spannende Reise einladen.

Wir vergessen rasch wie es früher war, und je älter wir werden, desto eher ist das der Fall. Manchmal lohnt jedoch auch ein Blick zurück und gibt uns die Möglichkeit, längst vergangen geglaubte Erkenntnisse wieder ins Bewusstsein zu rufen.

Als ich meine Ausbildung in Neurologie begonnen habe, hat es die Krankheitsbezeichnung „Dystonie“ in den damaligen Lehrbüchern praktisch nicht gegeben. Zwar waren Symptome und Beschwerden von Patienten, die wir heute eindeutig als „Dystonien“ bezeichnen und klassifizieren, ebenso vorhanden, jedoch unser Wissen um mögliche Ursachen und Behandlung äußerst karg.

Ein Beispiel dafür waren Patienten mit Schiefhals. Ich hatte schon damals großes Interesse an dieser – nicht nur für mich – sehr eigenartigen Störung. Es waren nicht sehr viele Patienten, die damals – hauptsächlich an der Universitätsklinik – zur Behandlung stationär aufgenommen wurden. Und es wurden zahlreiche Medikamente zur Behandlung eingesetzt, oder soll ich eher sagen: versucht. Sehr oft war die Wirkung dieser Medikamente kaum oder gar nicht zu bemerken, hingegen die Nebenwirkungen für die Patienten unangenehm bis unerträglich. Eine Situation, die wir heute bei der Behandlung von Dystonie-Patienten erfreulicherweise praktisch nicht mehr sehen.

Damals war dann die weitere Empfehlung: dann bleibt uns noch die Operation. Und wieder waren wir sehr froh, dass wir an der Universitätsklinik eine hervorragende Neurochirurgie hatten, mit Spezialisten, die eine international gängige Operations-Methode beherrschten. Aber was war das: bei den Patienten



Univ.-Prof. Dr. Eduard Auff

wurden zahlreiche Nervenwurzeln durchtrennt mit dem Effekt, dass der Kopf zwar nicht mehr schief gehalten, sondern gar nicht mehr selbständig gehalten und bewegt werden konnte. Nur durch entsprechende Vorrichtungen und Stützung im Hals- bzw. Nackenbereich war es dem Patienten möglich, den Kopf zumindest geradeaus gerichtet zu haben. Im Laufe des nächsten halben Jahres sollten dann andere Muskeln im Halsbereich die Funktion des Haltens und Bewegens des Kopfes wieder übernehmen. Der Chirurg hatte dann allerdings nichts mehr damit zu tun, die Langzeitergebnisse waren für mich eher erschreckend. Es gab allerdings keine Alternativen.

Bis sich dann in den 80er-Jahren eine völlig neue Möglichkeit auftat. In den USA berichtete ein Augenarzt über den Einsatz von BTX bei Patienten, die schielten. Die Überlegung dabei war, dass BTX – direkt in die Muskeln injiziert – diese schwächt und dass das Ungleichgewicht der verschiedenen Muskeln, die das Auge bzw. die Augen bewegen, dadurch beeinflusst werden können. Tatsächlich wurde das Wirkprinzip bestätigt, die Ergebnisse waren allerdings infolge der Komplexität des Zusammenspiels der vielen verschiedenen Augenmuskeln nicht überzeugend.

Augenärzte waren jedoch auch gelegentlich konfrontiert mit Patienten, die einen „Lidkrampf“ hatten.

Und auch dafür gab es bislang keine Therapie. Nur Erklärungen wie z. B. psychische bzw. psychosomatische Ursache: der Patient will der Realität nicht ins Gesicht blicken. Auch für Schiefhalspatienten hatten Ärzte eine Erklärung: Der Patient wendet sich unbewusst von unangenehmen Dingen ab.

In den 60-Jahren erschienen dazu eine Reihe von wissenschaftlichen Publikationen, die diese Erklärung unterstützten. Freilich blieb offen, ob die häufig beobachteten psychischen Veränderungen Ursache oder Auswirkung der Erkrankung waren. Wie wichtig medizinische Forschung – Grundlagenforschung und klinisch-angewandte Forschung ist, kann man u. a. auch daran erkennen, dass in den folgenden Jahren und Jahrzehnten zahlreiche Untersuchungen bestätigt haben, dass bei Dystonie-Patienten tatsächlich eine Vielzahl von Veränderungen im Nervensystem vorliegen, die zwar nicht das Auftreten der Erkrankung, aber doch bestimmte Symptome und Veränderungen erklären können.

Leider reichen die wissenschaftlichen Erkenntnisse und Möglichkeiten nach wie vor noch nicht aus, um eine ursächliche Behandlung und Heilung der Erkrankung zu ermöglichen.

Die Behandlung mit BTX gibt uns heute allerdings sehr gute und wirksame Möglichkeiten der Symptombekämpfung und Linderung der Beschwerden in die Hand. Und die Neurologen haben sehr rasch die Erkenntnisse der Augenärzte aufgegriffen und zu allererst einmal für Dystonie-Patienten nutzbar gemacht. Es war sehr rasch klar, dass Patienten mit Lidkrampf (Blepharospasmus) und Schiefhals (Torticollis) enorm profitieren.

Was für viele von Ihnen heute eine Selbstverständlichkeit ist, war damals (ab 1985) fast ein Wunder. Patienten, die jahrelang mit ihren Beschwerden leben mussten, waren plötzlich von ihren Beschwerden befreit – zumindest für einige Monate, und nach neuerlicher Behandlung wiederum. Wir haben einmal untersucht, welche und wie viele unterschiedliche Behandlungen Dystonie-Patienten versucht haben – im Durchschnitt waren es 10 unterschiedliche Medikamente, die alle praktisch ohne nennenswerte Besserung versucht wurden.

Und jetzt gab es plötzlich eine Behandlungsmöglichkeit, deren Erfolgsrate bei über 90% lag.

Aber das Medikament war ein Gift, ein ganz besonderes auch noch dazu. Es wurde hergestellt nicht um zu heilen, sondern zu töten: ein Kriegs-Kampfstoff.

Für uns heute kaum mehr vorstellbar, aber ein Zeichen, dass manchmal doch das Gute siegt.

Dementsprechend waren damals – und sind nach wie vor – die Sicherheitsvorkehrungen enorm. Wir durften nur kleinste Mengen importieren – und das nur aufgrund von persönlichen Kontakten. Die Herstellung erfolgte in einem staatlichen Institut (unter Verantwortung des Verteidigungsministeriums) in England.

Aber es ist gelungen, dieses BTX zum Nutzen der Patienten zu Verfügung zu haben. Und es wurden immer mehr. Während ich zuerst mehr oder wenige alleine diese Behandlung durchgeführt habe, kamen dann weitere Mitarbeiter und Kollegen hinzu, sodass wir heute in Wien an der Universitätsklinik für Neurologie am AKH eine große Spezialambulanz für die Behandlung mit BTX bei neurologischen Erkrankungen eingerichtet haben. Aber auch hier übersteigen die wachsenden Anforderungen die Kapazität. Es war also notwendig, die Weiterbildung der Neurologinnen auf dem Gebiet der Dystonien und der BTX-Behandlung voranzutreiben und durch eine Zertifizierung diejenigen hervorzuheben, die diese Behandlung auch in ihrer Ordination unter Einhaltung höchster Qualitätsstandards durchführen können. Auch das war kein einfacher Weg.

Längst war BTX für Faltenbehandlung im Einsatz, man war bereit dafür zu zahlen, mögliche Nebenwirkungen, die wir Neurologen penibel erforscht hatten, waren für die Schönheitsaspekte völlig nebensächlich. Es bedurfte u. a. des persönlichen Einsatzes der damaligen Gesundheitsministerin Rauch-Kallat, um die Kostenübernahme für neurologische Indikationen sicherzustellen und die Krankenkassen zu überzeugen, dass es sich um eine medizinisch notwendige Behandlung handelt. Groß war die Befürchtung der Kostenträger, dass Neurologen hier BTX mißbräuchlich für kosmetische Indikationen verwenden könnten.

Nicht alles war und ist also selbstverständlich. Und damit bin ich auch bei der Erfolgsgeschichte der DystonieSHG und der Österreichischen Dystonie Gesellschaft. Ärzte, Fachärzte, Spezialisten – sie alle können mithelfen und mitwirken. Aber Patienten sind auch für sich selbst verantwortlich und müssen ihren Teil beitragen. Deshalb kann die Bedeutung von Selbsthilfegruppen, Patientenvereinigungen, Patientengesellschaften gar nicht hoch genug eingeschätzt werden.

Und die ÖDG hat mit ihren Proponenten Frau Hafenscher und Prof. Schierl – aber auch vielen weiteren namentlich jetzt nicht angeführten Aktivisten – schier Unglaubliches erreicht. Es ist aber kein Wunder, wenn man die beiden näher kennt. So unterschiedlich sie sind, so hervorragend ergänzen sie sich aber auch. Ich möchte vor allem Ihnen beiden meinen Dank und meine größte Hochachtung dafür aussprechen, was sie für alle Dystonie-Patienten in Österreich und darüberhinaus – oft unauffällig und unbedankt und unter Aufwendung unvorstellbarer Zeitressourcen – erreicht und geschaffen haben.

Sie haben – gemeinsam mit uns – auch dafür gesorgt, dass Dystonie heute keine Erkrankung mehr ist, bei der man an „vegetative Dystonie und Depression“ oder an eine „psychisch bedingte Erkrankung“ denkt, sondern dass dieser Begriff Dystonie klar verknüpft ist mit einer gut und effektiv behandelbaren neurologischen Erkrankung bzw. Erkrankungsgruppe. Medizinstudenten lernen heute schon im Studium

diese Erkrankungsgruppe kennen, am Ende der Facharztausbildung für Neurologie können bei der Facharztprüfung Fragen zu dieser Erkrankungsgruppe und zu deren Behandlung mit BTX gestellt werden. Das alles trägt dazu bei, dass Dystonie-Patienten heute rasch und korrekt diagnostiziert und effektiv behandelt werden.

Aber wir werden nicht aufhören, weiter zu forschen. Wir werden uns nicht zufrieden geben mit dem, was wir schon alles wissen über diese Erkrankung und was wir erreicht haben. Wir wollen noch besser werden und vielleicht gelingt es irgendwann diese Erkrankung nicht nur effektiv zu behandeln, sondern tatsächlich zu heilen. Dieses gemeinsame Ziel für Ärzte und Patienten soll auch in Zukunft die Basis für die gute Zusammenarbeit mit der ÖDG sein. Lassen sie uns weiter in dieser guten Zusammenarbeit von Betroffenen und Ärzten dieses Ziel vor Augen haben. Für heute alles Gute und herzlichen Glückwunsch zu diesem außerordentlichen Jubiläum.

## Grußbotschaft an die ÖDG

Die österreichische Dystoniegesellschaft und Dystonie Selbsthilfegruppe leistet durch das Engagement ihrer Vertreter einen ganz entscheidenden Beitrag für die betroffenen Patientinnen und Patienten. Darüber hinaus ist sie für uns Behandelnde ein nicht wegzudenkender Partner und eine verbindende, vermittelnde Institution. Ein großer Dank für Ihren unermüdlichen Einsatz! Wir gratulieren ganz herzlich zum Jubiläum!

Prim. Prof. Dr. Gottfried Kranz  
Ärztlicher Direktor, NRZ Rosenhügel



**Dr. Gottfried Kranz**

*Eine Gruß-Botschaft und Danksagung an die ÖDG von Herrn **Prof. Mag. Richard Schierl** bringen wir in der nächsten Ausgabe eines **DYSTONIE-Rundblicks**. Aus gesundheitlichen und terminlichen Gründen war es ihm nicht möglich, seinen Beitrag rechtzeitig fertig zu stellen.*

## Grußworte der DDG, Deutsche Dystonie Gesellschaft, an die ÖDG

*Freundschaft  
ist ein bisschen wie ein Buch!  
Es gibt Freunde für nur eine Seite,  
andere für ein ganzes Kapitel!  
Und dann gibt es noch die echten Freunde,  
die während der ganzen Geschichte mit  
dabei sind!*

### **Und das ist dann Verbundenheit!**

Die Deutsche und die Österreichische Dystonie Gesellschaft verbindet eine ganz lange Zeit der Freundschaft.

Auch wenn sich die Rahmenbedingungen der beiden Verbände in manchen Dingen unterscheiden oder die Namen der Ehrenamtlichen sich verändern, sind wir verbunden.

### **Verbunden in der Sache mit dem Namen „Dystonie“.**

Eine Verbindung besteht zwischen den Ehrenamtlichen und den von Dystonie betroffenen Personen. So

werden mit Herzblut die speziellen Nöte und Belange der von Dystonie betroffenen Personen und deren Angehörigen gehört und versucht zu helfen, wo es möglich ist.

Eine Verbindung besteht auch zwischen den Mitgliedern und der Dystonie Gesellschaft, ob Österreich (ÖDG) oder Deutschland (DDG). Die Mitglieder unterstützen durch ihre Treue die Ziele der Dystonie Gesellschaften. Ziele wie z.B. konsequente Öffentlichkeitsarbeit und damit Aufklären über die Erkrankung Dystonie.

Für diese Verbundenheit möchte ich mich bei Ihnen/Euch bedanken. Und hoffe, dass wir weiterhin gemeinsam aufklären, unterstützen, motivieren, anregen und nicht aufhören aufmerksam zu machen auf die Erkrankung Dystonie und ihre Auswirkungen.

Liebe Grüße der Verbundenheit aus Deutschland  
Ihre  
Hedwig Hagg  
Vorsitzende der  
Deutschen Dystonie Gesellschaft e.V.



# Geburtstagsgruß von Christa E. Hafenscher, Gründerin der ÖDG im Jahr 1996

Sehr verehrte Damen und Herren,

nun, es ist 30 Jahre her, als in meinem damaligen Beisl das erste Treffen (1991) mit Dystonikern stattgefunden hat. Einige Jahre danach habe ich die Österreichische Dystonie Gesellschaft gegründet. Damals brauchte man noch 3 Vereins-Gründungs-Mitglieder, und so habe ich mit viel Überredungskunst Herrn Peschel und Herrn Kasal zu einer Mitgründung überreden können. Die Tätigkeit sollte aber ich alleine bewerkstelligen, weil Herr Peschel und auch Herr Kasal noch berufstätig waren und keiner so viel Zeit aufbringen konnte, wie dies erforderlich war. Ich als Selbständige wollte mir meine Zeit besser einteilen.

All diese Beschreibungen der Entstehungsgeschichte kennen Sie ja zur Genüge.

30 Jahre – was für eine Zeit. Wieviel Leid und Freud hat sich in der Zwischenzeit abgespielt – bei jedem von uns.

Wir haben es in diesen 30 Jahren geschafft – eine damals bei den Ärzten völlig unbekannte Krankheit – zu einer Diagnose zu bringen. Und – es ist uns auch gelungen, dass für alle Dystonieformen die vielversprechende Behandlung – die Botulinumtoxin-Injektionen – von den Krankenkassen übernommen wurde.

Ein Meilenstein für uns damals.

Es war viel Einsatz dafür notwendig. Oft rund um die Uhr. Mit Richard Schierl, den ich nach ein paar Jahren dann zur Mitarbeit gewinnen konnte, und Helmut Peschel, der die Ein- und Ausgaben betreut hatte und der in der Zwischenzeit leider verstorben ist, haben wir diese hochgesteckten Ziele in Österreich und mit internationaler Zusammenarbeit mit Ärzten und anderen Dystoniegesellschaften und auch mit internationaler Hilfe verwirklichen können.

Die nächste Station, das nächste Ziel sollte die Ursachenfindung dieser so vielschichtigen Erkrankung Dystonie sein. Dafür haben wir mit der Zusammenarbeit und finanziellen Unterstützung durch die Pharmafirmen gerechnet, die ja mit den nunmehr lebenslangen Behandlungskosten der Dystoniker rechnen konnten und auch gerechnet haben.



**Christa E. Hafenscher**

Da haben wir uns aber sehr getäuscht.

Plötzlich wurde eine staatliche Unterstützungsstelle gegründet, die finanzielle Unterstützungen der Pharmafirmen wurde verpönt. Für einen Förderbeitrag, der nicht einmal 4 Zeitungen – wie einst im Jahr gestaltet – ermöglicht hätte, war nun Geld zu bekommen. An Reisen und internationale Vernetzungen und vieles mehr war nun gar nicht mehr zu denken. Die staatlichen Förderanträge wurden derart verkompliziert, dass sich nur mehr ein Buchhalter auskannte und vieles andere mehr, welches ich hier gar nicht zu Papier bringen möchte – ohne vielleicht in Schwierigkeiten zu kommen.

In dieser schwierigen Zeit hat Fritz Kasal 2018 die ÖDG übernommen, um wenigstens für die Dystoniepatienten noch dazu sein. Eine dankenswerte Leistung, die nicht hoch genug geschätzt werden kann. Es gibt leider keine nationalen oder internationalen Verbindungen mehr, lange Zeit keine Webseite und auch auf den diversen sozialen Medien ist die Österreichische Dystonie Gesellschaft nicht vertreten.

So hat jeder Anfang ein Ende inne – und wünsche ich der zur Zeit dahinsiechenden ÖDG eine Gesundung, die nur mit Geldmittel und tatkräftiger Unterstützung von Mitarbeitern gelingen kann.

*C.E.H.*

*Wien im Dezember 2020*

# Geste Antagonistique

**B**ei der Dystonie handelt es sich um eine Bewegungsstörung mit unwillkürlichen Bewegungen, die zu abnormen Haltungen führt.

Diese entsteht durch eine Störung der Hemmung von Bewegungen und eine verminderte Genauigkeit der motorischen Steuerung beziehungsweise durch eine Störung der Bewegungsvorbereitung in für Bewegungen zuständigen Hirnarealen. Dystone Bewegungsstörungen können nur eine bestimmte Körperregion betreffen (z. B. Blinzelkrampf, Schiefhals), in mehreren Regionen auftreten, eine Körperhälfte betreffen (Hemidystonie) oder den ganzen Körper erfassen (generalisierte Dystonie). In den meisten Fällen findet sich keine erkennbare Ursache, in wenigen Fällen gibt es einen genetischen Hintergrund oder liegen Schädigungen des Gehirns als Ursache vor.

Die Symptome (unwillkürliche Bewegungen, unnatürliche Haltungen) werden häufig von Funktionsstörungen im Alltag begleitet, zusätzlich durch Schmerzhaftigkeit in den betroffenen Regionen, Zittern (dystonen Tremor) und eine Stigmatisierung mit sozialem Rückzugsverhalten.

Bei bis zu 90% der Patienten mit dystonem Schiefhals („zervikaler Dystonie“) kann ein „Trick“ (eine Berührung, Haltung oder Bewegung) die Symptome der Dystonie vermindern oder auch kurzfristig zum Stillstand bringen. Dieses Phänomen der sogenannten „Geste antagonistique“ (auch Trick genannt) wurde vor über 100 Jahren erstmalig beschrieben, ohne dass der Wirkmechanismus bis dato geklärt werden konnte.

Bei der Geste antagonistique handelt es sich nicht um ein aktives Halten, einen Gegendruck oder Ähnliches, sondern um eine leichte Berührung, Bewegung oder Änderung der Position. Die Ausprägung der Geste antagonistique ist vielfältig und wird in aller Regel von den Patienten selbst entdeckt und berichtet. Das Vorliegen eines Tricks ist bei der Diagnosestellung hilfreich, es unterstützt die Diagnose stark, wobei bei fehlendem Trick die Diagnose einer Dystonie nicht ausgeschlossen ist.

Als Tricks kommen beim Schiefhals häufig die Berührung des Kinns oder des Nackens zur Anwendung, auch der Blick mit den Augen in die Gegen-



Univ.-Prof. Dr. Thomas Sycha

richtung der unwillkürlichen Kopfdrehung kann den Muskelzug vermindern.

Beim Blinzelkrampf ist die Berührung der Augenlider oder der Augenbrauen oft sehr hilfreich. Diesbezüglich kommen auch an die Brille angebrachte Bügel mit Berührung der Augenlider (Blepharoptosis-Bügel) zur Anwendung.

Bei Schreibkrämpfen oder Musikerkrämpfen kann das Einnehmen einer bestimmten Körperposition, das Verwenden von Griffverdickungen oder das Tragen von Baumwollhandschuhen (kontinuierliche Berührung der Haut) die dystonen Symptome lindern.

Bei der Mund/Kiefer/ Sprechdystonie kann die Berührung der Lippen, aber auch das Halten eines Gegenstandes im Mundwinkel (Pfeife, Kugelschreiber, Zahnstocher etc) eine deutliche Besserung der Beschwerden bringen.

Interessanterweise kommt es schon kurz vor der eigentlichen Berührung zu einer Verbesserung der Beschwerden, sodass bereits die Bewegung des Armes zum Ziel und auch schon die Vorstellung der Bewegung und nachfolgender Berührung die Dystonie verbessern dürfte.

Die Geste antagonistique ist kein subjektives oder eingebildetes Phänomen. Man kann den Effekt auf die betroffenen Muskeln mittels EMG und auch auf die betroffenen Hirnregionen mittels EEG messen.

Gesichert ist auch die bedeutende Rolle des sensiblen Systems (Berührungssystems) in der Dystonie. So konnte gezeigt werden, dass Dystoniekranke ein leicht vermindertes Empfinden für die Bewegungswahrnehmung, aber auch für die Wahrnehmung von kurzen Berührungsabfolgen und Berührungsab-

ständen haben. Insofern kann man streng genommen nicht von einer rein motorischen Erkrankung sprechen. Ein Berührungstraining (z. B. Erlernen der Blindenschrift) kann zu einer Besserung der motorischen Symptome führen.

Zusammenfassend sind Tricks, die die Beschwerden von Dystonieklienten vorübergehend vermindern können, schon seit über 100 Jahren bekannt. Diese Tricks sind vielfältig, zumeist jedoch in Form einer leichten Berührung einer Körperstelle in der betroffenen Region. Die meisten Patienten mit zervikaler Dystonie berichten bei Diagnosestellung einen individuellen Trick. Bei Dystonieklienten ist offen-

sichtlich das motorische System im Sinne einer Fehlsteuerung betroffen, im sensiblen System finden sich jedoch auch messbare (jedoch im Alltag nicht relevante) Veränderungen.

Das Phänomen des Tricks (Geste antagonistique) ist noch nicht in großen Studien ausreichend untersucht, noch nicht gänzlich verstanden. Abgesehen von der kurzfristigen Besserung der Symptome könnten auch auf den individuellen Trick abzielende Therapieformen Erleichterung der motorischen Symptome bringen. Dies gilt es in Studien zu untersuchen.

# Verhaltensempfehlungen nach einer BoNT Behandlung

Es ist immer wieder zu lesen, wie man sich nach einer Behandlung mit Botulinumtoxin (BoNT) verhalten sollte oder was man für wie lange nicht tun dürfe. Solche Hinweise finden sich etwa auf Internetseiten diverser, meist kosmetischer BoNT Anbieter. Für die meisten dieser Ratschläge gibt es allerdings keinerlei wissenschaftlich fundierte Begründung.

**I**m Netz findet man vielfältige Empfehlungen und „Tipps“, wie man sich nach einer BoNT Behandlung verhalten soll und was unbedingt zu unterlassen sei. Dies führt immer wieder zu Fragen und Verunsicherung unter PatientInnen. Unter den Do's and Don't's finden sich etwa Hinweise wie: „Treiben Sie eine Woche keinen Sport, meiden Sie alle Aktivitäten, die zu einer höheren Durchblutung führen, Unterlassen Sie Sauna- und Solarium-Besuche, legen Sie sich nicht flach hin“. Es wird auch vom Alkohol- und Nikotinkonsum abgeraten.

Um derlei Empfehlungen richtig einordnen zu können, müssen wir uns vor Augen führen, was nach einer BoNT Injektion im Gewebe geschieht. Das im Muskel applizierte BoNT verteilt sich zunächst im Muskelgewebe und zwischen den Muskelfasern entsprechend der mechanischen und biochemischen



**Dr. Gottfried Kranz**

Gegebenheiten im Gewebe. In einer Studie, bei der wir während der Injektionen im MRT-Scanner die Verteilung im Muskel beobachteten, konnten wir zeigen, dass sich das Injektionsvolumen in dünnen Schichten entlang der Muskelfasern ausbreitete. Um

den Injektions-Bolus bildete sich eine dünne Diffusionszone mit einem geringen Gewebeödem. Das Ödem (Flüssigkeit im Gewebe) bzw. der BoNT-Bolus lösten sich in gesunden Muskeln etwas früher auf als im spastischen Muskel. Ob die Verteilung im Muskel und das Erreichen der motorischen Endplatten durch aktive oder passive Bewegung, d. h. allein durch die Bewegung selbst verbessert wird, ist nicht gesichert. Eher (oder zusätzlich) kann davon ausgegangen werden, dass aktive Transportmechanismen an der Endplatte die Aufnahme am Wirkungsort und damit die Wirkung verbessern.

Dieser Kenntnis ist die Empfehlung geschuldet, die frisch injizierten Muskeln nach der Injektionsbehandlung aktiv zu bewegen. Viele Anwender empfehlen, sogar direkt nach der Behandlung eine Therapieeinheit Physio- oder Ergotherapie anzuschließen. Umgekehrt kann aus der lokalen Situation am injizierten Muskel aber nicht abgeleitet werden, dass alle übrigen Muskeln des Menschen, wo das BoNT nicht wirken soll, ruhig zu stellen seien. Bei fachgerechter Injektion in das Zielgewebe (Muskel oder Drüse) ist nur von einem vernachlässigbar geringen Anteil auszugehen, der im übrigen Körper wirkt (systemische Wirkung).

Berichte über Botulismus, also dem unerwünschten Wirken des BoNT im gesamten Körper nach einer lokalen Behandlung, stammen vor allem aus dem asiatischen Raum oder aus Afrika, wo kosmetische Behandlungen auch in Schönheitssalons fernab europäischer Qualitätsstandards durchgeführt werden. Auch die Verwendung von nicht zugelassenen BoNT Produkten kann leicht zu Überdosierungen und damit zu systemischen Nebenwirkungen führen. Im europäisch-amerikanischen Raum sind Berichte über systemische Nebenwirkungen extrem selten. Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass nur ein sehr geringer Prozentsatz der lokalen Injektion systemisch, also im ganzen Körper wirkt. Je höher die applizierte Dosis ist, desto stärker können solche systemischen Wirkungen sein. Diese können im autonomen Nervensystem, z. B. bei der Schweiß- oder Tränensekretion oder bei der Pupillenlichtreaktion nachgewiesen werden, liegen aber unter der Wahrnehmungsschwelle. Sie äußern sich auch durch wiederholte Injektionen nicht in sicherheitsrelevanten unerwünschten Nebenwirkungen. Aus diesem Grund ist das Gebot eine Woche nach der Behandlung keinen Sport zu treiben oder die Sauna nicht zu besuchen, weder physiolo-

gisch nachvollziehbar noch wissenschaftlich untermauert.

Anders sieht es allerdings mit der UV-B Strahlung, der Höhensonne aus. Wir untersuchten den Effekt, den ein Sonnenbrand auf die Hautwirkung des BoNT nach einer Behandlung hat. Dabei zeigte sich, dass die Reduktion der Schweißproduktion durch eine nach der Behandlung verabreichte Bestrahlung die BoNT Wirkung um etwa 30% reduzierte. Es ist also davon auszugehen, dass BoNT Moleküle, die zu einem gewissen Zeitpunkt noch nicht an ihrem Wirkungsort angekommen sind, durch UV-B Strahlen in ihrer Wirkung reduziert werden, z. B. denaturiert werden können. Obwohl dies nur für die Schweißbildung nachgewiesen wurde, kann davon ausgegangen werden, dass besonders oberflächliche und dünne Muskeln unter der Haut eine ähnliche Schwächung der Injektions-Wirkung durch einen Sonnenbrand erfahren würden. Solariumbesuche oder bräunende Sonnenbäder nach einer Behandlung z. B. im Gesicht oder nach Injektion in der Haut, sind daher nicht zu empfehlen. Wie lange dies gilt, kann aus den vorliegenden Daten nicht direkt geschlossen werden. Aufgrund des bekannten biochemischen BoNT-Wirkmechanismus und der ansteigenden Wirkung nach einer Injektion ist aber davon auszugehen, dass dieser Effekt mit zunehmendem Wirkeintritt des BoNT abnimmt. Alltägliche Verrichtungen im Freien sind davon sicher nicht betroffen. Bei längerem Aufenthalt in der direkten Sonne, z. B. bei Gartenarbeit oder Wanderungen ist ein Sonnenschutz unabhängig von einer BoNT Behandlung ohnehin anzuraten.

Empfehlungen wie „vermeiden Sie Kratzen, Drücken und Massieren“ an der Injektionsstelle haben wenig mit dem BoNT selbst zu tun. Jede Injektion kann lokal schmerzhaft sein, zu einer vorübergehenden Schwellung führen oder sogar ein Hämatom hinterlassen. Selbstverständlich sollte man dort nach einer Behandlung nicht mechanisch manipulieren. Auch das Auftragen von Makeup direkt über einer frischen Injektionsstelle, etwa im Gesicht, verbietet schon der medizinische Hausverstand.

Im letzten Absatz soll aufgrund der Aktualität eine zuletzt häufig gestellte Frage erörtert werden: Der zeitliche Abstand einer BoNT Behandlung zu einer Covid-Impfung. Bei BoNT Behandlungen berücksichtigen wir immunologische Aspekte insofern, als wir den zeitlichen Abstand zwischen den einzelnen Behandlungen nicht zu knapp wählen, um unterhalb des

„immunologischen Radars“ zu bleiben. Antikörper gegen BoNT gilt es jedenfalls zu vermeiden, da diese die Wirkung des BoNT teilweise oder komplett abschwächen können. Im Gegensatz dazu soll bei einer Impfung gerade das Gegenteil erreicht werden, die Bildung von Antikörpern. Grundsätzlich ist festzuhalten, dass es zu Interaktionen zwischen BoNT und einem der Covid-Vaccine keine wissenschaftlichen Daten gibt. In einer retrospektiven Analyse untersuchten wir einmal, ob das Auftreten neutralisierender Antikörper bei Personen häufiger auftrat, wenn diese eine Tetanusimpfung in zeitlicher Nähe zu einer BoNT Behandlung bekommen hatten. Dies deshalb, da BoNT und das Tetanustoxin biochemisch recht ähnlich sind. Wir konnten keinen zeitlichen Zusammenhang feststellen. Grundsätzliche immunologische Überlegungen legen aber nahe, dass eine BoNT Behandlung nicht in ein aktiviertes Immunsystem hinein erfolgen sollte. Dies betrifft einen fiebernden Organismus genauso wie ein Immunsystem, welches gerade durch eine Impfung aktiviert wurde. Dieser Aspekt ist jedoch nicht Covid-spezifisch, sondern gilt für jede Impfung.

Daher werden von unterschiedlichen Autoren pragmatische Vorgehensweisen empfohlen, denen wir uns im Grunde auch anschließen. Die „American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation“ empfiehlt etwa einen zweiwöchigen Abstand zwischen einer BoNT Behandlung und einer Covid-Impfung einzuhalten. Andere Autoren gehen davon aus, dass zumindest eine Woche Abstand gehalten werden sollte.

Da wir nun schon beim Thema sind: Sollten Sie noch nicht gegen Covid geimpft sein, lassen Sie sich impfen! Der zeitliche Abstand zur BoNT Behandlung lässt sich bestimmt organisieren, ist aber in Anbetracht des wichtigen Schutzes vor einer Covid-Infektion eher zweitrangig.

Prim. Prof. Dr. Gottfried Kranz  
Ärztlicher Direktor  
NRZ Rosenhügel  
Rosenhügelstraße 192a  
1130-Wien  
Tel: +43 1 88032-8100  
Fax: +43 1 88032 8101



# Gedanken zu Dystonie und F.M. Alexander Technik

Christian Steineder ([www.csteineder.at](http://www.csteineder.at))

**D**eine Schrift ist ein Graus!“ An derartige Bewertungen erinnere ich mich leider nach wie vor. Konstruktives Interesse in Form von Fragen, wie: „Warum schreibst du so?“, oder gar: „Was macht deine Atmung, während du schreibst?“, gab es hingegen keine, der konkrete Rat lautete „Streng dich mehr an, um schön zu schreiben!“

Dieser Text soll Einblick geben, wie mir die F.M. Alexander Technik (AT) half, meine Dystonie zu überwinden und warum ich denke, dass sie Hilfe für von Dystonie betroffenen Menschen bieten kann. Ich werde mich dabei hüten, von mir auf andere zu schließen, das Krankheitsbild von Dystonie ist viel zu fallspezifisch dafür. Doch bietet die AT Ansätze, die es vielleicht ermöglichen, individuell zugeschnitten einen leichteren Umgang mit Dystonie zu erlernen. Ich möchte im nun Folgenden versuchen, einige dieser Ansätze näher zu bringen, meine eigenen Erfahrungen dienen als illustrierende Beispiele.

Die AT, benannt nach ihrem Begründer F.M. Alexander, ist eine seit etwa 120 Jahren etablierte pädagogische Methode, in welcher man lernt, seine physischen wie psychischen Gewohnheiten, Verhaltensmuster und Automatismen zu hinterfragen, zu verstehen und mit ihnen konstruktiv zu arbeiten, statt sie als unveränderlich anzunehmen. Die AT ist durch wissenschaftliche Studien gestützt. Beispielsweise ist ihre positive Wirkung auf Menschen mit Haltungsbeschwerden, aber auch bei Morbus Parkinson nachgewiesen. Doch ist die AT keine Heilmethode. Die SchülerIn lernt anhand der Prinzipien der AT individuell einen besseren Umgang mit sich selbst.

Wie passiert dies? Was sind diese Ansätze? Um einige zentrale Ansätze nachvollziehbar darlegen zu können, kehre ich zu meiner Geschichte zurück. Wie eingangs erwähnt, ergab meine Handschrift bereits zu Schulzeiten immer wieder Anlass zu Kritik. Diese Kritik ging mir nahe, ich war ehrgeizig und machte Dinge gerne „gut“ und „richtig“. Wie den meisten



Christian Steineder

Menschen, wurden mir in früher Kindheit Assoziationen wie „ohne Fleiß kein Preis“, „gut machen“ heißt „sich anstrengen“, usw. nahe gelegt, die ich empfänglich aufnahm. Der Wunsch, Dinge „gut“ zu machen und sich dafür anzustrengen, war schnell wichtiger, als das eigene Befinden. Gepaart mit einigen Erfolgserlebnissen wurde das Anstrengen zur Gewohnheit. Körperlich bedeutete dies, dass es nicht zählte, ob mein Arm am Ende eines Schultages schmerzte, sondern, ob die Aufgaben schön und richtig erledigt waren. Das Gehirn lernt solche Missstände als Normalität zu bewerten, unvorteilhafte Automatismen werden zum unbewussten Alltagsbegleiter. Über viele Jahre konnten ungünstige Gewohnheiten, in meinem Fall des Schreibens, wachsen. Bis ich eines Tages nicht mehr schreiben konnte – ich hatte eine fokale Dystonie, einen Schreibkrampf.

Ab diesem Tag übernahmen meine jahrelang unbewusst geübten Automatismen die Kontrolle über meinen Arm. Sobald ich einen Stift ergriff, verkrampfte sich mein Arm, sodass feine Bewegungen unmöglich wurden. Nicht nur funktionierte nicht mehr, was bisher wie selbstverständlich klappte, erlernte Problemlösungsstrategien, wie sich anzustrengen, verschlimmerten die Situation nur. Ich befand mich in einem Strudel, meine Mittel brachten mich nur weiter weg vom Ufer. Mehr noch: sozialer Druck, Verständnislosigkeit

der Umwelt gingen Hand in Hand mit einer immer größeren Konzentration auf das Problem, sodass es bald im Mittelpunkt meines Alltags stand. Ich hatte Angst vor Situationen, in welchen ich vielleicht schreiben musste. Sobald ich einen Stift in die Hand nahm, gehörte ihm meine vollste Konzentration. Nicht mehr der Inhalt des zu schreibenden Texts war wichtig, alle Aufmerksamkeit wurde vom für mich irrationalen Verhalten meiner Hand aufgesogen.

Rückblickend sehe ich unter anderem folgende Zutaten für mein Malheur:

i) Die fehlende Wahrnehmung, wie sich Leichtigkeit anfühlt (was ich mit Leichtigkeit genauer meine, folgt später),

ii) die gewohnheitsmäßige, oft unvorteilhafte, Art meines Handelns,

iii) der Wunsch, Dinge richtig machen zu wollen,

iv) die erlernte Überzeugung, dass richtig machen mit Anstrengung verbunden sein muss.

v) Nachdem sich die Dystonie manifestiert hatte, fokussierte ich mich immer mehr auf sie und ihre Konsequenzen für meinen Alltag. Die Wahrnehmung des Körpers und der Umwelt verschob sich zusehends. Mein Arm wurde zum Zentrum meines Universums.

vi) Zu alledem kamen schließlich immer weitere Kompensationsmechanismen, die meine eigentlichen dystonischen Muster überlagerten und nur vermeintlich linderten – de facto verstärkten sie die Verkrampfungen. Beispielsweise versuchte ich nach und nach, meine verkrampfte Hand unter Einsatz meiner Schultermuskulatur zum Schreiben zu zwingen.

#### DIE ABWÄRTSSPIRALE SCHIEN UNAUFHALTSAM.

Die Ursachen für Dystonien sind vielfältig und nur teilweise bekannt. Für die AT Arbeit spielt dies allerdings keine Rolle, denn man versucht erst einmal die nicht betroffenen Bereiche des Körpers anzusprechen, einen bewussteren Umgang mit selbigen zu erarbeiten und so bessere Rahmenbedingungen für einen leichteren Umgang mit der Dystonie zu schaffen. Auch sind die im vorletzten Absatz aufgelisteten Punkte nicht als Ursachen zu sehen, sondern als potenzielle Verstärker der individuellen dystonischen Muster. Ein konstruktiver Umgang mit und ein Arbeiten an ihnen können Betroffenen im Leben mit der Dystonie helfen. Im besten Fall, wie bei mir, ermöglichen sie, die Dystonie zu bewältigen.

Was passiert nun im AT Unterricht? Wie werden Zutaten, wie oben aufgelistete, behandelt? Welche Konsequenzen und neue Möglichkeiten erwachsen daraus?

Grundsätzliches: Die AT ist eine ganzheitliche Methode, die Einheit von Körper und Geist ist ein wichtiger Ausgangspunkt. LehrerIn und SchülerIn ergründen gemeinsam anhand einfacher geführter Bewegungsabläufe individuelle Gewohnheiten der SchülerIn. Sobald Gewohnheiten bewusst gemacht sind, wird damit gearbeitet. Glaubenssätze der eigenen Wahrnehmung werden hinterfragt und alternative Zugänge werden ermöglicht. Im Zuge dieses Prozesses werden Erfahrungen gesammelt, die nach und nach als hilfreiche Referenzen im Alltag dienen.

Konkreter bei Dystonie: Wie weiter oben bereits angedeutet, wird typischerweise das dystonische Muster, mit welchem oft eine lange Vorgeschichte, Frustration und Probleme verknüpft sind, nicht direkt untersucht. Häufig gibt generelle übermäßige Anspannung ein falsches Gefühl von Sicherheit, die Notwendigkeit dieser Spannung wird hinterfragt. Gelingt es, der SchülerIn anhand mit weniger Spannung ausgeführten (Alltags-)Bewegungen ein neues Gefühl von Leichtigkeit zu vermitteln, so sammeln sich nach und nach positive Erfahrungen im Umgang mit dem eigenen Körper, welche insgesamt die eigene Wahrnehmung günstig beeinflussen. Diese positiven Erfahrungen erfolgen, indem beispielsweise das Hinsetzen von der AT LehrerIn begleitet wird, beobachtet wird, wo unnötige muskuläre Spannung existiert und auf mögliche Alternativen hingewiesen wird. Schließlich ermöglichen diese Erfolge, die Abwärtsspirale zu verlangsamen, ja vielleicht sogar aufzuhalten. Ein erster Durchbruch!

Diesem gemeinsamen neuen Begegnen von alltäglichen Bewegungsabläufen liegen unter anderem zwei Prinzipien zugrunde: 1) Es geht nicht um richtig oder falsch, es geht um Bewusstmachen, sowie um Experimentieren und um neue Erfahrungen abseits gewohnter Pfade. 2) Nicht „mehr tun“, wie es uns als zentrale Zutat eines „gut machens“ beigebracht wird, sondern „weniger tun“ ermöglicht Flexibilität und neue Perspektiven.

Dieses „weniger tun“ und der bereits mehrfach verwendete Begriff „Leichtigkeit“ sind direkt miteinander verknüpft. Nachdem beide Konzepte in der AT eine wichtige Rolle spielen, möchte ich kurz darauf eingehen, zunächst physisch: Wenn einzelne Muskeln oder ganze Muskelgruppen aktiver sind, als es

die jeweilige Situation erfordert, so erzeugen sie eine ungünstige Spannung im Körper. Dies wird speziell problematisch, wenn diese Anspannung gewohnheitsmäßig unbewusst und permanent vorhanden ist. Wenn beispielsweise die Schultermuskulatur von einer erhöhten Anspannung betroffen ist, so bewirkt diese Kräfte am Arm. Jede Armbewegung muss folglich nicht nur gegen die Schwerkraft, sondern auch gegen diese zusätzlichen Kräfte ausgeführt werden. Um den Arm wieder freier bewegen zu können, ist es notwendig, weniger zu tun, die Strategie des Anstrensens hingegen verschlimmert die Lage nur. Wenn die Anspannung bereits ein Automatismus ist, so vermittelt ein Loslassen dieser Anspannung ein Gefühl von Leichtigkeit, diesem ist man im AT Unterricht auf der Spur. Dies ist keinesfalls auf Physisches beschränkt: Je fixer man an einer Idee festhält, um so schwerer ist ein Öffnen zu neuen Sichtweisen.

An dieser Stelle sei herausgestrichen: Der AT Unterricht ist vergleichbar mit dem Erlernen eines Musikinstruments. Eine Tonleiter intellektuell zu begreifen ist unmittelbar möglich, sie wirklich mit all ihren Facetten zu erfahren, ist ein längerer Prozess. Das schrittweise Erfahren benötigt Zeit, was hier in wenigen Worten beschrieben wird, ist tatsächlich eine Reise voller Entdeckungen.

Hat man einmal Freude an diesen Entdeckungen gefunden, kann sich der Fokus weg von der Dystonie zu anderen Stellen bewegen. Konkret in meinem Fall: Die Erfahrung, wie leicht sich beispielsweise Sitzen oder Gehen anfühlen können, breitete sich auf andere Bewegungen aus. Schrittweise übertrug sich die Freiheit auch auf meine Schultern und Arme, der AT Unterricht machte mir, in für mich angenehmer Geschwindigkeit, meine Kompensationsmechanismen bewusst. Mehr noch: Diese physische Leichtigkeit beeinflusste auch die Psyche. Ich lernte auf Aufgaben jeglicher Art offener zu reagieren, statt Passagier meiner Gewohnheiten zu sein. Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten konnte wachsen. Automatische Reaktionen wurden mir rascher bewusst, ich konnte damit spielen. Die Wolken lichteten sich nach und nach und – ohne es zu merken – wurde die Dystonie unwichtiger. Ein weiterer Durchbruch! Durch den Fokus auf die Dystonie beschäftigt sich unser Gehirn permanent damit. Alternative Zugänge und Eindrücke werden im Keim erstickt, stattdessen werden die alten Gewohnheiten weiter ausgebaut. Gelingt es,

diesen Überfokus zu bremsen, hat das Gehirn eventuell eine größere Chance, sich neu zu organisieren. In meinem Fall war es bestimmt so.

Nach diesem, auf Erfahrungen basierenden, Perspektivenwechsel vom alles überragenden zielgerichteten Denken – „Ich muss wieder Schreiben können, wie jeder normale Mensch auch!“ – zu einem „interessanten Forschungsprojekt Schreiben“, war der Schritt zum Schreiben selbst, der am Beginn der Reise der größte Durchbruch gewesen wäre, nur noch ein verhältnismäßig kleiner. Die durch generell reduzierte Anspannung gewonnene größere Freiheit gab Sicherheit, die negativen Erwartungen, die ich mit dem Schreiben verband, wichen einer Neugierde, das Schreiben mit den mittlerweile gesammelten Erfahrungen für mich neu zu entdecken. So gelang es mithilfe meiner AT Lehrerin und gezielter Übungen, dem Schreiben mit Gelassenheit und Selbstvertrauen zu begegnen. Letztlich kehrte das Schreiben zurück, nun sogar kontrollierter und bewusster.

Zum Abschluss: Die AT bot mir einen Ausweg aus meiner Dystonie, der letztlich viel umfassender und lehrreicher war, als ich es mir vorstellen konnte. Ich bin zuversichtlich, dass sie für alle Menschen, insbesondere für von Dystonie Betroffene, hilfreich sein kann. Doch sollen meine Erfahrungen mit der AT niemandem zu überzogener Hoffnung oder Erwartungen verleiten – dies wäre nur kontraproduktiv, weil erst recht wieder zielgerichtet.

Meiner Erfahrung nach lädt eine Dystonie geradezu ein, ungünstige Gewohnheiten zu verstärken, vermeintlich nützliche Kompensationsmuster zu entwickeln und übertriebenen Fokus auf betroffene Regionen zu legen. Sich von alledem zu trennen, ist jedenfalls anstrengenswert, das Ziel der AT ist, dabei zu unterstützen. Meine persönliche Entdeckungsreise enthielt natürlich einige Rückschläge, auch dauert sie bis heute an. Es gibt nach wie vor Momente, in denen ich meine Aufmerksamkeit bewusst auf das Schreiben und, mehr noch, auf die Rahmenbedingungen, welche für selbiges notwendig sind, richten muss. Doch ist es eine Entdeckungsreise, die mit immer neuen Erkenntnissen belohnt und die mich weiter wachsen lässt.

PS: Mein Dank gilt meiner AT Lehrerin, Frau Dr. Alexandra Mazek, für ihre unschätzbare wertvolle Unterstützung auf dieser Reise.

## NEUES AUS DER ÖDG, BERICHTE AUS DER PRAXIS

In eigener Sache

# Die personelle Lage der ÖDG

**S**ehr schön ist es zu erleben, dass Vereinsarbeit Freude macht und Anerkennung findet. Für die Gemeinschaft tätig zu sein – da vergisst man oft die eigenen Probleme, wenn man andere, von der Krankheit *Dystonie* Betroffene kennenlernt oder wenn positive Rückmeldungen eintreffen.

Und in einer Gruppe für den Verein tätig zu sein, die sich das Planen, das Organisieren, das Handeln und das Betreuen als gemeinsames Ziel gesetzt hat, bedeutet ein gut funktionierendes Vereinsleben.

Nach 25 Jahren aufbauender und reger Vereinstätigkeit hat (auch) bei uns, der ÖDG, ein Zustand der Verlangsamung, der Verwaltung des bisher Erreichten, des Ausbleibens neuer, kraftvoller Ideen und Aufgaben, eingesetzt.

Vor allem das Abbröckeln des Vereinspersonals ist unsere große Sorge.

Wie im Editorial schon erwähnt, begann 2018 durch den plötzlichen Tod des langjährigen Vorstandsmitglieds Helmut Peschel eine Reduzierung der Personen des Vereinsvorstandes. Aufgrund anstehender dringender finanztechnischer Aufgaben (z. B. Abrechnungen von Fördergeldern) übernahm ich spontan auch die Agenden des Kassiers, wohl wissend, dass dies einen gewaltigen Mehraufwand an Zeit und Arbeit bedeutet.

Die normale Arbeit des Vereinskassiers der ÖDG ist durchaus machbar, wären da nicht Spezialaufgaben des Ansuchens und der Abrechnung von Fördergeldern der öffentlichen Hand. In Österreich wird die Erlangung einer Förderung immer schwieriger. Normale Ausgaben, die ein lebender Verein durch sein

Bestehen und seine Tätigkeit hat, sind nicht mehr förderwürdig. Es müssen neue Projekte (Vorhaben) erdacht werden, die dann geprüft und – hoffentlich – genehmigt werden.

Der nächste harte Schlag traf die ÖDG mit dem Ausscheiden des langjährigen Obmanns Mag. Richard Schierl. Wegen seines sehr schlechten gesundheitlichen Gesamtzustandes sah sich unser lieber Richard nicht mehr in der Lage, selbst das von ihm mit großer Freude und Umsicht geleitete Herstellen des DYSTONIE-Rundblicks weiter zu machen.

So rudert derzeit der Obmann Fritz das kleine, aber stabile Boot der ÖDG fast alleine durch die „Dystonie-Gewässer“. Fast alleine deshalb, weil die immer hilfsbereite, aber in ihrem Beruf völlig aufgehende Schriftführerin und Kassier-Stellvertreterin, Frau Amratsrat Ingrid Schermann, zeitweise, wenn das Boot gar zu heftig schlingert, mit dem Notarzt-Helicopter einfliegt, um zu helfen. Und eine weitere Helferin in großer Not muss genannt werden, Frau Dr. Martina Hinek-Hagel. Ob in juristischen Belangen oder in ihrem gekonnten Bemühen, Beiträge für unseren Rundblick zu organisieren, stellt sie ihre Zeit, ihr Wissen und ihre Kontakte der ÖDG zur Verfügung.

Sollte der/die geneigte Leser(in) bis hierher gelangt sein, so hofft der Verfasser dieses Berichtes, dass der lautlose Hilfeschrei um Beteiligung und Engagement für die ÖDG „hörbar“ wurde.

*Fritz Kasal*

Ybk, am 7.12.2020

Sehr geehrter Herr Koral!

Mein Name ist Gertrude Jolzer Geburtsjahr 1931  
verheiratet. Bin Mitglied bei der Österreichischen  
Dystonie Gesellschaft, seit Beginn.

Mein Leiden ist Torticollis Spasmodicus –  
Schiefhals, begonnen hat es mit 50 Jahren.  
Viele Arztbesuche in Österreich, vor allem in  
Wien – bis man eine richtige Diagnose  
stellen konnte. Seit meinem Leiden hatte  
ich viele Jahre die Volkshochschule im Im-  
bruck besucht u. wurde Aquarell u.  
Scrap Material u. was mir sehr geblieben  
hat. Kernisagen u. a. machte sich auch  
mit der früheren Leitung der Dystonie  
Gesellschaft – Frau Christa Kofensilber  
hatte ich seit Beginn Kontakt.  
Da ich jetzt ein hohes Alter erreicht habe,  
musste ich bedauerlicherweise meine  
Hobbys – Gesundheitlich zum größten Teil  
aufgeben – beenden, darunter auch die  
Gartenarbeit.

Ich hoffe sehr, daß Sie einen kleinen  
Überblick über betreffendes Thema  
von meiner Person haben.

Mit vielen lieben Grüßen

N.S. Der kleine Ausweis  
den wir früher von Ihnen  
jährlich erhalten haben,

Gertrude Jolzer  
geht mir sehr ab!



„Gerold-See und  
Karwendel-Gebirge“,  
Aquarell gemalt von  
Frau Golser

## Liebe Frau Golser!

Zuerst einmal bedanke ich mich sehr für Ihren ausführlichen und persönlichen Brief. Es kommt nicht oft vor, dass uns ein langjähriges und so treues Mitglied über den Ablauf seines Lebens mit der Krankheit schreibt.

Mit Begeisterung haben wir über Ihre künstlerische Tätigkeit gelesen und fragen Sie, ob Sie uns nicht ein Foto von einem Ihrer Lieblingsbilder senden können. Wir würden das gerne mit Ihrem Briefinhalt in unserer Zeitschrift drucken.

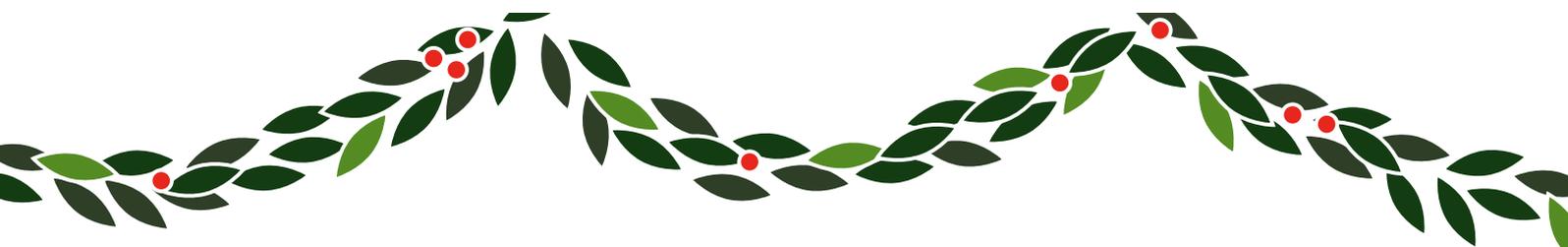
Frau Christa Hafenscher ist schon vor einigen Jahren von der Leitung der ÖDG zurückgetreten und hat an Herrn Mag. Richard Schierl übergeben. Herr Helmut Peschel (der langjährige Kassier, der leider vor 2 Jahren verstorben ist) und ich waren vor 25 Jahren mit Frau Hafenscher die Gründungs-Mitglieder der ÖDG. So fliegen die Jahre dahin.

Sind Sie in Innsbruck an der Universitäts-Klinik in Behandlung? Kann man Sie telefonisch erreichen? Ich würde Sie gerne anrufen und mit Ihnen reden.

Nochmals vielen Dank und viele liebe Grüße an Sie und das schöne Land Tirol,

*Fritz Kasal*  
(ÖDG-Obmann)

**DIE KLEINE, GELBE ÖDG-KARTE  
GIBT ES NICHT MEHR: WIR MUSS-  
TEN DIESE AUFWENDIGE ARBEIT  
FÜR SO VIELE MITGLIEDER AUS  
ZEIT- UND PERSONALMANGEL  
LEIDER EINSTELLEN.**



# Brief von Milka Herrmann

Lieber Hr. Kasal,

ich habe lange überlegt ob ich ihnen ein paar Zeilen schreiben soll und dann kam ein Augenblick vor ein paar Tagen in denen ich mich richtig Alleine gefällt habe in denen wieder mal alles zuviel wurde, ich sah auf und da lag ihr Flyer vor mir und die Magischen Worte :

„Du bist nicht Alleine“

Tja, und hier bekommen sie meine Zeilen, als ich dann nach dachte was ich schreiben gab es nur eine Möglichkeit, die mich wieder zu ihrem Slogan bringt, meine erste Begegnung mit ihrer Selbsthilfe Gruppe, also los geht's.

Milka Herrmann, Mutter eines mittlerweile 15 jährigen Pupertiers namens David Luca, seine Diagnosen überschlagen sich pro forma kann ich sie gerne aufzählen.

- Generalisierte Dystonie
- Gemischt dyskinetische- spastische Cerebralparese
- Epilepsie
- Tiefe Hirnstimulation (DBS) seit 2016
- GERD
- Zentrale Schluckstörung
- PEG/ Button Sonde seit 2018

Ewig lange Liste die mit mehr als genügenden Medikamenten begleitet ist, so aber das ist eigentlich nur das begleitende Blabla ...

Unsere Geschichte beginnt Juni 2016 nach der DBS Operation in der wir viel zu Früh, und mit sehr unangenehmen Beigeschmack aus dem Krankenhaus entlassen wurden.

Ich bin am 5 Tag nach der Op neben David's Bett gestürzt, worauf meine Mutter mit ins Kh einzog (50 €) am Tag nur damit sie anwesend sein darf.

(Mein Sturz stellte sich 3 Monate später als Oberschenkelhalsbruch raus, Not-Op Sept. 2016)

Am Tag 7 nach einer Gehirn Op, waren wir Zuhause ohne weitere Anweisungen.

Ich, David Luca, mein Mann und meine Mutter die uns helfend zur Seite stand.

Was wir damals nicht wussten ist warum schreit David Luca Tag und Nacht, vor Schmerzen, Ängsten,

Krämpfen, was auch immer, was hat dieses arme Wesen ???

Wir waren ratlos, riefen unsagbar viele Stellen an, den Neurologen der Stesolid verschrieb, half nix.

141 Notärzte gaben sich die Klinke in die Hand, Schmerzmittel wurden verschreiben, half nix.

Unser Sohn hat nur dann eingeschlafen für max. 30 Minuten wenn sein absolut entkräfteter, ermüdet, kaputter Körper nicht mehr konnte, wir konnten uns gar nicht abwechseln weil keiner sich schlafen traute, bzw. es vor lauter Sorgen und Adrenalin gar nicht ging.

Wenn sie mich heute fragen ich kann ihnen gar nicht sagen bei wie vielen Medizinischen Notfallnummern, Hotlines, Krankenhäusern etc. wir angerufen habe über einen Zeitraum von 3 Wochen geholfen hat uns niemand!

Wir waren mehrmals im Spital bei den behandelnden Ärzten, außer, dass wird schon, der David Luca steigert sich aber auch schon sehr rein, blaböa kam genau nix.

Im Gegenteil wir hatten sogar 2 mal die Polizei im Hause, das war wirklich ein sehr erschreckendes Ereignis, bin ich froh das David Luca so gerne Polizisten sieht.

So Ende der 3 Woche, spät Abends denke fast Nachts, ich suchte wieder mal im Internet nach irgendwas das mir helfen könnte und dann stosse ich auf die Handynummer und diesen Satz,

Du bist nicht Alleine!

Und Dystonie, was ist das, befundet wurde es ja aber uns hat kein Menscherklärt was das ist, nur das selbe wie Spastiker aber als Mutter kann ihnen das egal sein, nein, nein ich bin eine Mutter die ALLES wissen will die jede Medizinische Literatur zu den Diagnosen, Behandlungen usw. meines Sohnes wissen muss.

Ich habe nicht mal auf die Uhrzeit geachtet, die Nummer gewählt und eine angenehme tiefe Stimme hebt ab, ich habe sämtliche Ehrziehung vergessen und bestimmt 30 Minuten geredet, geweint, erzählt, war am verzweifeln, habe keinen Punkt und Komma gefunden, als ich dann doch mal Luft geholt hatte, sagte, wie ich heute weiß Hr. Kasal: meine liebe Frau sagen sie mir mal wie heißen sie den eigentlich?

Dann haben wir so gelacht, und das Eis war gebrochen, mir fiel dann meine Erziehung wieder ein ich stellte mich und meine Familie ordentlich vor, und das erste Mal ihn diesem, extremen Chaos, der Angst und dieser Ungewissheit hatte ich das Gefühl.

Ja es gibt auf dieser Miesen, Schlechten, Kalten Welt doch Mitfühlende, Aufgeschlossene, Empfindsame, Intelligente Menschen und so kitschig es jetzt klingt.

### **Ich war auf einmal nicht mehr Alleine !**

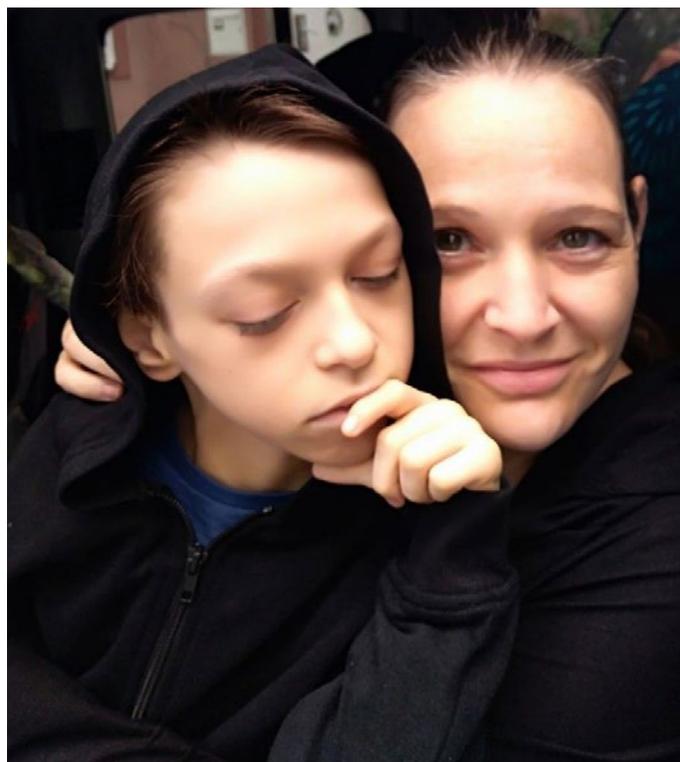
Durch Hr. Kasal bekam ich neue Kontakte, viele neue Informationen und so vieles mehr, die Gespräche die ich bis heute mit ihm führen darf und mir immer wieder an diesem tollen Menschen und seinem Weitblick und dem wertbaren Schatz seines Wissens teilhaben und lernen darf.

Heute wissen wir dank Neurologen Wechsel und 2. Meinungen, das David Luca damals in Lebensgefahr schwebte, weil er eine akut andauernde Dystone Krise hatte, die massive alle Organe das Herz, Lunge ja den ganzen Körper belasten, wir hatten absolutes Glück im Unglück, das hätte schwer ins Auge gehen können.

Um den langen Text zusammen zu fassen, ich bin sehr, sehr froh auf euch getroffen zu sein und freu mich ein Mitglied dieses Verein zu sein.

Ich hoffe das ich diese wunderbare, beruhigende, tiefe Stimme mal persönlich treffen darf, und bin sehr froh einen Verein gefunden zu haben in dem ich nicht Alleine bin.

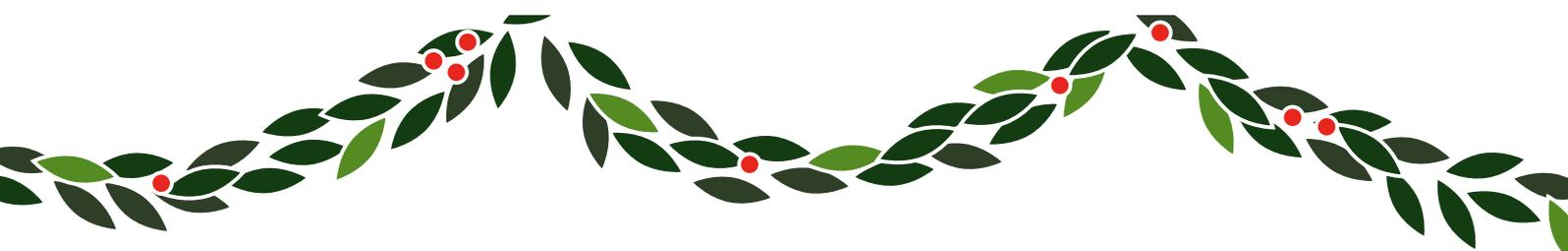
In diesem Sinne, danke aus ganzem Herzen, ich weiss nicht was ich an diesem Sonntag am Boden kauern, alleine und verzweifelt gemacht hätte wenn es sie nicht gegeben hätte.



Ich sende ihnen noch ein Bild vom Junior damit sie wissen von wem es sich handelt.

Mit lieben Grüßen  
*Milka Herrmann*

Leider ist der schwerkranke David Luca trotz aufopferndster Pflege und Betreuung durch seine Eltern verstorben. Die ÖDG trauert mit den Angehörigen.



## NEUES AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN OÖ, STMK UND WIEN:

Bericht aus der SHG Linz

## Selbsthilfegruppe – oje!

Das war so mein erster Gedanke, als ich über den Bestand einer Selbsthilfegruppe Dystonie gehört habe.

Zu allererst muss ich da allerdings einiges vorausschicken: Mein Mann litt schon einige Zeit unter Lidkrämpfen und es erging ihm gar nicht gut. Lange Zeit hat es gedauert, bis endlich jemand seine Krankheit erkannte. Bis dahin musste er sehr schwierige Monate durchleben. Er wurde von einem Arzt zum anderen geschickt, bzw. suchte er immer wieder einen neuen Arzt auf, um endlich zu erfahren, was mit seinen Augen los war. Über Stunden litt er unter funktionaler Blindheit, d. h. er konnte die Augen kaum öffnen, konnte nicht mehr Auto- oder Radfahren und saß oft teilnahmslos, mit gesenktem Kopf und geschlossenen Lidern am Gesellschaftstisch. Man diagnostizierte fürs Erste Schlupflider, was ja absolut nicht richtig war. Zum anderen Mal wurde ein „Tic“ festgestellt, bzw. erhielt er von einem Neurologen Medikamente für Schizophrenie verschrieben. Das war natürlich sehr belastend für ihn.

Allerdings ließ er nicht locker, bis dann ein Neurologe, von dem wir von einer lieben Nachbarin erfahren haben, die Diagnose „Blepharospasmus“ stellte, was dann auch stimmte.

Fürs Erste war es natürlich ein kleiner Lichtblick. Es würde allerdings den Rahmen sprengen, würde ich seinen weiteren schweren Weg erklären, und es würde zu lange dauern, bis ich zum eigentlichen Thema käme.

Einiges habe ich ja bereits geschrieben und hier ist es für mich wichtig, zu erwähnen: Bei allen Schwierigkeiten, die mein Mann hier ertragen musste, hörte ich nicht ein einziges Mal eine Klage von ihm. Geduldigt hat er alles ertragen.

Eines Tages erzählte er mir von einer Dystonie-Selbsthilfe-Gruppe und dass er sich dieser eventuell anschließen möchte. Ja und da dachte ich „Selbsthilfegruppe – oje“. Natürlich hatte ich keinen blassen Schimmer, was dort besprochen wird und was dort vor sich geht und war der Meinung, dort träfen sich Leute mit den selben Leiden und würden einen Abend lang über ihr Befinden klagen und sich gegenseitig bemitleiden.

Daher hatte ich die Befürchtung, dass seine große Geduld, seine Tragfähigkeit nach einigen Treffen abnehmen würde und das Ertragen seiner Krankheit für ihn nur mehr zur Qual würde.

Aber ich wurde eines anderen belehrt, als er mir bereits nach dem ersten Treffen von einer ganz netten Gruppe erzählte und sehr begeistert war, wie man dort mit allen Schwierigkeiten umzugehen versucht und ein schöner Austausch und auch Ermutigungen möglich waren. Das konnte ich auch bei meinem ersten Besuch eines Treffens feststellen.

Mittlerweile ist mein Mann selbst Leiter dieser SHG, und ich freue mich bei jedem Besuch über die rege Teilnahme, über die vielen Gespräche, die geführt werden und, natürlich darf auch jeder über seine Beschwerden oder über die in letzter Zeit erfahrenen Erlebnisse – auch über negative – reden. Außerdem besteht ein sehr guter Kontakt zu den behandelnden Ärzten, die auch hin und wieder gerne bereit sind, auftretende Fragen bzgl. Dystonie zu beantworten.

Ich wollte mich da einmal als „Unbeteiligte“ einmischen und feststellen, wie schön, wie wichtig ich die Einrichtung dieser SHG finde, und mich auch als Angehörige eines Betroffenen bei der Dystoniegesellschaft bedanken für die Mühen und Aufgaben, die sie übernehmen, um eine derartige Hilfe für die Erkrankten möglich zu machen.

Ich finde, die Dystoniegesellschaft ist eine wichtige Anlaufstelle für die Selbsthilfegruppen, unterstützt diese mit Rat und Tat, stellt, wenn nötig, auch Verbindungen zu Ärzten her und ist stets für gute Zusammenarbeit und Austausch unter den Gruppen bundesweit tätig.

**Hier kann ich mich dem Leitsatz der Gesellschaft „DU BIST NICHT ALLEIN“ nur anschließen, was in diesem Fall „IHR SEID NICHT ALLEIN“ heißt.**  
*Friederike Weidlinger*



# Spezialbrille mit Anti-Ptosiss-Stützen bei Blepharospasmus

**V**or fast 20 Jahren bin ich an Blapharospasmus erkrankt. Es hat damals noch über ein Jahr gedauert, bis man die Krankheit erkannt hat. Relativ bald habe ich dann eine Selbsthilfegruppe gefunden, der ich mich angeschlossen habe.

Von einem „Leidensgenossen“ aus dieser Gruppe bin ich auf die Anti-Ptosiss-Stützen aufmerksam gemacht worden. Ein Mitarbeiter der Fa. Dr. Gumpelmayer Augenoptik, der sich sehr nett um mich bemühte, passte mir dann die erste derartige Brille an.

Nach einer für mich kurzen Gewöhnungsphase trage ich diese Brille mit großer Zufriedenheit. Durch die regelmäßige Behandlung mit Butolinumtoxin

und das Tragen dieser Brille kann ich meine Aufgaben mit ganz wenigen Ausnahmen (z.B. Radfahren) erfüllen. Mein Alltag ist wieder um vieles lebenswerter geworden.

Hr. Dr. Gumpelmayer hat mir dankenswerter Weise einen Bericht über die Anti-Ptosiss-Stützen geschrieben. Die Bilder habe ich von meiner Brille angefertigt.

Für Fragen oder Auskünfte stehe ich gerne zur Verfügung.

*Franz Weidlinger*

E-Mail: [franz.weidlinger@gmx.at](mailto:franz.weidlinger@gmx.at)

Handy: 0680 1342059

## Ausflug der SHG-Steiermark



## Hallo ÖDG und Vorstandsmitglieder

Uns geht es allen den Umständen entsprechend gut. Anbei der Text zu den Bildern unseres Ausfluges.

Unser Ausflug führte uns heuer in die urige Fischerhütte in der Klausen in Deutschlandsberg. Dort wurden wir mit köstlichen Allerlei von der Forelle verwöhnt. Nach dem Essen und anregenden Gesprächen – es wurde auch viel über die ÖDG und ihr 25-jähriges Bestehen gesprochen – gönnten wir uns noch ein köstliches Eis vom Valentino. Nach diesen unterhaltsamen Stunden fuhren dann wieder alle entspannt und zufrieden nachhause.

Liebe Grüße an alle  
Renate Wurzinger



## Bericht von Herrn Alois Seitner am 18.11.2020

*Meine Erfahrung mit der Selbsthilfegruppe der Dystonie Gesellschaft*

**I**m Jänner 2020 habe ich in einer Radiosendung in Ö1 einen Beitrag über das autonome Nervensystem Sympathikus und Parasympathikus gehört, bei dem ich einige Aussagen zu meinem Problem Blepharospasmus heraushören konnte, ich setzte mich mit dem Diskussionsleiter der Sendung Hr. Dr. Christoph Leprich in Verbindung, der mir den Hinweis gab, mich bei der Österr. Dystonie Gesellschaft

vorzusprechen. Ich bin also zum nächsten Treffen der Selbsthilfegruppe gekommen und wurde dort sehr freundlich aufgenommen, ich habe viele Eindrücke und Berichte von Besuchern die das gleiche Problem wie ich, Blepharospasmus haben, ich bekam auch einen wertvollen Tipp, das Leiden zu behandeln. Ich besuchte Prof. Dr. Kranz in seiner Ordination um mein Problem zu untersuchen, ich bekam eine Botox Behandlung die sehr gut wirkt, bis auf ein paar Nebenwirkungen bin ich sehr zufrieden.

## IN EIGENSTER SACHE

# Die finanzielle Lage der ÖDG

**S**ie ist stabil und ausgeglichen, das bedeutet vor allem schuldenfrei.

Der Verein wird wirtschaftlich und sparsam geführt. Es herrscht das kaufmännische Prinzip, d. h. „mit den geringsten Kosten den größtmöglichen Nutzen zu erzielen“.

Nicht nur die Einnahmen des Vereins, sondern auch die Ausgaben haben sich gegenüber früher drastisch verringert.

War es den Vorstandsmitgliedern der früheren ÖDG-Jahre möglich, wichtige und ausgedehnte Reisen sogar in internationale Gefilde zu unternehmen, so haben hier einschneidende Änderungen stattgefunden. Vollkommen versiegt ist die Spendenquelle pharmazeutischer Konzerne, die Fördergelder der Öffentlichen Hand sind viel schwieriger zu erlangen und fließen spärlich. Die fixen Einnahmen des Vereins bestehen aus den eingehenden Mitgliedsbeiträgen und privaten Spenden. Dieser verkleinerte Rahmen an möglichen Einnahmen zwingt natürlich zu

eisernem Sparen. Aber das ist gut so, denn viele Organisationen nehmen das Sparen in der heutigen Zeit nicht ernst genug. Die größte Ausgabe erfolgt für die Herstellung und den Versand unserer Zeitschrift. Aus wirtschaftlichen Gründen haben wir auch den Ort des Treffens der Wiener Selbsthilfegruppen NACHMITTAG und ABEND im Clubraum des Martha-Frühwirt-Zentrums zusammengelegt. Die Abend-Gruppe muss sich nach dem Aufhören ihrer langjährigen Leiterin, Frau Mag. Sylvia Weissenberger, erst wieder konsolidieren und findet derzeit nur nach Voranmeldung statt. Für den Clubraum bezahlen wir eine günstige Miete, und er kann auch für Arzt-Vorträge, Generalversammlung und Symposien genützt werden.

Nicht immer muss das Reden vom Geld einen negativen Beigeschmack haben. Wer Gutes tut, hat zwar Gottes Lohn sicher, aber manchmal erfolgt auch eine Belohnung in der Welt der Lebenden.

Vor vielen Jahren – Mag. Richard Schierl hat sich daran erinnert und die Unterlagen ausgegraben – hat die ÖDG einer an Torticollis leidenden Niederösterreicherin geholfen, das ihr vorerst verweigerte Medikament BOTOX doch von der Krankenkasse für ihre Behandlung zu erhalten. Diese Familie hat unsere Hilfe von damals nicht vergessen, und anlässlich des Ablebens des Familienmitglieds Johann Tahödl wurden wir vom Bestatter aufgefordert, Zahlscheine für Geldspenden zu senden. Wir waren sehr überrascht, sind der Aufforderung nachgekommen, und die ÖDG erfreut sich an einer Gesamtspende von über 2.000 EURO. Auch an dieser Stelle sagen wir der Familie ein herzliches Dankeschön für ihr Handeln.

Auch über Unerwartetes, mit einer Geldausgabe Verbundenes soll berichtet werden.

Das Titelfoto des letzten Rundblicks – von uns zu Ehren unserer steirischen Mitglieder und ihrer starken Selbsthilfegruppe gebracht und den Grazer Uhrturm am Schlossberg zeigend – brachte uns nicht nur

freundliche Grüße und Anerkennung der steirischen Freunde, sondern auch ein Brieflein einer Rechtsanwältin aus Oberösterreich. Die Dame schrieb uns in Vertretung ihres Mandanten, eines steirischen Fotografen, dass wir gegen das Urheberrecht verstoßen hätten, weil wir ohne Ansuchen um Bewilligung sein Foto (steirische Tourismuswerbung im Internet) verwendet haben. Das verlangte „Bußgeld“ war hoch, betrug fast 4.000 EURO, aber gemeinsam mit Frau Dr. Hinek-Hagel gelang es, ein nettes Gesprächsklima mit der Rechtsanwältin zu schaffen. Die Strafe konnte dann wesentlich gemildert werden.

So gibt es Licht und Schatten auch in der Finanzabteilung eines kleinen Vereins, aber durch die Anzahl von fast 200 Mitgliedern steigert sich beim Kassier die Freude enorm, wenn die ersten Mitgliedsbeiträge fast zögerlich eintreffen und der Geldstrom alsbald zu Lawine wird.

*Fritz Kasal (Kassier)*



# Finanzielles

Um unserer Verpflichtung zur Offenlegung der Finanzgebarung nachzukommen, geben wir folgende Angaben über die Finanzierung der ÖDG für das Vereinsjahr 2020 bekannt:

1.) Mitgliedsbeiträge	19,14%
2.) Private Spenden	7,06%
3.) Mittel der öffentlichen Hand	70,57%
4.) Sonst. Einnahmen (Refundierung-Schlüssel-Kaution; Vortragshonorar F. Kasal)	3,23%

Wir danken herzlich unseren Spenderinnen und Spendern, die Liste erscheint als Gesamtliste in der nächsten Ausgabe.



Hauptverband der  
österreichischen  
Sozialversicherungsträger

 Bundesministerium  
Arbeit, Soziales, Gesundheit  
und Konsumentenschutz



## UNSERE BITTE:

Der Mitgliedsbeitrag beträgt jährlich noch immer € 36,00. Der beiliegende Zahlschein möge die Mitglieder, die ihren Beitrag noch nicht geleistet haben, an die Zahlung erinnern.

**IBAN: AT06 4300 0401 7570 8003**

## IN UREIGENSTER SACHE

# Allgemeines und Persönliches zur Lage der ÖDG

**33** Jahre Dystonie-Luft um die Ohren, als Erkrankter, als Suchender nach Behandlung und Heilung und als Mitgründer des Vereins ÖDG – da bekommt man schon einiges mit an Informationen und Ereignissen, auch wenn man nicht ständig im Organisationsgeschehen des Vereins tätig war wie Christa Hafenscher und auch Helmut Peschel.

Viel Idealismus war nötig, um die ÖDG entstehen und wachsen zu lassen. Viel Zeit wurde investiert, lange Jahre fanden Vereinssitzungen in Wohnungen von Christa und später von Richard Schierl statt, bis wir ein kleines Büro im MSZ – Medizinisches Selbsthilfe Zentrum (gefördert von der Stadt Wien) erhielten.

Pionierarbeit wurde geleistet in der Information von Neuerkrankten, um deren Irrwege auf der Suche nach der richtigen Diagnose und Behandlung abzukürzen und sie zum zuständigen Arzt, dem Facharzt für Neurologie, zu leiten.

Heute scheint alles besser zu sein als damals, aber noch immer erreichen uns Mitteilungen von Betroffenen, dass dem nicht so ist. Eine Erst-Information von uns an alle Allgemein-Mediziner Österreichs hat hoffentlich schon manchmal geholfen. Diese Aktion der schriftlichen Verständigung von über 10.000 Arztpraxen hat die ÖDG trotz Förderung, Geld und viel Mühe gekostet.

Unterstützt von maßgebenden Fachärzten für Neurologie konnten wir in schwierigen Verhandlungen mit der zu dieser Zeit im Amt befindlichen Gesundheitsministerin, Frau Rauch-Kallat, erreichen, dass BOTOX weiterhin als wichtiges Medikament von den Krankenkassen bewilligt und bezahlt wird, nachdem Mitglieder uns von Ablehnungen einzelner Kassen berichtet hatten.

Die ÖDG hat durch all die Jahre ihre Daseinsberechtigung beweisen können. Die aktuelle Lage aber

ist in Bezug auf Menschen, die bereit sind, die ÖDG auf einen positiven Weg in die Zukunft unterstützend zu begleiten, sehr angespannt. Sowohl der langjährige Obmann Mag. Richard Schierl, der aufgrund seines schlechten Gesundheitszustandes alle Funktionen zurückgelegt hat, wie auch ich appellieren an alle Leserinnen und Leser, der ÖDG bis zur nächsten Generalversammlung im März 2022 positive Gedanken für ihre Zukunft zu widmen und konkrete Vorschläge an mich zu richten (telefonisch, per Mail, persönlich).

Die Vereinsführung muss in kraftvolle Hände von jüngeren, ideenreichen Personen gelegt werden.

*Fritz Kasal*



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!

## 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@aon.at

www.dystonie.at

Vorstand:

Friedrich Kasal

Obmann und Kassier

Prof. Mag. Richard Schierl

Obmann – Stellvertreter

Ingrid Schermann

Schriftführerin und

Kassier-Stellvertreterin.

Rechnungsprüfung:

Patricia Vrankaj

Gabriela Schierl

Gründerin und Ehrenpräsidentin:

Dipl. psych. Astrologin

Christa E. Hafenscher

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,

Hohegg

Univ.-Prof. Dr. Gottfried Kranz, Wien

Univ.-Prof. Dr. Thomas Sycha, Wien

Redaktionsteam:

Friedrich Kasal,

Ingrid Schermann

Prof. Mag. Richard Schierl

Für den Inhalt verantwortlich:

Friedrich Kasal.

Titelbild: Franz Weidlinger

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, professionellen und wirtschaftlichen Unabhängigkeit. Nur den von Dystonie betroffenen Menschen verpflichtet!**

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**

# 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:**

**Die herrschende Situation von Pandemie und Lockdowns erlaubt keine verlässlichen Terminangaben. Bitte kontaktieren Sie die angegebenen Personen, um Zeit und Ort eines SHG-Treffens zu erfragen!**

**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](mailto:fuchs.warth@gmx.at)  
Dr. Erika SIEDER, Tel.: 0664 644 55 83  
E-Mail: [erika.sieder@gmail.com](mailto: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](mailto: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-Dornach

**DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe OSTTIROL**  
Kontakt: Aloisia Weger, 9781 Oberdrauburg, Simmerlach 94  
Telefon: 0699/813 69 029  
Treffen: nach telefonischer Vereinbarung, 9900 Lienz

**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.

**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](mailto:renatewurzinger@gmx.at)

**Wiener DYSTONIE-Nachmittags-Selbsthilfe-Gruppe**  
Auskunft und Leitung: ÖDG-Obmann Friedrich KASAL  
0664 25 35 145 (ÖDG-Kontakt-Handy)  
Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien "Martha Frühwirt"  
Obere Augartenstraße 26 – 28, im Clubraum, 1. Stock (Aufzug!)

**Wiener DYSTONIE-Abend-Selbsthilfe-Gruppe,**  
diese soll auch Berufstätigen ein Selbsthilfe-Treffen ermöglichen.  
Auskunft und Leitung: ÖDG-Obmann Friedrich KASAL  
0664 25 35 145 (ÖDG-Kontakt-Handy)  
Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien "Martha Frühwirt"  
Obere Augartenstraße 26 – 28, im Clubraum, 1. Stock (Aufzug!)

**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](mailto:dystonie@aon.at)



Gefördert aus den Mitteln  
der Sozialversicherung

# DU BIST NICHT ALLEIN