

DYSTONIE



Herbst 2024

Rundblick



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 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 in die betroffenen Muskeln zur Linderung der Spannungen und Krämpfe 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 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 nach einer Seite.
- **Schreibkrampf:**
Spasmen der Hand und der Unterarmmuskeln. Tritt häufig bei Schreibkräften, Musikern, Golfern u. Ä. auf.
- **Torsionsdystonie (Generalisierte Dystonie):**
Spasmen, die viele Körperteile befallen.

EDITORIAL

Sehr geehrte Leserinnen, sehr geehrte Leser!

Mit dem Foto auf der Titelseite wollen wir darauf hinweisen, dass mehrere Jahreszeiten gewechselt haben, seit wir mit den Vorbereitungen für diesen „Rundblick“ begonnen haben. Bei einem nur zweiköpfigen Redaktionsteam verzögert sich die Arbeit schnell, wenn ein Teammitglied zeitweise ausfällt, was immer wieder passieren kann. Umso stolzer sind wir auf das vorliegende Ergebnis.

Als „Leitartikel“ ist der Bericht über den Vortrag von Herrn Dr. Kranz anzusehen, der Mitglieder der Selbsthilfegruppe Wien im Rahmen eines Treffens im November 2023 über aktuelle Fortschritte bei der Erforschung und Behandlung der unterschiedlichen Dystonieformen informiert hat. Noch einmal ein herzliches Dankeschön an ihn auf diesem Weg!

Einige darin erwähnten Themen werden in den anschließenden Artikeln behandelt, wie z.B. der Einsatz von Physiotherapie bei zervikaler Dystonie sowie Rehabilitationsmaßnahmen im weiteren Sinn. Die Ausführungen über Hippotherapie bei dystonen Bewegungsstörungen entstammen einer sehr umfangreichen Arbeit zu diesem Thema von der Physiotherapeutin Renate Frey. Fr. Dr. Hinek-Hagel, die selbst bereits Erfahrung mit dieser Art Therapie gemacht hat, versuchte mit Einverständnis der Autorin, die wichtigsten Informationen im Zusammenhang mit der Behandlung eines konkre-

ten Patienten zusammenzufassen, ohne den ursprünglichen Text zu verändern.

Das Thema „Tele-Reha“ zeigt uns sehr deutlich, welche Auswirkungen der technische Fortschritt auf die Nachsorge von neurologischen Rehabilitationsmaßnahmen haben kann.

Wir freuen uns besonders, dass wir auch wieder Nachrichten von einer weiteren Selbsthilfegruppe bringen dürfen. Die Salzburger SHG feiert heuer ihr 20jähriges Jubiläum.

Wir gehen davon aus, dass sich bei der Vielzahl der Themen für jede Leserin und jeden Leser etwas Interessantes findet. Da wir gerade dabei sind, die Homepage www.dystonie.at der ÖDG zu modernisieren, hoffen wir, dass auch dieses Medium künftig noch mehr wichtige Informationen liefern wird.

Wir sind natürlich weiterhin an Feedback in jeder Richtung interessiert und an Vorschlägen für neue Themenbereiche. Eine neue Rubrik schwebt uns für die nächste Ausgabe bereits vor, nämlich „Nachrichten aus aller Welt“.

Mit herzlichen Grüßen

Das Redaktionsteam

Dr. Martina Hinek-Hagel und Fritz Kasal

Liebe Leserinnen und Leser,

mit diesen besinnlichen Zeilen wünschen wir Ihnen eine friedvolle Zeit zu den Feiertagen, und für das Neue Jahr Glück, Gesundheit und Zufriedenheit, im Vertrauen auf unseren Leitspruch „Du bist nicht allein“.

*Noch einmal ein Weihnachtsfest,
Immer kleiner wird der Rest,
Aber nimm' ich so die Summe,
Alles Grade, alles Krumme,
Alles Falsche, alles Rechte,
Alles Gute, alles Schlechte –
Rechnet sich aus allem Braus
Doch ein richtig Leben raus.
Und dies können ist das Beste
Wohl bei diesem Weihnachtsfeste.*

Theodor Fontane



Selbsthilfegruppe Wien



Prim. Dr. Gottfried Kranz zu Besuch

Dr. Martina Hinek-Hagel

Herr Prim. Dr. Gottfried Kranz besuchte das Treffen der Wiener Selbsthilfegruppe der ÖDG am 23.11.2023 und begann seinen Vortrag mit einem Bedauern ..., dass er keinen kurz bevor stehenden Durchbruch in der Erforschung und Behandlung der Dystonie ankündigen könne. Er wollte aber eine Übersicht über alle Fronten geben, an denen Fortschritte erfolgt sind, und diese gab es in allen Bereichen bei den unterschiedlichen Dystonieformen, die meisten aber im Bereich der Tiefen Hirnstimulation (THS).

Herr Prim. Dr. Kranz bezog sich bei seinen Ausführungen auf sein Wissen aus der Behandlung von Patienten und deren Erfahrung, auf Informationen durch das Kollegennetzwerk und Kongresse sowie seine eigenen wissenschaftliche Arbeiten. Er ließ nicht unerwähnt, dass die Zuhörer:innen seiner Meinung nach teilweise die größeren Expert:innen seien und mehr als er wüssten.

BEWEGUNGSTHERAPIEN IM WEITESTEN SINNE

Der Vortragende unterschied zwischen Physiotherapie, Trainingstherapien und Rehabilitationen, die alle anerkannterweise gute Fortschritte bewirken. Dazu kommen einzelne Bewegungstechniken, wie die Alexandertechnik-Lehre oder das Retraining, z.B. bei fokalen Dystonien wie den Musikerdystonien. Dabei wird mit Hilfe eines Trainers versucht, das Programm, das im Hirn die Bewegung für die Bedienung eines Instruments steuert, zu verändern = umzuprogrammieren. Diese Methode hat durch die betroffenen Musiker einen starken Aufschwung genommen, die aufgrund ihrer dystonen Einschränkungen beim Musizieren besonders verzweifelt waren, nachdem hier die Anwendung von Botulinumtoxin zu wenig Erfolg brachte.

Die Wahrnehmung spielt eine große Rolle, z.B. das Erleben der Bewegung

während der Bewegung. Es sind Störungen der Wahrnehmung bei Dystoniker:innen bekannt, z.B. bei der 2 Punkte – Wahrnehmung. So kann z.B. bei einer Handdystonie Wahrnehmungstraining wie das Erlernen der Brailleschrift sinnvoll sein. Es wirkt aber nur, solange es geübt wird.

ORALER MEDIKAMENTENEINSATZ

Im Bereich der Oralmedizin gab es die wenigsten Fortschritte, eher Revivals von Medikamenten wie Tedmodis oder cannabisbasierten Medikamenten. Deren Wirkung basiert oft auf der Herabsetzung des Sympaticus-Niveaus. Die Wirkung der Medikamente ist z.T. gut, z.B. bei Tremor 40–50%.

LOKALE MUSKULÄRE THERAPIEN

Im Bereich der Botulinumtoxin-Anwendung gab es eine enorme Ent-



wicklung, sei es dass immer dünnere Nadeln hergestellt werden oder lokalanästhetische Salben zur Vermeidung des Injektionsschmerzes eingesetzt werden.

Der Einsatz von Ultraschall bei Botulinumtoxin-Injektionen ist nicht immer notwendig. Oft genügt es, auf die Muskeln hinzuschauen. Bei spastischen Bewegungsstörungen verändert sich manchmal die Lage des Muskels, sodass eine Kontrolle durch Ultraschall zielführend sein kann.

Bei der Produktion von Botulinumtoxin gab es eine Veränderung dahingehend, dass nicht mehr wie bisher nur Naturbakterien als Ausgangsstoff verwendet werden (3 Stämme), aus denen eine Urtinktur hergestellt und diese dann unvorstellbar (homöopathisch) verdünnt wird, sondern die biochemische Entwicklung ermöglicht, von jedem Stamm das Beste zu nehmen und damit ein rekombinantes Botulinumtoxin herzustellen.

Das solcherart hergestellte Botulinumtoxin E zeigt gute Wirkung, allerdings nur kurz. Das kann trotzdem sinnvoll sein, weil es sich damit gut ausprobieren lässt, ohne zu lange zu wirken, wenn es für Patient:innen nicht passt. Die beste Wirkung zeigt sich bei der Narbenbehandlung, oder der peripheren Gesichtslähmung, bei der Augen offen bleiben und die Gefahr einer Schädigung der Netzhaut besteht. Durch die Injektion des Botulinumtoxin E senkt sich das Lid, und das Auge ist geschützt.

Möglicherweise wird es in der Zukunft noch ganz andere Einsatzmöglichkeiten für Botulinumtoxin geben.

Ein länger wirksames Botulinumtoxin befindet sich bereits in einer Phase 2 - Studie (auch mit AKH und NRZ-Beteiligung). Es wird bei Spastik getestet, soll doppelt so lange wirken. Als Doppelt-Blind-Studie sind dafür schwer TeilnehmerInnen zu gewinnen,

weil man nie weiß, ob man ein Placebo oder das Medikament bekommt. Es könnte in 3–4 Jahren für die Behandlung spastischer Bewegungsstörungen zugelassen werden. Ein Einsatz bei Dystonie ist vorerst einmal nur bei stabiler Situation denkbar (d.h. bekannte Intervalle, bekannte Dosis, bekanntes Ansprechen).

In dem Zusammenhang ist auch eine Frage beantwortet worden, die sich schon viele Botulinumtoxin-Anwender:innen gestellt haben: es gibt Medikamente, die bei Überdosierung von Botox gegen zu starke Nebenwirkungen eingesetzt werden können.

Es gibt auch chirurgische Verfahren zur Bearbeitung von Muskeln oder zur Denervierung, z.B. im Bereich Wundheilung und Narbenbehandlung.

Exkurs: Bei spastischen Bewegungsstörungen gibt es eine spezielle Methode, den sog. kognitiven Nerventransfer. Dazu arbeitet Hr. Dr. Kranz mit Hrn. Prof. Dr. Aszmann/AKH zusammen. Wenn z.B. ein spastischer Patient seine Hand nicht mehr öffnen, wohl aber den Ellbogen bewegen kann, verbindet Hr. Prof. Aszmann den Ellbogen-Nerv mit Nerven im Bereich der Finger. Wenn der Patient dann denkt, dass er den Ellbogen streckt, öffnet sich seine Hand. Denkt er ans Beugen, schließt sich seine Hand. Es braucht eine lange Lernphase (1 – 2 Jahre), bis das funktioniert.

TIEFE HirNSTIMULATION

Die Tiefe Hirnstimulation und alle Methoden, die damit zu tun haben, haben die meisten Erkenntnisse zu den möglichen Ursachen und Steuerungsmöglichkeiten von Dystonien im Gehirn erbracht.

Der genaue Grund für das Auftreten von Dystonien ist zwar noch immer

unbekannt, aber man fand gewisse Voraussetzungen, die das Entstehen einer Dystonie wahrscheinlicher machen, z.B. genetische, meist polygenetische Voraussetzungen, aber auch hoch-repetitives Übungsverhalten wie bei den Musikerdystonien.

Im Gehirn selbst sind gewisse Regionen bekannt, die bei dystonen Bewegungsstörungen beteiligt sind, andere nicht, z.B. die Basalganglien mit dem GPI (Globus Pallidus Internus). Die Bewegungsplanung und der Bewegungsablauf erfolgen allerdings in bestimmten Schleifen, mit multiplen Abgleichungen. Fest steht, Dystonie ist kein „Hardware-, sondern ein „Softwareproblem“. Grund für dystone Bewegungen ist die fehlende Hemmung und Überaktivierung von Impulsen, sowohl die zeitliche wie auch die örtliche Bewegungsbegrenzung funktioniert nicht.

Hirnstimulation begann mit chirurgischen Eingriffen im Gehirn, bei denen man etwas wegschnitt und sah, ob und was passierte.

Heute geht es darum, herauszufinden, was in welchen Gehirnregionen passiert, und wie kann man das verändern. Herr Dr. Kranz hat gerade in diesem Bereich in den USA und auch in Österreich geforscht.

Hirnstimulation kann invasiv (verletzend) bzw. nicht invasiv und/oder läsionell (zerstörend) bzw. nicht läsionell sein.

- Die transkranielle Hirnstimulation ist weder invasiv noch läsionell. Die Stimulation erfolgt von außen auf einem Bereich in der Hirnrinde, in dem zu viel Erregung ist. Diese Methode hilft, aber nur kurz und ist sehr zeitaufwendig. Sie erbrachte zwar den Beweis, dass dieser Zusammenhang gegeben ist, aber nicht sehr praktikabel.
- Der Einsatz von Röntgen-Strahlen (Gammaknife) ist nicht invasiv,

aber läsionell. Die Behandlung dient eher zur Krebsgewebebehandlung, ein Nachteil sind unkontrollierte Nebenwirkungen.

- Der Einsatz von Ultraschall-Wellen ähnlich einem Gammaknife ist nicht invasiv, aber läsionell. Die Stärke ist gut regulierbar, führt nur zu Stillstand, nicht zu Zelltod, kann ausprobiert werden. Die Wirksamkeit bei Tremor ist gut, der Einsatz bei Dystonie ist noch unklar.

Die Tiefe Hirnstimulation ist zwar eine große Hirn-OP, auch invasiv, aber eigentlich nicht läsionell, da nur ein ganz dünner Draht mit einer Elektrode im Gehirn appliziert wird, sodass es nur zu einer minimalen Zerstörung kommt. Die Aktion ist vollkommen reversibel. Die Elektrode erzeugt eine Wolke aus Elektronen, die wie ein Störfunk auf die pathologische Aktivität im Gehirn wirken.

Die Technik hat sich sehr weiterentwickelt. Der Hirnschrittmacher wird

immer kleiner, der Akku besser, die Elektroden auch immer kleiner und können mittlerweile auch wahrnehmen.

WAS HAT DYSTONIE MIT EINEM FUSSBALLSTADION ZU TUN?

Eine dystone Störung im Gehirn wirkt wie ein Frequenzmuster. In einem gesunden Gehirn „reden alle durcheinander“. Bei einer Störung entsteht ein Sprechchor, wie der von Fans in einem Fußballstadion. Das nennt man pathologische Synchronisierung. Die Elektronen sollen die Synchronisierung überspielen. Das funktioniert bei fokaler Dystonie nicht so gut wie bei generalisierter.

Die aktuellste Entdeckung erfolgte in Krankenhaus Charité/Berlin, nämlich dass es eine Anordnung wie den „Homonculus“ in der Großhirnrinde auch im GPI gibt, aber sehr viel kleiner.

Mit den Elektroden kann man auch messen, wo die höchste pathologische

Aktivität im Gehirn ist und dorthin Elektronen schicken. Herr Dr. Kranz geht davon aus, dass in der Zukunft die Maschine mit KI-Unterstützung herausfinden wird, wo wieviel Elektronen eingesetzt werden müssen, um zu hohe Erregungswerte zu verhindern.

Damit beendete Herr Dr. Kranz seine Ausführungen und beantwortete noch einige Fragen der Zuhörer:innen.

Dabei ergaben sich insbesondere zwei wichtige Informationen:

Man unterscheidet heute gar nicht mehr zwischen spastischen und dystonen Bewegungsstörungen, sondern spricht nur mehr vom „spastisch-dystonen“ Syndrom.

Patienten mit frühkindlicher Gehirnschädigung, z.B. ICP, entwickeln im Laufe ihres Lebens immer beide Bewegungsstörungen. Es beginnt oft mit einer spastischen Behinderung, zu der dann später eine dystone Störung dazukommt.

*Zorn
hat keine
Augen.*

Indisches Sprichwort

*Es stolpern
mehr Menschen
über ihre Zunge
als über ihre Füße.*

Tunesisches Sprichwort

Aktuelle Kurznachricht

Über Initiative von Frau Dr. Hinek-Hagel werden Informationen über die Übungsplattform Dystonia Physio Exercise Hub – wir haben darüber berichtet – jetzt vom entsprechenden fachlichen Netzwerk der Physio Austria (Bundesverband der Physiotherapeut:innen Österreichs) an

seine Mitglieder weitergeleitet. Damit wird hoffentlich die Bekanntheit dieser sinnvollen Einrichtung, auf der Physiotherapeut:innen Übungen für die Behandlung von Patient:innen mit zervikaler Dystonie finden, gesteigert.

Neurophysiotherapie bei zervikaler Dystonie

Bernhard Fasching, MSc¹ & Sarah Mildner², BSc, MSc

¹Medizinische Universität Wien, Universitätsklinik für Neurologie, Wien, Österreich

²Reha Zentrum Münster, Abteilung für Rehabilitationsforschung, Münster, Österreich



Sarah Mildner, BSc, MSc



Bernhard Fasching, MSc

Beide sind Physiotherapeut:innen und beschäftigen sich mit der Rehabilitation von neurologischen Erkrankungen und sind zudem in der Rehabilitationsforschung tätig. Dieser Artikel beschreibt eine mögliche Herangehensweise der Physiotherapie in der Behandlung von Menschen mit Zervikaler Dystonie (ZD).

Eine Dystonie ist durch unwillkürliche Muskelkontraktionen gekennzeichnet, die zu abnormalen Haltungen oder Bewegungen führen. Bei der ZD ist insbesondere die Muskulatur des Halses und des Nackens betroffen. Die dadurch entstehende Fehllage des Kopfes ist durch eine Anspannung der Muskulatur, Schmerzen und einer eingeschränkten Beweglichkeit gekennzeichnet. Die ZD ist die häufigs-

te Form der im Erwachsenenalter beginnenden fokalen (= nur eine Körperregion betreffenden) Dystonie. Viele Menschen mit ZD leiden zusätzlich unter nicht-bewegungsbezogenen Symptomen wie Müdigkeit, Depression, Schlafstörungen, sozialer Angst oder Sturzangst. Ein Drittel der genannten Beeinträchtigungen wurde von Menschen mit ZD als schwerwiegend eingestuft. Somit betreffen die Einschränkungen nicht nur die körperliche Mobilität und können die Lebensqualität sowie die Arbeitsfähigkeit beeinträchtigen.

Zur Diagnose ist eine klinisch-neurologische Untersuchung sowie eine umfassende Bewertung des Gesundheitszustandes durch Fachärzt:innen für Neurologie erforderlich. Bei den meisten Menschen mit ZD ist die bevorzugte Behandlungsmethode die gezielte Unter-

brechung der Nervenversorgung der betroffenen Muskeln durch die Injektion von Botulinumneurotoxin (BoNT). Die Leitlinie der deutschen Gesellschaft für Neurologie aus dem Jahr 2021 hebt die Physiotherapie als ergänzende Behandlungsmöglichkeit hervor, die nach ärztlicher Zuweisung erfolgt. Im folgenden Artikel werden der Zugang zur Physiotherapie und der Prozessablauf einer Behandlung genauer beschrieben. Mögliche Behandlungsansätze werden aufgezeigt und mit der aktuellen Studienlage verglichen. Zusätzlich wird ein Ausblick in die Forschung zur Behandlung von Menschen mit ZD gewährt.

WAS ERWARTET MICH IN DER PHYSIOTHERAPIE UND WIE KOMME ICH ZU EINEM TERMIN?

Für die Inanspruchnahme einer Physiotherapie ist ein Verordnungsschein erforderlich, auf dem die Diagnose, Therapieempfehlung (z.B. physiotherapeutische Behandlung) und die Anzahl der Behandlungen angegeben sind. Es gibt Therapeut:innen mit Kassenverträgen, deren Kosten die Krankenkasse übernimmt sowie freiberufliche Wahltherapeut:innen, deren Preise je nach Behandlung und Dauer variieren und vorab kommuniziert werden sollten. Bei der Auswahl der Therapeut:in soll auf den jeweiligen Fachbereich geachtet werden. Die Suche nach spezialisierten Fachkräften kann über www.physioaustria.at erfolgen. Für die Behandlung von Menschen mit ZD ist Erfahrung im neurologischen Bereich wichtig; spezielle Kenntnisse können vorab telefonisch geklärt werden. Zudem bieten einige Therapeut:innen bei Bedarf Hausbesuche an.

PROZESSABLAUF IN DER PHYSIOTHERAPIE

Die erste physiotherapeutische Einheit beginnt mit einem umfassenden Gespräch zur Entstehungsgeschichte, dem Verhalten der Symptome, relevanten Auslösern und den Einfluss der ZD auf die Lebensqualität der Betroffenen. Dies bildet die Grundlage für die Erstellung eines individuell abgestimmten Therapieplans. Anschließend erfolgt eine detaillierte körperliche Untersuchung des Bewegungsumfangs der Halswirbelsäule und der angrenzenden Gelenke, um Einschrän-

kungen oder Funktionsstörungen zu identifizieren. Weiters wird eine Sensibilitätsprüfung durchgeführt, die darauf abzielt, mögliche Veränderungen des Spürens zu erkennen. Dabei werden zum Beispiel das Empfinden einer Berührung über bestimmte Körperareale getestet. Eine genaue Prüfung der Muskulatur hilft, ein mögliches muskuläres Ungleichgewicht zu ermitteln. Hierfür prüfen die Therapeut:innen die Muskulatur auf die Kraftentwicklung und relevante Verkürzungen.

Eine gezielte Untersuchung von Gangparametern wie Gehgeschwindigkeit und Schrittlänge sowie des Gleichgewichtssystems ist essenziell, um gegebenenfalls spezifische Geh- und Gleichgewichtsübungen in die Therapie zu integrieren. Es wird dafür das Gleichgewicht in verschiedenen Positionen, zum Beispiel in einer engen Schrittstellung oder dem Stehen auf einem Bein, getestet; diese Tests können direkt als Übungen zur Verbesserung der Haltungskontrolle und Stabilität dienen. Veränderungen bei Gangsicherheit und Gehgeschwindigkeit, die häufig bei Menschen mit ZD auftreten, sollten in der Befundung und Therapie berücksichtigt werden.

OBJEKTIVIERUNG UND EINSTUFUNG DER ZD

Zur Beurteilung der ZD werden von Neurolog:innen verschiedene Skalen zur Einschätzung des Krankheitsbildes und dessen Schweregrad eingesetzt. Der Cranio-cervical Dystonia Questionnaire misst die krankheits-spezifische Lebensqualität, während die Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale den Schweregrades der ZD erfasst. Diese Fragebögen legen besonderen Fokus auf die Auswirkungen der Dystonie auf die Beweglichkeit und Alltagsfähigkeiten (z.B. Lesen oder Gehen) sowie auf die Schmerzintensität, was eine gezielte Therapieplanung in der Physiotherapie ermöglicht.

STRUKTURELLE ZIELE

Ein wesentlicher Teil des Erstbefundes ist die Formulierung spezifischer, alltagsrelevanter und messbarer Therapieziele, um eine zielgerichtete Behandlung sicherzustellen.

Die folgenden strukturierten Therapieansätze bilden die Grundlage für eine individuell angepasste Physiotherapie:

- **Schmerzmanagement:** Schmerzreduktion zur Verbesserung der Lebensqualität und Förderung einer aktiven Teilnahme.
- **Aktivierung antagonistischer Muskeln:** Stärkung der Gegenspielmuskulatur zur Reduktion muskulärer Ungleichgewichte.
- **Korrektur dysfunktionaler Bewegungsmuster:** Förderung eines flüssigeren Bewegungsablaufs zur Unterstützung physiologischer Bewegungskoordination.
- **Verbesserung der Kopfkontrolle:** Training zur Wiederherstellung der physiologischen Kopfkontrolle und Verbesserung der Eigenwahrnehmung.
- **Korrektur von Fehlbelastungen:** Entlastung von Wirbelsäule und Schultergürtel durch gezieltes Muskeltraining zur langfristigen Haltungskorrektur.
- **Schulung der sensorischen Wahrnehmung und Koordination:** Förderung der Wahrnehmung von Gelenkstellungen und Koordination zur Stabilisierung des Bewegungsapparates.
- **Einsatz von Kompensationsstrategien und Hilfsmitteln:** Nutzung ergonomischer Hilfsmittel und optimierter Ausgangsstellungen zur Unterstützung einer funktionellen Alltagsgestaltung.

ANALYSE UND THERAPIEANPASSUNG BASIEREND AUF ERHOBENEN BEWEGUNGSMUSTERN

Das Ziel therapeutischer Maßnahmen bei Dystonien ist die Wiederherstellung der Bewegungskontrolle. Dazu wird ein spezifisches Trainingsprogramm mit aktiven Übungen und Koordinationsstrategien entwickelt. Um Betroffene auf Situationen im Beruf, Alltag und Sport vorzubereiten, wird das Programm an das jeweilige Aktivitätsniveau angepasst. Es wird zunächst versucht eine Position zu finden, in der Kontrolle über den Bewegungsabschnitt erlangt werden kann, um die Übungen einfacher ausführen zu können. In der gefundenen sogenannten „regulierenden Position“ werden erste

Übungen versucht und das Bewegungstraining individuell fortgesetzt beziehungsweise gesteigert.

Eine effektive Behandlungsstrategie für die betroffene Muskulatur und deren Ansteuerung umfasst eine sanfte Mobilisation der Halswirbelsäule und die gezielte Behandlung muskulärer Verspannungen. Biofeedbackgeräte, die über Klebeelektroden Muskelaktivität erfassen und am Bildschirm sichtbar machen, unterstützen das kontrollierte Muskeltraining und erleichtern das gezielte An- und Entspannen der Muskulatur. Ein weiteres bewährtes Mittel ist das Training mit einem Laserpointer, dessen Lichtstrahl oder Lichtpunkt zur Rückmeldung der Gelenkposition dient und die Koordination der Halsmuskulatur fördert.

Gleichgewichts- und Koordinationübungen, kombiniert mit Entspannungstechniken und Haltungs- sowie Wahrnehmungsschulungen, sind wesentliche Bestandteile des Therapieprogramms und wirken sich positiv auf Körperwahrnehmung, Schmerz und Lebensqualität aus. Ergänzende Aktivitäten wie Schwimmen, Yoga und Tai-Chi haben sich in der Praxis bewährt. Über die Plattform physioexercise.org können Therapeut:innen kostenfrei Übungsprogramme erstellen und Betroffenen zugänglich machen, um das Training individuell zu unterstützen und bei Bedarf anzupassen.

In der Behandlung der ZD spielen sensorische Tricks, sogenannte Trickmanöver, eine besondere Rolle. Diese werden oft durch Berührung ausgelöst und manchmal von den Betroffenen selbst entdeckt, um die Symptome kurzfristig zu lindern. Ein verbreitetes Beispiel ist das Berühren der Wange oder des Kinns mit den Fingerkuppen („Geste antagonist“), um unerwünschte Kopfdrehungen zu verringern. Die Effektivität dieser Manöver variiert individuell und kann von der Körperposition beeinflusst werden. Obwohl der neurophysiologische Mechanismus dahinter noch nicht vollständig geklärt ist, bieten sensorische Tricks eine vielversprechende Grundlage für therapeutische Eigenstrategien zur Symptomreduktion. ►

EVIDENZBASIERTE ANSÄTZE IN DER PHYSIOTHERAPIE BEI ZERVIKALER DYSTONIE

Die Wirksamkeit eines aktiven, kombinierten Physiotherapieprogramms bei Menschen mit ZD wurde bestätigt. Spezifische Physiotherapie führt zu einer signifikanten Reduktion der Schmerzintensität sowie eine positive Wirkung auf den wahrgenommenen Leidensdruck, funktionelle Einschränkungen und die Lebensqualität. Während bisherige Studien keine eindeutigen Effekte auf Bewegungs- oder Haltungskontrolle nachweisen konnten, deuten aktuelle Forschungsergebnisse darauf hin, dass Physiotherapie in Ergänzung zur BoNT-Behandlung die Lebensqualität verbessert und belastende Symptome, insbesondere Schmerzen, lindert.

MULTIDISZIPLINÄRE REHABILITATION

In aktuellen Untersuchungen zeigte ein multidisziplinärer Rehabilitationsansatz im Vergleich zur alleinigen BoNT-Behandlung deutliche Vorteile. Besonders effektiv ist ein multimodales Therapiekonzept, dass Physiotherapie und Ergotherapie kombiniert und den Schwerpunkt auf aktive Übungen legt. Dieses Konzept umfasst sensorisches Wahrnehmungstraining, gezielte Entspannungstechniken, Dehnübungen mit elektrotherapeutischem Feedback über Oberflächen-elektroden, sanftes Krafttraining sowie eine Haltungsschulung. Solche integrativen Ansätze bieten eine umfassendere Unterstützung für Betroffene und fördern langfristig bessere Therapieergebnisse.

THERAPIEFREQUENZ, HEIMPROGRAMM, MANUELLE THERAPIE UND MASSAGE

Therapeutische Interventionen bei ZD sollten in einer reizarmen Umgebung erfolgen und durch individuell angepasste Heimprogramme ergänzt werden. Aggres-

sive Massagetechniken, sehr kräftige passive Mobilisation, Manipulationen sowie intensive Dehnungen und kräftiges Widerstandstraining sind zu vermeiden, da sie die Symptome verstärken könnten. Zudem gibt es derzeit keine Bestätigung der Wirksamkeit von Tapeanlagen (Kinesiotaping). Die Evidenz legt nahe, dass regelmäßige Therapiesitzungen in Kombination mit einem professionell angeleiteten Heimübungsprogramm besonders vorteilhaft sind. In Anbetracht der Tatsache, dass es sich bei der ZD um eine chronische Erkrankung handelt, erscheinen kurzfristige Therapieansätze nicht zielführend. Therapeut:innen sind daher angehalten, Menschen mit ZD langfristig zu betreuen bzw. im Therapieplan das Selbstmanagement der Betroffenen zu fördern.

ZUSAMMENFASSUNG

Die Physiotherapie nimmt eine zentrale Rolle in der Behandlung der ZD ein. Individuell abgestimmte Therapiepläne, die aktive Übungen und einen ganzheitlichen Behandlungsansatz umfassen, können maßgeblich zur Schmerzreduktion und zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen beitragen. Eine spezifische Empfehlung für einen einzigen Therapieansatz lässt sich aus der aktuellen Literatur aktuell nicht ableiten. Mit Blick auf sehr kräftige, aggressive manuelle Techniken und intensive Massagen der betroffenen Muskulatur ist Zurückhaltung geboten, da diese Maßnahmen das Risiko einer Symptomverschlechterung bergen. Bisherige Studien leisten einen wesentlichen Beitrag zur Weiterentwicklung von Behandlungskonzepten bei ZD und eröffnen vielversprechende Perspektiven für innovative physiotherapeutische Strategien in der zukünftigen Versorgung von Menschen mit ZD.

**Literaturangaben auf Anfrage bei den
Autor:innen.**

Verletzen ist leicht, Heilen schwer.

Deutsches Sprichwort

COMMUNITY NURSING

Community Nursing wurde in Österreich im Rahmen des EU-Aufbau- und Resilienzplans gefördert, um den Herausforderungen einer alternden Bevölkerung und der steigenden Belastung des Gesundheitssystems zu begegnen.

Seit 2022 wurden in Österreich nach internationalen Vorbildern Pilotprojekte im Bereich Community Nursing in 115 Gemeinden durchgeführt. In der Marktgemeinde Rohrbach bei Mattersburg und der Gemeinde Marz wurde das Pilotprojekt „Gesund und Gut versorgt – Lebensqualität bis ins hohe Alter“ erfolgreich angenommen und bereits gut etabliert. Dabei konnten wir bestehende Versorgungslücken in der Pflege sowie in der Gesundheitsvorsorge und -förderung schließen. Durch unseren Einsatz erhielten Menschen, die pflegerische oder gesundheitliche Unterstützung benötigen, eine leicht zugängliche, bedarfsgerechte und wohnortnahe Versorgung.

Community Nursing bietet eine vielversprechende Lösung auf die Herausforderungen im Gesundheits- und Pflegesektor. Durch die wohnortnahe Betreuung, verbunden mit einem starken Fokus auf Prävention und individueller Unterstützung, wurde die Lebensqualität älterer und pflegebedürftiger Menschen deutlich verbessert. In enger Zusammenarbeit mit lokalen Gesundheitsdiensten und sozialen



Finanziert von der Europäischen Union
NextGenerationEU

Einrichtungen besuchen wir die Menschen direkt zu Hause, besprechen individuelle Gesundheitspläne und koordinieren bei Bedarf weitere medizinische Maßnahmen. Gleichzeitig beraten wir die Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen in Pflegefragen und unterstützen sie bei wichtigen Entscheidungen.

Durch diese gezielten Maßnahmen wurden Krankenhausaufenthalte verringert und die allgemeine Gesundheit in der Bevölkerung gefördert. Ein wesentlicher Beitrag lag darin, soziale Kontakte zu stärken und die Integration in die Gemeinschaft zu fördern, um insbesondere der Vereinsamung im Alter entgegenzuwirken. Die zahlreichen positiven Rückmeldungen der Bevölkerung verdeutlichen uns, welchen wichtigen Beitrag wir mit unserer Arbeit zur Gesundheitsförderung in den Gemeinden leisten. Die kontinuierliche Fortführung und Weiterentwicklung sind wesentlich, um den zukünftigen Herausforderungen in der pflegerischen Versorgung gerecht zu werden.

HIPPOTHERAPIE

bei Patienten mit dystonen Bewegungsstörungen am Beispiel eines Patienten mit Torticollis spasmodicus und Torsionsdystonie

Auszug aus einer Arbeit von Frau Renate Frey über die „Hippotherapie bei Patienten mit dystonen Bewegungsstörungen“, 2004, erstellt von Dr. Martina Hinek-Hagel

WIE WIRKT DIE HIPPOThERAPIE ALLGEMEIN?

In der Hippotherapie überträgt das Pferd auf den Rumpf des aufrecht sitzenden Patienten etwa 100 dreidimensionale Schwingungsimpulse pro Minute, nahezu identisch mit dem Bewegungsablauf des Gehens eines durchschnittlichen Erwachsenen.

Dem Patienten wird eine harmonische Fortbewegung im Raum, in vertikaler und gangähnlicher Körperhaltung und im komplex ablaufenden gangphysiologischen Bewegungsmuster geboten.

Die Kunst aller neurophysiologischen Behandlungsmethoden und der Hippotherapie besteht also darin, gestörte Funktionen von Muskeln oder Muskelketten in eine relativ physiologische Bewegung, im Rahmen eines komplexen Bewegungsmusters einzubinden.

Das Ziel ist es, Muskelfunktionen und Bewegungsabläufe durch Zugriff auf ein bereits erlerntes, subcortical

gespeichertes und unbewusst ablaufendes Bewegungsmuster wie das Gehen wieder zu erlernen, zu verbessern oder zu erhalten. Dabei wirkt der Patient nicht aktiv auf das Pferd ein, sondern reagiert auf die ihm angebotenen Bewegungsimpulse im Rahmen seiner motorischen Möglichkeiten, übernimmt, wiederholt, korrigiert und automatisiert sie letztlich.

Durch das Weiterlaufen der komplexen Bewegung, von unten nach oben, kommt es objektiv, subjektiv und messbar zu einer gewissen Muskeltonusregulierung, wie dies nachfolgend am Beispiel eines Patienten mit Torsionsdystonie demonstriert werden soll.

WELCHE ZIELE SOLLEN MIT DER HIPPOThERAPIE ERREICHT WERDEN?

- Hemmung der pathologischen, durch Aktivierung normaler Haltungs- und Bewegungsmuster im Sinne der sogenannten „rezierten Innervation“ nach Scherrington
- Erarbeiten oder Verbessern der Kopfkontrolle
- Aktivieren und Verbessern von Stell- und Gleichgewichtsreaktionen
- Verbessern von Rumpfaufrichtung und Rumpfkontrolle
- Erarbeiten von symmetrischer Kopf- und Rumpfhaltung
- Aktivierung gangspezifischer Rumpfreaktionen
- Funktionelle Mobilisation der Gelenke (auch der Wirbelgelenke)

WIE LANGE DAUERT EINE BEHANDLUNG?

Die Dauer der Behandlung der Dystonie-Patienten ist wie bei allen anderen Patienten individuell und tagesformabhängig zu wählen. Grundsätzlich sollte die Behandlung immer enden, bevor der Patient beginnt zu ermüden und auf



Patient auf dem Pferd ohne Korrektur, in der Betrachtung von ventral

Patient auf dem Pferd mit Korrektur, in der Betrachtung von ventral

Kompensationen zurückzugreifen. Als Zeichen der Ermüdung sind zu werten, z.B. das vermehrte Einsetzen der antagonistischen Geste, Zunahme des pathologischen Bewegungsmusters, Schmerzen, myoklone Bewegungen in der von der Dystonie betroffenen Körperregion und zunehmende Konzentrationsstörungen.

HIPPOTHERAPIE AM BEISPIEL EINES 48JÄHRIGEN MÄNNLICHEN PATIENTEN MIT TORSIONSDYSTONIE UND TORTICOLLIS-SYMPТОМАТИК

Diagnose:

- progrediente generalisierte Torsionsdystonie mit kombinierter horizontal-rotatorischer Torticollis-Symptomatik
- schwere Formstörung der Brust- und Lendenwirbelsäule mit massiven sekundären vertebrogenen und myostatischen Beschwerden
- Zustand nach Implantation eines Neurostimulationssystems (Mai 1993), welches nicht mehr funktionstüchtig ist. Zustand nach mehrfach, nicht mehr erfolgreicher Botulinum-Behandlung
- Durch die Progredienz der Dystonie kommt es zur Entwicklung von Sekundärbeschwerden in Folge einer zunehmenden und erheblichen Fehlstatik:
- Schmerzen im Bereich der gesamten WS
- Atembeschwerden
- Schmerzen im Bereich der linken Rumpffseite, durch eine zunehmende Annäherung von Thorax und Beckenkamm
- Schmerzhafte Überlastung des linken Beines im Stand
- Schmerzen im rechten Schulter-Nacken-Bereich durch den ständigen Versuch den Kopf in die Mitte zu bringen und die Lidachse waagrecht einzustellen

Durchführung der Hippotherapie:

- für diesen Patienten eingesetzt wird hier ein relativ großes Therapiepferd mit durchschnittlichem Schrittmaß und relativ niedriger Schrittfrequenz
- als Ausrüstung dient ein Therapiesattel mit hohem Haltegriff und Steigbügeln
- durch die hinten leicht erhöhte und schmale Sitzfläche des Sattels wird dem Patienten eine therapeutisch wichtige Rumpfaufrichtung vorgegeben und diese aktiviert



**Patient im Stand,
vor der Hippotherapie**



**Patient nach der
Hippotherapie**

- die Steigbügel bieten die Möglichkeit eines symmetrischen und physiologischen Widerlagers der Beine, eine spastische Tonuserhöhung der unteren Extremität, die dies verbieten würde, liegt hier nicht vor.

Zusammenfassend kann man sagen, dass bei diesem Patienten derzeit (2004, Anmerk. Dr. Hinek-Hagel) der größte Behandlungserfolg in der Hippotherapie erreicht wird durch:

- einen relativ raumgreifenden Schritt eines Großpferdes
- durch den Sitz auf dem Sattel und mit Steigbügeln
- durch das Führen des Pferdes auf der rechten Hand, ohne gebogene Linien
- durch eine vorübergehende korrigierende Armhaltung (als Orientierungshilfen zu betrachten)
- durch verbale und taktile Hilfen und Stimulationen am Rumpf.

Zum momentanen Zeitpunkt (2004, Anmerk. Dr. Hinek-Hagel) ist dieser Patient durch keine andere Behandlung in der Lage, sich 20 Minuten, aktiv, in aufrechter Körperhaltung und in der Fortbewegung so gut und mühelos in die Symmetrie zu korrigieren und dies über viele Stunden zu erhalten!

*Ein neuer Besen kehrt gut,
aber die alte Bürste kennt die Ecken.*

Irishes Sprichwort

*Schlechter Vertrag,
langer Streit.*

Französisches Sprichwort

Pilot-Projekt „TeleReha Nachsorge“ im NRZ Rosenhügel

Prim. Prof. Dr. Gottfried Kranz, Ärztlicher Direktor,
Birgit Felbermayer, MSc, Bereichsleitung Ergotherapie

Akute neurologische Ereignisse, aber mehr noch chronische neurologische Erkrankungen können mit einer dauerhaften Beeinträchtigung einhergehen. Aus diesem Grund ist es notwendig, Betroffene bestmöglich bei der Wiedererlangung und dem Erhalt von Handlungsfähigkeit und Selbstbestimmtheit in ihrem täglichen Leben (Alltag, Freizeit, Beruf) zu unterstützen und zu begleiten.

Ziel der „TeleReha Nachsorge“ - die als Pilot-Projekt für 1,5 Jahre im NRZ für Patient:innen mit neurologischen Erkrankungen durchgeführt wird - ist es, ihre im Rehabilitationsaufenthalt erreichten Ziele auch im persönlichen Alltag zu festigen und darüber hinaus neue Ziele zu erreichen.

Die App-basierte digitale Nachsorge ermöglicht sowohl die an individuelle Bedürfnisse angepasste Therapieplanung als auch die gezielte persönliche Betreuung während des eigenständigen Trainings zu Hause.

Nach einer persönlichen Einschulung in das vorgesehene Übungsprogramm, aber auch in die Anwendung der App noch während des Aufenthaltes im NRZ, erfolgt die 36-tägige selbständige und eigenverantwortliche Durchführung der Übungen im häuslichen Umfeld. Begleitet wird diese Zeit mit Videokonferenzen sowie einer regelmäßigen Kontrolle der Durchführung durch die betreuenden Therapeut:innen und einer abschließenden Videokonferenz mit der betreuenden Ärztin / dem betreuenden Arzt zur Überprüfung der Zielerreichung.

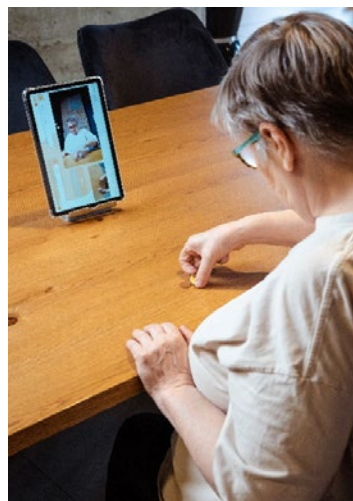
Durch die Möglichkeit der weiterführenden Betreuung durch die betreuenden Therapeut:innen kann Motivation und Kohärenz in der Durchführung des eigenständigen Trainings gehalten und gesteigert, auf Herausforderungen reagiert und den Erfolgen entsprechend Anpassungen vorgenommen werden.



Prim. Prof. Dr. Gottfried Kranz Birgit Felbermayer, MSc



Einschulung



Selbständiges Training
zu Hause

Aufmerksamkeit – Innehalten – und der Blick auf das Ganze

Alexander-Technik in der Rehabilitation bei Fokalen Dystonien

DI Dr. Alexandra Mazek

„Das Problem ist wie ein schwarzes Loch, das die ganze Aufmerksamkeit auf sich zieht.

Sobald die dystone Bewegung ausgeführt werden soll, verengt sich das Bewusstsein nur noch auf diese Bewegung.

Als ich zum Beispiel etwas schreiben musste, habe ich völlig vergessen, was ich schreiben wollte, das Schreiben selbst war das einzige, woran ich denken konnte.“

(Mazek/Steineder 2019)

So beschreibt mein Kollege Christian Steineder seine Erfahrung mit dem Schreibkrampf. Im folgenden Artikel möchte ich aufzeigen, dass diese Fokussierung auf die Symptome der Dystonie, auf das, was nicht funktioniert - die sich schließenden Lider (Blepharospasmus), die Verkrampfungen der Finger (Schreibkrampf oder Musikerdystonie der Hand), das Wegziehen des Kopfes (Torticollis) – eigentlich ein wesentlicher Teil des Problems ist und wie man dieser Tendenz in der Rehabilitation entgegenwirken könnte.

Die meisten von uns, die unter Fokalen Dystonien leiden, erleben Momente normalen Funktionierens. Ich erinnere mich, dass ich auch in der schlimmsten Zeit mit Haustieren ganz normal sprechen konnte. Christian Steineder berichtet, dass er den Kugelschreiber mit Kappe ganz normal wie beim Schreiben bewegen konnte, erst wenn er die Kappe entfernte, verkrampfte sich die Hand! Eine Klientin berichtete, dass sie im Urlaub plötzlich wieder gehen konnte. Die Dystonie nimmt uns keineswegs die Funktion, so wie die Entfernung eines Organs. Alle neuronalen Regelkreise, die zu gewünschten Bewegungen wie dem Öffnen der Lider oder dem Bewegen der Finger führen sollen, existieren noch, aber können nicht zuverlässig abgerufen werden, besonders dann nicht, wenn wir uns besonders bemühen.

DEN GANZEN MENSCHEN SEHEN

Verkrampftes Bemühen und Überfokus auf das Problem – das sind die Fallstricke in der Rehabilitation. Ich erlebe das oft in meiner Praxis: Es gibt einen kleinen Durchbruch, zum Beispiel an der Posaune – plötzlich funktioniert ein Bereich der Tonleiter wieder, der verloren gegangen war. Wir haben uns Schritt für Schritt an diesen Punkt herangearbeitet: Ich helfe meinem Klienten, im ganzen Körper zu sein, er hat Unterstützung des Bodens oder Sessels, er hat im Laufe einer ganzen Reihe von Stunden gelernt, wie er seine Wirbelsäule aufrichten kann, er hat gelernt, beim Erzeugen eines Tons seinen Rumpf nicht zusammenzuquetschen, er hat gelernt, sich im Raum als Ganzes wahrzunehmen. Und auf einmal wissen die Lippen, was zu tun ist. Er verlässt meine Praxis hoch erfreut und motiviert und in der darauffolgenden Stunde kommt er frustriert zurück. Er konnte diesen Moment nicht wiederholen. Was ist passiert? Mit sehr großer Wahrscheinlichkeit ist die Aufmerksamkeit wieder an der Problemstelle Lippen hängen geblieben und das verkrampfte Bemühen ist an Stelle der Wahrnehmung des Ganzen getreten. Aber, was soll das sein, das Ganze?

F. M. Alexander, der Gründer der Alexander-Technik, sprach vom Selbst und von der psycho-physischen Einheit



DI Dr. Alexandra Mazek

des Menschen, um auszudrücken, dass er Körper und Geist nicht getrennt sehen wollte. Das bedeutet in der Praxis, dass wir versuchen, uns in unserer Ganzheit zu verstehen. An einem Tag bin ich gelöst und voller Optimismus, meine Muskeln sind relativ locker, am anderen Tag bin ich noch immer optimistisch, aber mein Becken ist verdreht, weil ich eine Stunde mein Rad geschoben und gleichzeitig mit einem Freund geredet habe. Das macht es in der Rehabilitation schwierig. Der Weg zu einer besseren Funktion ist jeden Tag ein etwas anderer, weil jeden Tag die Ausgangssituation eine andere ist und daher andere Schritte zum selben Resultat führen. Die Abläufe beim Üben folgen zwar festgelegten Regeln, müssen sich aber gleichzeitig am Ist-Zustand orientieren. Wenn ich also eine Übung für meine Augen machen möchte, z.B. horizontale Blickführung von links nach rechts und zurück, darf ich die Aufrichtung meiner Wirbelsäule nicht außer Acht lassen. Wenn ich verdreht bin, weil ich am Vortag eine schwere Tasche getragen habe, muss ich mich damit auseinandersetzen. Genauso wirken sich unsere emotionalen Zustände auf unser Üben aus. Nicht immer gelingt es, die Gefühle zu verändern, aber sich bewusst zu sein, dass ich nervös oder bedrückt oder fröhlich bin und zu verstehen, dass das einen Einfluss auf den Erfolg des Übens hat, hilft uns, besser damit zurecht zu kommen, dass es gute und schlechte Tage gibt.

Sehen wir uns jetzt die Praxis des Übens an:

1. Die Aufmerksamkeit besser lenken lernen. Ich habe oben beschrieben, wie „das Problem“ die Aufmerksamkeit auf sich lenkt. Wir kommen in der Rehabilitation nicht darum herum, unsere Aufmerksamkeit gezielter auszurichten. Es gibt dafür eine Reihe guter Ansätze, Mindfulness (Jha 2021), (Kabat-Zinn 2013), Heartfulness (Patel/Pollock 2018), (www.heartfulness.at) und viele andere Arten von

Meditation zum Beispiel helfen uns, den Geist besser zu steuern, damit er nicht wie ein wildes Pferd mit uns durchgeht. In der Alexander-Technik gibt es dazu eine Übung im Liegen, die eine Trainerin/ein Trainer mit Ihnen gemeinsam übt. Dabei nimmt man den ganzen Körper wahr, einen Teil nach dem anderen und dann alles zusammen. Mit dieser Übung erwischen wir „4 auf einen Streich“:

Erstens erlauben wir uns, auszuruhen. Zu bemerken, dass wir müde sind und dann darauf zu reagieren, indem wir uns hinlegen, klingt einfach, aber es scheint in unserer Kultur so zu sein, dass es eines der schwierigsten Dinge ist. Lieber trinken wir noch eine Tasse Kaffee... Sich aus dem Geschehen auszuklinken, ist aber auch eine Übung im Innehalten, siehe weiter unten.

Zweitens geben wir unseren Bandscheiben die Möglichkeit, sich wieder mit Flüssigkeit aufzufüllen, was sie als Stoßdämpfer schützt. Schon 15 Minuten flaches Liegen reicht aus, um die Bandscheiben zu regenerieren, und das ist ein nicht unwesentlicher Faktor für eine gesunde Wirbelsäule, die wiederum das Um und Auf für unsere Aufrichtung ist.

Drittens trainieren wir unseren Geist und unsere Aufmerksamkeit, indem wir uns eine bestimmte Reihenfolge vornehmen, in der wir Stück für Stück unseren Körper wahrnehmen. Wenn die Gedanken abschweifen, bringen wir sie wieder zurück zur Wahrnehmung des Körperteils, der gerade dran war. Diese Fähigkeit, die Aufmerksamkeit dorthin zu lenken, wo wir wollen, und nicht dorthin, wo sie von selbst hintendiert (zum „Problem“ z. B.), ist wesentlich für all die anderen Übungen.

Viertens, wir schulen so unseren Blick auf das Ganze: Auf den ganzen Körper, aber auch auf die wandernden Gedanken.

2. Stoppen oder Innehalten: In einem wissenschaftlichen Artikel über Dystonie (Quartarone/Hallett 2013) heißt es, dass der Verlust der inhibitorischen Fähigkeit gepaart mit falscher Auswertung der sensorischen Wahrnehmungen zu einer maladaptiven Plastizität führt, wie sie für Dystonie typisch ist. Maladaptive Plastizität bedeutet, dass Regelkreise im Gehirn, die auf Grund von Wahrnehmung, Intention und muskulärer Erregung zu gewünschten Bewegungen führen sollten, sich auf fatale Weise verändern. Das Resultat kennen wir: anstatt die Lider offen zu halten, schließen sie sich; der Kopf dreht sich weg, anstatt nach vorne ausgerichtet zu bleiben.

Uns ist durchaus bewusst, dass es, um eine Bewegung auszuführen, einer Aktivierung bedarf: Nervenzellen aktivieren Muskelzellen. Was wir meist nicht wissen, ist, dass jede geordnete Bewegung auch eine Vielzahl von Stopp-Impulsen braucht: Wenn eine spezifische Bewegung passie-

ren soll (zum Beispiel das Strecken des Zeigefingers), müssen gleichzeitig viele andere mögliche Bewegungen unterdrückt werden (z. B. das Strecken des Mittelfingers). Das nennt man in der Neurowissenschaft Inhibition. Alexander hat auf empirischem Weg erfasst, dass das Innehalten ein sehr wichtiger Faktor für geordnete Bewegung ist. Daher ist die Alexander-Technik meines Wissens die einzige Methode, bei der Innehalten ein wesentlicher Faktor beim Erlernen von Bewegungsabläufen ist. Sie können jetzt vielleicht beginnen zu erahnen, was passiert, wenn wir in der Rehabilitation nur auf das Ausführen von ‚richtigen‘ Bewegungen achten, und außer Acht lassen, dass die Voraussetzung für diese Bewegungen das Stoppen der unnötigen, fehl gerichteten Bewegungen ist. Ein ganz typisches Beispiel: Wir lassen den Klienten eine Augenübung machen, ohne auf den Tonus der Nackenmuskeln zu achten, die sich vielleicht gewohnheitsmäßig anspannen, obwohl sie gar nicht arbeiten sollten.

3. Die richtigen Landkarten: Was hat es nun mit der „falsche Auswertung sensorischer Wahrnehmungen“ als Faktor für das Auftreten der sogenannten Maladaptiven Plastizität auf sich? Wir bekommen dauernd sensorische Inputs über unsere Sinne: z. B. den Druck des Bodens, die Empfindung von Zug und Druck durch Rezeptoren in der Haut. Unsere Bewegungsempfindung beruht auf unserer Interpretation dieser Wahrnehmungen und auf den inneren Landkarten unseres Körpers, die im Gehirn angelegt sind; darauf sind die Länge unserer Gliedmaßen, Bewegungsradius verschiedener Gelenke etc. eingezeichnet, und auf dieses Wissen greifen wir zurück, wenn wir uns bewegen, wie zum Beispiel nach einem Glas greifen: Wir wissen recht genau, wie weit wir den Winkel des Ellbogens öffnen müssen um das Glas zu erreichen, wie weit wir uns nach vorne beugen müssen und wie stark der Druck unserer Finger sein soll, damit es nicht hinunterfällt. Aber es gibt auch viele Fehleranfälligkeiten. Machen Sie einen Versuch: Stellen Sie sich mit geschlossenen Augen gerade vor einen Spiegel. Dann öffnen Sie die Augen und schauen, ob Sie tatsächlich gerade stehen, oder ob Sie zu einer Seite neigen.

Dystonien kündigen sich oft dadurch an, dass eine verzerrte sensorische Wahrnehmung auftritt: Die Saiten der Gitarre fühlen sich dicker an, die Trommel fühlt sich rutschig an, oder die Augen fühlen sich geblendet an. Meistens ist das Resultat dieser verzerrten Wahrnehmungen, dass wir mehr Kraft aufwenden, was dann oft direkt in die Dystonie hineinführt. Jede Rehabilitation muss sich mit diesen verzerrten Wahrnehmungen auseinandersetzen, denn die sensorische Wahrnehmung liefert uns die Grundbausteine, aus denen dann komplexe Bewegungen zusammengesetzt sind. Ein Beispiel: Fokale Dystonie des Mittelfingers eines Pia-

nisten – in der Rehabilitation wird wieder neu erarbeitet, wie viele verschiedene Abstufungen von Druck es gibt. Im Laufe der Erkrankung sind dem Musiker diese Abstufungen verloren gegangen, er kennt nur mehr stark und sehr stark. Nun muss der sich wieder eine ganze Palette von Druckerfahrungen neu erarbeiten, von ganz schwach bis stark.

4. Der Blick auf das Ganze: Meinem Verständnis nach ist die dystone Bewegung nur die Spitze des Eisbergs. Ich interessiere mich für die Beinlängendifferenz einer Klientin mit Ansatzdystonie genauso wie für die Lippen, denn im Körper spielt alles zusammen. Meine Stimme besserte sich erst, als das Zwerchfell sich tonisierte hatte, und das wiederum hing sehr stark mit einer veränderten Aktivität der Beinmuskeln zusammen. Es geht auch nicht per se um Entspannung. Manche Muskeln sind überaktiv, andere machen zu wenig oder sind schwer anzusteuern. Ziel ist es, sich von allen Richtungen einem besseren Gesamttonus anzunähern, und damit ist der Grundstein gelegt für eine erfolgreiche Rehabilitation auch der betroffenen Körperteile. Wenn wir dann spezielle Übungen praktizieren, die uns helfen sollen, die problematischen Bewegungen wieder zu verbessern, ist es wichtig, dass wir eine sehr breite Wahrnehmung haben, keinen engen Fokus auf das Problem. Wir trainieren so eine Art von Aufmerksamkeit, die es uns ermöglicht, so präsent beim Üben zu sein, dass wir Interesse für den Prozess entwickeln und die kleinen Schritte am Weg zur Besserung schätzen lernen.

Das Ganze bedeutet aber auch, über dem Problem nicht das Leben in seiner Gesamtheit aus den Augen zu verlieren – all die Dinge, die wir tun können, alles was uns Freude macht, trotz der Dystonie; und die Dankbarkeit dafür.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen viel Erfolg, Freude und Optimismus auf Ihrem Weg zur Rehabilitation.

LITERATUR

- Jha, Amishi P. (2021): Peak Mind. Piatkus.
 Kabat-Zinn, J. (2013): Gesund durch Meditation. Knauer, München.
 Mazek, Alexandra/Steineder, Christian (2019): Dystonia: What it is, what it is like, and how to help people suffering from it. In: STAT News Vol. 10 Issue 1 (Jan 2019), 14–17.
 Patel, Kamlesh D./Pollock, Joshua (2018): The Heartfulness Way. Heartfulness Institute Texas.
 Quartarone, H./Hallett, M. (2013): Emerging Concepts in the Physiological Basis of Dystonia. In: Movement Disorders 28/7, 958–967.
 Christian Steineder: www.csteineder.at
 Alexandra Mazek: www.at-vienna.at

IAB - Interdisziplinärer Arbeitskreis Bewegungsstörungen: Eine Idee setzt sich durch.

Dr. Fereshte Adib Saberi

Im Jahr 2006 gründete die Hamburger Ärztin für Nervenheilkunde und Expertin für neurologische Bewegungsstörungen Dr. Fereshte Adib Saberi IAB - Interdisziplinärer Arbeitskreis für Bewegungsstörungen. Die häufigsten neurologischen Bewegungsstörungen sind Parkinson-Syndrome, Dystonien, wie Torticollis, Blepharospasmus und Schreibkrampf, Spastik, Tic-Störungen, Zerebralparese, motorische Entwicklungs- und demenzielle Folgestörungen sowie funktionelle Bewegungsstörungen.

IAB startete zunächst mit regelmäßigen Treffen zum Erfahrungsaustausch zwischen verschiedenen Berufsgruppen, wie Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie, Orthopädietechnik, Pädagogik, Pflege und Ärzteschaft verschiedener Fachrichtungen. Rasch entwickelte sich daraus eine Weiterbildungsplattform mit einer außergewöhnlich großen Themenvielfalt, zu der auch Erkrankte und Angehörige Zugang haben. Eine Akademie mit patentierten und zertifizierten Weiterbildungen wurde in der Zwischenzeit ebenfalls etabliert.

Das IAB-Veranstaltungsangebot ist überregional und konnte durch Videokonferenzen virtuell noch einmal erheblich ausgeweitet werden. Zahlreiche Publikationen zu aktuellen medizinischen Themen, wie Konsensus-Statements, Therapieempfehlungen und medizinrechtliche Fragen, wurden als Fachbücher und wissenschaftliche Artikel hergestellt und haben auch international breite Aufmerksamkeit erlangt. Print- und Online-Skalen und Apps zu verschiedenen Krankheiten, sowie YouTube-Videos haben eine erhebliche Verbreitung gefunden und IAB zu einer der auch international aktivsten Plattformen für neurologische Bewegungsstörungen gemacht.

2023 wurde mit move neuro e.V. ein gemeinnütziger Verein gegründet, um die IAB-Idee, auf eine breitere Basis zu stellen und engagierten Bürger:innen mit regulären und Förder-Mitgliedschaften und Spenden die Möglichkeit zu geben, die Kenntnis und Behandlung neurologischer Bewegungsstörungen zu verbessern.

In diesem Jahr kam als weitere IAB-Initiative move neuro hub hinzu. Dies ist eine Plattform zum direkten Zugang zu Online-Beratungen führender Spezialist:innen für neurologische Bewegungsstörungen. Erkrankte und Angehörige können hier bei Fragen zu Diagnosestellung, Therapieoptimierung, bei sozialmedizinischen Fragen und bei Zweitmeinungen schnell, direkt und komplikationslos beraten werden. Online-Beratungen bieten entscheidende Vorteile: Es gibt keine langen Wartezeiten und keine langen Anfahrtswege. Damit sind Expertinnen und Experten für Bewegungsstörungen so nah wie das Internet. Die move neuro hub Expertinnen und Experten sind anerkannte und qualifizierte, Ärztinnen und Ärzte und nicht-ärztlich Tätige auf den Gebieten, (Neuro)-Psychologie, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Pädagogik und besonders erfahrene Betroffene und Mitglieder von Selbsthilfegruppen.

In diesen Zeiten ist es besonders wichtig, mehr Austausch auf Augenhöhe zwischen Erkrankten und therapeutisch Tätigen zu erzielen und damit eine bessere Unterstützungen für Betroffene und Angehörige durch das Gesundheitssystem und höhere gesellschaftliche Anerkennung für neurologische Bewegungsstörungen anzustreben.

*Den Wind kann man nicht verbieten,
aber man kann Mühlen bauen.*

Niederländisches Sprichwort

LIMA-Training – ganz persönlich

Dr. Martina Hinek-Hagel, begeisterte LIMA-Training -Teilnehmerin

Ein bunter Ball fliegt auf mich zu, und eine fröhliche Stimme ruft: „Liebe Martina, schön, dass Du da bist!“. Mit dieser netten Begrüßung beginnt mein wöchentliches LIMA-Training, dann folgt eine kurze Choreographie, die wir gemeinsam im Kreis tanzen.

Nachdem der Körper aktiviert ist, ist das Gehirn an der Reihe. Wir widmen uns jede Woche einem bestimmten Thema, das wir bearbeiten. Wir reden drüber, lesen passende Texte oder suchen Wörter, die damit zu tun haben. Es ist immer wieder unglaublich, wie viele Wörter unsere Traineein auf dem Flip-Chart notieren kann.

Weiter geht es mit einer Mischung aus Bewegungs- und Gedächtnisübungen. LIMA ist ja die Abkürzung für „Lebensqualität **Im** Alter“, und das entsprechende Training soll dazu beitragen, dass wir so lange wie möglich im Alter selbständig bleiben können. Durch die Übungen sollen wir unsere Konzentrationsfähigkeit und Geschicklichkeit in der Gruppe stärken. Das Training ist sehr abwechslungsreich, und jedes Gruppenmitglied kann sich mit seinen Erfahrungen einbringen. Bei all den Aktivitäten kommt das Lachen nicht zu kurz und auch nicht das Feiern! So feiern wir verschiedene Anlässe gemeinsam, Geburtstage genauso wie z.B. den Fasching.

Im konkreten Training schauen wir uns nach einer kurzen Kaffeepause gemeinsam die Aufgaben an, die wir im vorwöchigen Kurs als Übungsmaterial für zu Hause be-



Auch Mandalas werden von den Teilnehmerinnen zu Hause angefertigt!

kommen haben und vergleichen die Ergebnisse. Nachdem wir neue Übungsblätter erhalten haben, wiederholen wir den Tanz vom Beginn des Trainings und wünschen einander eine schöne Woche.

Ich gehe jedesmal beschwingt vom Training weg und freue mich schon auf die nächste Woche!

Für Auskünfte über die Veranstaltung von LIMA-Kursen kann man sich an das Katholische Bildungswerk wenden, aber auch Volkshochschulen und Seniorenclubs sowie Pensionistenheime bieten entsprechende Kurse an.

*Ein Mensch lernt wenig
von seinem Sieg, aber viel
von seiner Niederlage.*

Japanisches Sprichwort

*Dem Vogel ist ein
einfacher Zweig lieber
als ein goldener Käfig.*

Russisches Sprichwort

TÄTIGKEITSBERICHT 2024

Wieder ein Jahr erlebtes Vereinsgeschehen ...

Die üblichen Vereinstätigkeiten, wie immer? – wie im letzten Jahr? – wie in allen Jahren? Oberflächlich betrachtet: **JA**. Es sind die immer wieder anfallenden Tätigkeiten, die routinemäßig erledigt werden.

Gibt es auch Salz in dieser (Vereins-) Suppe?

JA!: zum Beispiel die Begegnung mit Menschen, die von einer der unter dem Begriff **DYSTONIE** zusammengefassten Krankheitsarten betroffen sind, stark betroffen sind, und die trotzdem eine positive Stimmung und Fröhlichkeit verbreiten, sodass es den normalen Tagesablauf erhellt.

Diese Helligkeitserscheinungen sind natürlich Ausnahmen. Meistens sind es die Hauptaufgaben der für den Verein tätigen Menschen, Verständnis zu zeigen, Rat zu geben und vielleicht auch tröstende Worte zu finden – und das kostet oft Kraft. Das kann schon an Nerven und Gemüt zerrén. Deshalb sind diese „Lichterscheinungen“ so wohltuend und motivierend. Und wenn sie aufblitzen, verbreiten sie menschliche Wärme und erhellen Herz und Gemüt der ehrenamtlich Tätigen.

Ferner gibt es die Ereignisse der Dankbarkeit.

Manche werden sich fragen, wie man einem Verein dankbar sein kann?

Wir kennen doch alle die stille Scheu, die manchmal völlig überraschend verhindert, dass wir uns im richtigen Augenblick bedanken. Und dann zögern wir eventuell auch noch, das erforderliche **DANKE** schriftlich oder mündlich nachzuholen.

Ist das die Ursache eines freudigen „Erschreckens“, das uns trifft, wenn ein ehrliches **DANKE** an uns persönlich oder an den Verein gerichtet wird?

Egal wie und weshalb, ein Dank wirkt freudemachend und erhöht die Lust, für den Verein weiter zu arbeiten.

Das Kontakthandy unseres Vereins, installiert vor vielen Jahren, erfreut sich zu manchen Zeiten eines regen Zuspruchs. Wildfremde Menschen rufen an, die von Schmerzen, Ängsten oder Depressionen geplagt sind und eines Rates wegen ihrer Erkrankung an Dystonie bedürfen. Gerne geben wir da Auskunft und raten im Bereich des für uns Möglichen. Selten erhalten wir da eine Rückmeldung, wenn



Fritz Kasal
Obmann der ÖDG

aber doch, dann sind immer darin Worte des Dankes enthalten.

Und diese Worte werden von uns Ehrenamtlichen als Belohnung empfunden.

Eine besondere Art der Danksagung ist - nicht zum ersten Mal - das Einlangen des Schreibens einer Bestattungsfirma mit der Verständigung, dass die im Rahmen einer Begräbnisfeier gesammelten Spenden an die ÖDG überwiesen werden. Auch das empfinden wir als Ausdruck tiefer Dankbarkeit, in der die oder der liebe Verstorbene mit unserem Verein verbunden war.

Durch diese Begebenheiten empfinden wir nicht nur Freude an unserer Vereinsarbeit, sondern erhalten auch die Bestätigung des positiven Wirkens unseres Vereins ÖDG - Österreichische Dystonie Gesellschaft.

Gleichzeitig gibt es uns auch Kraft und die Bereitschaft zu einer oft mühsamen Redaktionsarbeit zur Herstellung eines neuen ÖDG-Rundblicks, zu Arbeiten für die finanzielle Verwaltung des Vereins, zur Organisation von Veranstaltungen und Weitergabe der verschiedensten Informationen an unsere Mitglieder.

Für an Dystonie erkrankte Menschen mit all unseren Möglichkeiten da zu sein entspricht unserem Vereinsmotto „**Du bist nicht allein**“.

Fritz Kasal
Obmann der ÖDG

Selbsthilfegruppe Salzburg



Von Gabriele Huber, Sabine Emeder (Gruppensprecherinnen) und allen Mitgliedern der SHG Dystonie Salzburg

Vor über zwanzig Jahren saß ich voller Hoffnung vor dem Computer und stöberte im Internet nach dem Begriff Dystonie. Einige Monate zuvor hatte ich die Diagnose Dystonie, bzw. Schreibkrampf erhalten und tappte trotz meiner einschlägigen Ausbildung – ich bin Krankenschwester – völlig im Dunkeln. Nie zuvor war mir ein Mensch mit einem Schreibkrampf begegnet und nun sollte ausgerechnet ich so etwas Seltenes bekommen haben. Mit dieser Tatsache wollte ich mich zunächst nicht abfinden. Also begab ich mich auf die Suche. Als ich dann auf eine Österreichische Dystoniegesellschaft stieß, die noch dazu in wenigen Tagen ein Symposium in Linz abhalten sollte, war ich überglücklich. Das hieß für mich, ich bin nicht alleine mit dieser Erkrankung, und so machte ich mich auf nach Linz um diese Organisation kennen zu lernen.

Es war beruhigend und befreiend dort andere Dystoniker zu treffen und eine Menge Informationen über dieses Krankheitsbild zu erhalten. Der einzige Wehrmutstropfen, alle Selbsthilfegruppen befanden sich außerhalb meines Bundeslandes und bereits während der Vorträge in Linz kam in mir der Gedanke auf, ob es nicht sinnvoll wäre auch in Salzburg eine SHG zu gründen.

Von diesen ersten Gedanken bis zu unserem ersten Treffen vergingen viele Monate. In dieser Zeit hätte ich wahrscheinlich ohne die Unterstützung aus Wien schon aufgegeben. Nach zahlreichen erfolglosen Telefonaten schien sich einfach keine Gruppe zu bilden und ein erstes Treffen rückte in die Ferne. Trotz allem konnte in der Zwischenzeit die SHG offiziell gegründet werden und in den Dachverband der Salzburger SH-Gruppen, Selbsthilfe Salzburg, aufgenommen werden. Und dann ging alles sehr schnell, kurz vor Weihnachten wurde der Gruppe, die es ja eigentlich noch gar nicht gab, vom Diakoniewerk Salzburg ein wunderschöner Raum zur Verfügung gestellt und gleichzeitig meldeten sich Betroffene, die aus Zeitungsinserten und durch die Broschüren der Österreichischen Dystoniegesellschaft von unserer SHG erfahren hatten. Also, nun konnte es endlich losgehen!

Und es ist losgegangen, Mitte Jänner 2005 trafen sich dann sechs Betroffene und einige Begleitpersonen. Einige kamen aus der näheren Umgebung

von Salzburg, andere wiederum von weit her, um über ihre Erfahrungen mit der Erkrankung zu berichten. Es war wirklich schön, wir konnten uns jetzt erstmals alle kennen lernen, telefonische Kontakte wurden zu Persönlichen. Darüber hinaus bekam die Gruppe Besuch aus Wien. Fritz Kasal, der über Monate die gesamte Gründungsphase der Gruppe begleitet hatte, ließ es sich trotz winterlicher Fahrverhältnisse nicht nehmen eigens von Wien anzureisen, um beim ersten Treffen in Salzburg dabei zu sein.

Das alles passierte vor 20 Jahren. Noch immer gibt es zwei Gruppenmitglieder aus dieser Anfangsphase. In all den Jahren gab es viele langjährige Mitglieder, viele Interessierte, viele Beratungen, viele Ausflüge und „Tage der Seltenen Erkrankungen“. Unter dem Motto „Du bist nicht allein“ wollen wir auch zukünftig für Betroffene da sein.

WAS BEDEUTET DYSTONIE FÜR UNS?

Von Greti Taferner, Gruppenmitglied der „Ersten Stunde“, SHG Salzburg

- Die meisten Menschen können mit dem Wort Dystonie rein gar nichts anfangen.
- Uns aber hat diese Krankheit geprägt,
- hat uns Wunden zugefügt,
- hat uns stärker gemacht,
- hat uns einfühlsamer gegenüber anderen Kranken gemacht,
- hat uns verletzlich gemacht,
- hat uns angetrieben, nicht aufzugeben und immer neue Wege und Therapien zu suchen,
- hat sich oft in den Mittelpunkt unseres Lebens gedrängt,
- hat uns gezeigt, dass unsere Familien hinter uns stehen und uns unterstützen.

Und wenn uns auch diese Krankheit viel abverlangt, müssen wir doch den Fokus immer wieder auf das Positive im Leben richten.

Eines dieser positiven Dinge ist unsere Selbsthilfegruppe, wo man sich aufgehoben fühlt, wo man wertschätzend miteinander umgeht und sich nicht lange erklären muss.



Finanzielles

Um unserer Verpflichtung zur Offenlegung der Finanzgebarung nachzukommen, geben wir folgende Angaben über die Finanzierung der ÖDG für das Vereinsjahr 2023 bekannt:

1.) Mitgliedsbeiträge	16,20 %
2.) Private Spenden	8,00 %
3.) finanzielle Mittel der öffentl. Hand	75,40 %
4.) Sonstiges	0,40 %
	100,00%



*Wir danken herzlich unseren Spenderinnen und Spendern,
deren Namen wir nachstehend anführen:*

Spenderliste

Bacher Manfred
Berger Elisabeth Hitzinger
Gleiss Ernestine und Karl
Hebenstreit Dr. Heriburga
Hinek-Hagel Dr. Martina
Kölbl Elisabeth
Kratschmer Dipl.Ing. Thomas
Laiminger Ing. Friedrich und Anna

Lohmer Renate und Günter
Mayer Eva
Richter Rosa
Riepl Eveline
Schlahammer
Siegl Erik
Weidliner Franz
Wurzinger Heinrich

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.

Wir ersuchen weiters, dass Sie auf Ihrer Überweisung nicht nur Ihren Namen, sondern auch Ihre aktuelle Adresse anführen. Post-Rücksendungen sind der Grund für unsere Bitte.

ÖDG-Konto **IBAN: AT06 4300 0401 7570 8003**

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. 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:

Dr. Martina Hinek-Hagel,

Friedrich Kasal

Für den Inhalt verantwortlich:

Friedrich Kasal

Titelblattgestaltung:

Dr. Martina Hinek-Hagel

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!

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:

Sofern keine konkreten Termine für Selbsthilfegruppen-Treffen angegeben werden,
kontaktieren Sie bitte die genannten Ansprechpersonen!

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe 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

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe LINZ / OÖ
Leitung und Auskunft:
Franz WEIDLINGER, Tel.: 0680 134 20 59
E-Mail: franz.weidlinger@gmx.at
Treffen jeden 1. Freitag im Monat um 17.00 Uhr,
ausgenommen sind die Monate Jänner, Juli und August,
in den Dornacher Stub'n (Restaurant im Volkshaus
Dornach-Auhof), Niedermayrweg 7 in 4030 Linz-Dornach
Bitte um vorherige telefonische Anfrage,
ob die Termine stattfinden.

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe SALZBURG
Leitung und Auskunft:
Mag. Gabriele HUBER, Tel.: +43 (0)650 9211079
Sabine EMEDER, Tel.: +43 (0)650 4709644
dystonie.salzburg@aon.at
Gruppentreffen im Jahr 2025 am 4.4., 14.00-16.00,
im Juni Gemeinsames Essen in der Stadt Salzburg mit
Zusatzprogramm (Details werden noch bekannt gegeben),
28.11. 14.00-16.30 Weihnachtsfeier
Treffen im Wohnquartier Rosa Zukunft Gemeinschaftssaal,
Rosa-Hofmann-Straße 6A, 5020 Salzburg.
In Taxham > Autobahnabfahrt Siezenheim oder Taxham
Bushaltestelle Noppingergasse (Bus 1, 9, 28)
Parkplätze vorhanden, barrierefrei.

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe OSTTIROL
Kontakt: Aloisia Weger, 9781 Oberdrauburg, Simmerlach 94,
Telefon: 0699/813 69 029
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: reatewurzinger@gmx.at
Treffen im Jahr 2025 am Freitag den 21.2., 11.4., 20.6., 17.10.
Jeweils ab 15 Uhr, im Gasthaus Kirchenwirt „Das Späri“,
Raiffeisenstrasse 13, 8141 Premstätten. Bitte um vorherige
telefonische Anfrage, ob die Termine stattfinden.

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!)
jeweils ab 14 h.

Wiener DYSTONIE-Abend-Selbsthilfe-Gruppe,
diese soll auch Berufstätigen ein Selbsthilfe-Treffen ermöglichen.
Auskunft und Leitung: ÖDG-Obmann Friedrich KASAL
Anschließend an die Nachmittags-SHG im Clubraum,
bitte um telefonische Anmeldung!
0664 25 35 145 (ÖDG-Kontakt-Handy)
Im Jahr 2025 ist der Clubraum im Medizinischen
Selbsthilfezentrum „Martha Frühwirt“ für unsere
Selbsthilfe-Gruppe an folgenden Terminen reserviert:
16.1., 6.2., 6.3., 3.4., 9.5., 5.6., 4.9., 2.10., 6.11., 4.12.



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

DU BIST NICHT ALLEIN