

DYSTONIE



Herbst 2025

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!

Es gibt Neuigkeiten! Einerseits, was die Gestaltung des Rundblickes betrifft, andererseits hinsichtlich des Redaktionsteams.

Wir stellen diesmal den Artikeln ein Inhaltsverzeichnis voran, um eine Übersicht der Themen anzuzeigen und das Finden der einzelnen Artikel zu erleichtern. Das hängt auch damit zusammen, dass wir künftig jeden Rundblick auf der Homepage zum Herunterladen bereitstellen und man Artikel dann im PDF ohne langes „Scrollen“ findet.

Unser Redaktionsteam hat Zuwachs bekommen! Herr Mag. Summerer ist nicht nur ein neues Vereinsmitglied und kooptierter Obmann-Stellvertreter, sondern hat auch tatkräftig bei der Gestaltung unserer Vereinszeitschrift mitgearbeitet. Herr Kasal stellt ihn in seinem Obmann-Bericht näher vor.

Ein Highlight des Vereinsjahres war der Besuch der Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft durch die Herren Kasal und Summerer, über den Herr Mag. Summerer ausführlich berichtet. Darauf bezieht sich auch das Titelbild, das eine Ansicht auf den Dom in Fulda zeigt.

Die medizinischfachlichen Artikel kommen diesmal von unserem Mitglied Frau Priv.Do. Dr. Sylvia Boesch MSc, Leiterin des Zentrums für seltene Bewegungsstörungen in der Univ.Klinik für Neurologie in Innsbruck, und Herrn Univ.Prof.

Dirk Dressler, Leiter des Bereichs Bewegungsstörungen an der Klinik für Neurologie der Medizinischen Hochschule Hannover.

Besonders dankbar sind wir für einen Bericht über einen Vortrag von Herrn Dr. Joaquin Farias bei unserer niederländischen Schwestergesellschaft in Amsterdam, den wir von dieser zur Verwendung erhalten haben. Das spezielle Dystonie-Rehabilitationsprogramm von Herrn Dr. Farias ist gerade sehr aktuell und auch immer wieder Gegenstand von Anfragen an uns.

Der letzte Abschnitt der Zeitung betrifft wie immer das Vereinsgeschehen, die Aktivitäten in den Selbsthilfegruppen der ÖDG und Berichte einzelner Vereinsmitglieder. Diesmal freuen wir uns sehr über die „Fortsetzung“ eines früheren Artikels über die Erfahrungen eines Mitglieds mit der Tiefen Hirnstimulation. Herr Arminger berichtet, wie es ihm seither ergangen ist, und stellt sich auch als Ansprechperson für Fragen zu diesem Thema zur Verfügung – vielen Dank dafür!!

Die Mitglieder des Redaktionsteams hoffen, auch diesmal für alle Leserinnen und Leser etwas Interessantes anbieten zu können, und er-suchen wie jedes Mal um Rück-meldungen bzw. Anregungen.

Wir dürfen Ihnen auch unsere besten Wünsche für die bevorstehenden Feiertage übermitteln. Verbringen Sie friedvolle und entspann-

te Weihnachtsfeiertage! Für das Neue Jahr wünschen wir Ihnen Glück, Gesundheit und Zufriedenheit, im Vertrauen auf unseren Leitspruch

„Du bist nicht allein“.

*Dr. Martina Hinek-Hagel
(Chefredakteurin),
Fritz Kasal,
Mag. Bernhard Summerer*

INHALT

■ Was ist Dystonie?.....	2
■ Editorial.....	3
■ Inhaltsverzeichnis	3
■ Neues zu seltenen und genetischen Dystonien.....	4
■ Zusammenhang übermäßiger psychischer Stress und idiopathische zervikale Dystonie.....	7
■ Neue Plattform für Neurotherapeut:innen	9
■ Die Farias-Technik.....	10
■ Bericht des Obmannes.....	12
■ Vorstellung des Obmann-Stellvertreters.....	13
■ Jahrestagung Deutsche Dystonie Gesellschaft.....	14
■ Partnerforum 2025 im Universitätsklinikum Hohegg..	17
■ Erfahrungen mit der Tiefen Hirnstimulation von Erwin Arminger	19
■ Bericht aus der SHG Linz.....	21
■ Finanzielles	22
■ Beitrittserklärung, Impressum...	23
■ Kontakte, Termine	24

Neues zu seltenen und genetischen Dystonien

Dytonien sind neurologische Bewegungsstörungen, bei denen es zu unwillkürlichen, anhaltenden oder intermittierenden Kontraktionen von Muskelgruppen kommt. Dies verursacht unphysiologische Bewegungen und Haltungen, welche einem typischen Muster folgend, windend, drehend oder auch tremulös anmuten. Häufig werden diese durch Willkürbewegungen ausgelöst und verstärkt. Die Prävalenz aller Dystonien beträgt ca. 16/100.000. Nur ca. 5% der Dystonien sind monogen.

KLASSIFIKATION GENETISCHER (MONOGENER) DYSTONIEN

Die Klassifikation der genetischen (monogenen) Dystonien richtete sich ursprünglich nach dem Gen, in dem eine krankheitsverursachende (pathogene) Variante gefunden werden konnte. In einer neuen (phänotypisch orientierten) Klassifikation für monogene Dystonien wird die Vorsilbe DYT für die iso-



Priv. Doz. Dr. Sylvia Boesch, MSc
Zentrum für seltene Bewegungsstörungen
Innsbruck, Abteilung für Neurologie,
Medizinische Universität Innsbruck;
Nationales Zentrum für seltene
Bewegungsstörungen; Europäisches
Referenznetzwerk für seltene
neurologische Krankheiten (ERN-RND);
Anichstrasse 35, 6020 Innsbruck

lierten Dystonien und das Präfix DYT/PARK für die kombinierten Dystonie-Parkinson-Syndrome und CHOR/DYT für Dystonie-Chorea-Syndrome gewählt. Diese Präfixe werden dann von den jeweiligen Namen der Gene gefolgt (DYT-TOR1A anstelle DYT1 oder DYT/PARK-GCH1 anstelle DYT5a).

ISOLIERTE DYSTONIEN

Isolierte Dystonien zeigen neben der Dystonie mit Ausnahme eines möglichen Zitterns/Tremors keine weiteren Symptome. Es wurden in den letzten Jahren mehrere neue, seltene krankheitsverursachende/pathogene Varianten in den Genen DYT-TOR1A, DYT-THAP1, DYT-GNAL, DYT-ANO3 und DYT-KMT2B als ursächlich für isolierte Dystonien identifiziert. Diese folgen einem autosomal-dominanten Erbgang, wirken sich aber nicht in allen Anlageträgern gleich aus. Sie kommen meist als Neumutationen (Elterngeneration nicht betroffen) vor.

KOMBINIERTE DYSTONIEN

Patienten mit kombinierten Dystonien leiden zusätzlich zur Dystonie an einer anderen Bewegungsstörung wie Parkinsonismus, Myoklonus oder Chorea. Bisher wurden pathogene Varianten im GCH1-, ATP1A3-, SGCE- und ADCY5- Gen identifiziert.

DYSTONIE IN KOMBINATION MIT PARKINSONISMUS

■ **DYT/PARK-GCH1 – Dopa-responsive Dystonie (DRD), Segawa-Syndrom, DYT5a**

DYT/PARK-GCH1 beginnt klassischerweise im Kindesalter (mittleres Erkrankungsalter 2–5 Jahre). Sie zeigt sich meist als eine Fußdystonie, welche sich langsam ausbreitet und in der Regel als generalisierte Dystonie im Verlauf der Jugend ein Plateau erfährt. Zusätzlich zeigen viele Patienten milde Parkinson-Symptome. Viele der Patienten weisen eine im Tagesverlauf deutlich schwankende Schwere der klinischen Beschwerden auf.

■ **DYT/PARK-ATP1A3 – Plötzlich beginnendes Dystonie-Parkinson-Syndrom, DYT12**

Die DYT/PARK-ATP1A3 manifestiert sich typischerweise plötzlich, manchmal innerhalb von Stunden bis wenigen Tagen (mittleres Erkrankungsalter 22 Jahre). Häufig gehen dem akuten Beginn erstmaliger klinischer Symptome fieberhafte Infekte, Unfälle mit geringen Verletzungen (Bagateltraumen) oder körperliche und psychische Überanstrengung voraus. Im Verlauf bildet sich dann schnell eine generalisierte Dystonie aus, die durch einen deutlichen rostro-kaudalen Gradienten (Gesicht > Arme > Beine) gekennzeichnet ist. Zusätzlich imponieren eine Bradykinese und posturale Instabilität.

DYSTONIE IN KOMBINATION MIT CHOREA

■ **CHOR/DYT-ADCY5**

CHOR/DYT-ADCY5 beginnt in den meisten Fällen in der Kindheit und Jugend. Patienten fallen durch dystone und choreatiforme Fehlbewegungen im Gesicht und der Extremitäten auf, welche bis zu einer schweren Sprech- und Gangstörung führen können.

DYSTONIE IN KOMBINATION MIT MYOKLONUS

■ **DYT-SGCE – Myoklonus-Dystonie, DYT11**

DYT-SGCE beginnt meist in der ersten und selten zweiten Lebensdekade. Die generalisierten Myoklonien treten am prominentesten im Bereich des Halses, der oberen Extremität und im Rumpf auf. Bei den meisten Patienten bleibt die Dystonie auf die obere Körperhälfte begrenzt. Viele Patienten leiden zudem unter psychiatrischen Komorbiditäten.

KOMPLEXE DYSTONIEN

Bei komplexen Dystonien tritt die Dystonie in Kombination mit weiteren neurologischen Symptomen

und Erkrankungen anderer Organsysteme auf. Häufig finden sich in dieser Gruppe Erkrankungen mit Neurodegeneration, zentralen Eisenablagerungen und/oder metabolischen Störungen.

Mehr als 100 Gene wurden bislang mit der Gruppe der komplexen Dystonien in Verbindung gebracht (www.omim.org), von denen eine Vielzahl zu einem breiten und variablen klinischen Krankheitsspektrum führt.

GENETISCHE RISIKOFAKTOREN BEI DYSTONIEN

Neben den monogenen Dystonie-Formen gibt es die komplex-genetischen Formen, bei denen genetische Risikofaktoren für die Entstehung einer Dystonie prädisponieren können.

Einen Ansatz zur Identifizierung von Risikofaktoren für die Entwicklung einer Dystonie stellen genomweite Assoziationsstudien (Genome-Wide Association Studies [GWAS]) dar. Genomweite Assoziationsstudien (GWAS) könnten in der Zukunft weitere Einblicke in die komplexe Genetik der Dystonien liefern.

SCHLUSSFOLGERUNG UND FAZIT FÜR DIE PRAXIS

Für den größten Teil der Dystonie-Patienten mit zumeist einer im höheren Erwachsenenalter (>40. Lebensjahr) beginnenden fokalen Dystonie-Formen (zervikale Dystonie, Blepharospasmus, u.a.) konnte bisher keine (mono-)genetische Ursache identifiziert werden.

Nur bei einem kleinen Teil von Dystonie-PatientInnen (ca. 5%) konnte eine monogene Ursache der Erkrankung gefunden werden. Als Anzeichen für das Vorliegen einer monogenen Dystonie spricht ein früher Krankheitsbeginn im Kindes- und Jugendalter, eine familiäre Häufung und das Auftreten typischer Symptomkonstellationen (v.a. generalisierte und segmentale Dystonien). Diagnostisch-therapeutisch wichtig ist v.a. bei einer früh beginnenden Dystonie zudem, ein mögliches Ansprechen auf L-Dopa zeitnah zu testen.

Eine genetische Testung muss immer mit einer genetischen Beratung einhergehen, die die Vorteile (Wissen der genauen Diagnose, mögliche Voraussagen über Krankheitsverlauf und Therapieansprechen) und Risiken (ggf. emotionale Belastung bei nicht betroffenen Mutationsträgern, nicht eindeutiges Testergebnis) einer genetischen Untersuchung darlegt.

In Zukunft könnten Patienten mit bekannter genetischer Ursache von maßgeschneiderten, personalisierten Therapien („precision medicine“) profitieren.

- Europaweit werden in den Europäischen Referenznetzwerken für seltene Krankheiten (ERNs), und im Besonderen im Referenznetzwerk für seltene neurologische Krankheiten (ERN-RND) Standards für die Abklärung und Behandlung von Dystonien erarbeitet. Eingebunden sind hier als wichtiger Partner die Dachverbände der jeweiligen Krankheitsgruppen (z.B. Dystonia Europe) mit ihren Vertretern.
- Flankiert werden diese europäischen Netzwerke durch nationale, zertifizierte Zentren (NAPs), die das Bindeglied zwischen PatientInnen mit seltenen neurologischen Krankheiten, z.B. Dystonien und deren medizinischer Betreuung und Versorgung verbessern sollen, und diese an die ERNs anbinden.
- In Innsbruck wurde 2022 das Zentrum für seltene Bewegungsstörungen (CRMDI) gegründet, das sowohl als nationales Zentrum für seltene Bewegungsstörungen fungiert, als auch Vollmitglied des europäischen Referenznetzwerks für seltene neurologische Krankheiten (ERN-RND) ist.
- Darüber hinaus leisten die Österreichische Dystonie Gesellschaft (ÖDG) und nationale Gesellschaften wie die Österreichische Parkinsongesellschaft (ÖPG) gemeinsam mit großen internationalen, wissenschaftlichen Vereinigungen (Movement Disorder Society, MDS) in Projekten wie zum Beispiel dem MDSGene (www.mdsgene.org) einen wichtigen Beitrag zum Fortschritt.

Neue Organisationsstrukturen und neue wissenschaftliche Erkenntnisse werden die Grundlage für eine verbesserte Therapie sein und bieten so die Hoffnung, unseren PatientInnen mit verschiedensten Dystonie-Formen in Zukunft noch besser helfen zu können.

Übermäßiger psychologischer Stress kann den Ausbruch einer idiopathischen zervikalen Dystonie auslösen

Frage: Herr Professor Dressler, Sie haben gerade eine Studie über übermäßigen Stress als Auslöser für zervikale Dystonien abgeschlossen. Was ist der Hintergrund?

Dressler: Die idiopathische zervikale Dystonie ist die bei weitem häufigste Form der Dystonie. Idiopathisch bedeutet, dass es nur eine zervikale Dystonie gibt und dass sie ohne erkennbare Ursache auftritt. Die Genetik scheint eine wichtige Rolle zu spielen, da eine Reihe von Gendefekten identifiziert wurden und die Erkrankung typischerweise in Familien auftritt. Wenn jedoch Gendefekte identifiziert werden, entwickeln nur wenige Prozent der Gendefektträger tatsächlich die Krankheit. Dies bedeutet, dass es zusätzliche Faktoren geben muss, die die Manifestation der Gendefekte auslösen. Diese Faktoren werden als epigenetische Faktoren bezeichnet.

Frage: Was wissen wir über diese epigenetischen Faktoren?

Dressler: Sehr wenig. Seit den ersten Beschreibungen der zervikalen Dystonie wird Stress in diese Spekulationen miteinbezogen. Die meisten dieser Berichte sind jedoch anekdotischer Natur. Es gibt praktisch keine veröffentlichten Berichte. Genau das wollten wir ändern.

Frage: Was haben Sie untersucht?

Dressler: Wir haben 100 aufeinanderfolgende Patienten mit idiopathischer zervikaler Dystonie aus



Univ.-Prof. Prof.hon. Dr.med.habil. Dr.h.c. Dirk Dressler
Leiter Bereich Bewegungsstörungen Klinik für Neurologie
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
D-30625 Hannover
Deutschland
t: +49-511-532-3122
f: +49-511-532-8110
m: dressler.dirk@mh-hannover.de
https://de.wikipedia.org/wiki/Dirk_Dressler

unseren Ambulanzen gesammelt und den natürlichen Verlauf ihrer Krankheit untersucht. Bei 13 dieser Patienten stellten wir fest, dass übermäßiger psychischer Stress dem Auftreten der zervikalen Dystonie vorausging.

Frage: Wie wurde dieser übermäßige psychische Stress definiert?

Dressler: Er wurde definiert als der schlimmste Stress, den die Patienten jemals vor und nach dem Auftreten ihrer zervikalen Dystonie erlebt haben.

Frage: Können Sie Beispiele für diese Stress-Situationen nennen?

Dressler: Es gab Partnerkonflikte, einschließlich Scheidung, Trennung und häuslicher Gewalt. Es gab besondere familiäre Belastungen, Rechtsstreitigkeiten und Migration. Bei einigen Patienten kamen sogar mehrere dieser Faktoren zusammen.

Frage: Wie hängen zervikale Dystonie und Stress zusammen?

Dressler: Die zervikale Dystonie begann 8.3 ± 3.9 Monate (Mittelwert $\pm$ Standardabweichung) nach dem Auftreten der Stress-Situation.

Frage: War die zervikale Dystonie bei diesen Patienten in irgendeiner Form einzigartig oder besonders?

Dressler: Das klinische Bild dieser zervikalen Dystonie war nicht von einer idiopathischen zervikalen Dystonie ohne psychische Belastung zu unterscheiden. Allerdings war der Verlauf sehr unterschiedlich: Bei 85% unserer Patienten setzte die zervikale Dystonie sehr schnell ein. Es dauerte nur 5.8 ± 4.4 Wochen, bis die zervikale Dystonie ihren maximalen Schweregrad erreichte. Normalerweise dauert dies mehrere Jahre. 2.7 ± 0.8 Jahre nach Ausbruch der Krankheit begann die Remission. Schließlich ging der Schweregrad der Erkrankung auf 54.5 ± 35.3 % des maximalen Schweregrads zurück. Auch dies war ein großer Unterschied zur idiopathischen zervikalen Dystonie ohne psychische Belastung, bei der Remissionen sehr selten und nur gering sind. Kurz gesagt, die zervikale Dystonie mit psychischem Stress hat einen sehr schnellen Beginn und eine ungewöhnlich gute Chance auf Remission.

Frage: Warum sind Ihre Erkenntnisse so wichtig?

Dressler: Wir haben zum ersten Mal eine relativ große Zahl von Patienten mit idiopathischer zervikaler Dystonie detailliert beschrieben, bei denen psychischer Stress der Auslöser für die Manifestation zu sein scheint. Damit können wir nun drei Haupttypen von Wechselwirkungen zwischen Stress und Dystonie unterscheiden:

- 1) Stress kann ein Auslöser für die Manifestation der Dystonie sein.
- 2) Stress kann den Schweregrad einer bestehenden Dystonie modulieren.
- 3) Stress kann eine psychogene Dystonie verursachen.

Frage: Irgendwelche Warnungen?

Dressler: Alles, was wir bisher gesagt haben, bezieht sich auf die idiopathische Dystonie. Die psychogene oder funktionelle Dystonie ist eine völlig andere Erkrankung. Psychische Belastungen können zwar eine wichtige Rolle bei der Entstehung von Dystonien spielen: Bei der überwiegenden Mehrheit der Patienten ist die Dystonie nicht psychogen bedingt.

Frage: Welches sind die Mechanismen, die Stress und idiopathische Dystonie miteinander verbinden?

Dressler: Dies ist weitgehend unbekannt. In der Literatur werden einige mögliche Mechanismen vorgeschlagen, aber sie sind sehr vage.

Frage: Streng genommen bezog sich Ihre Studie nur auf zervikale Dystonien. Glauben Sie, dass Ihre Ergebnisse auch für andere Formen der Dystonie gelten?

Dressler: Sie haben völlig Recht. Es müssten auch andere Formen der idiopathischen Dystonie untersucht werden, bevor wir endgültige Aussagen machen können. Es wäre jedoch plausibel, dass so grundlegende Mechanismen, wie sie hier beschrieben wurden, auch für andere Formen der Dystonie gültig sein könnten.

Frage: Bislang haben Sie nur Patienten mit massivem psychischen Stress untersucht. Könnten die gleichen Mechanismen erklären, warum milderer Stress die Dystonie moduliert?

Dressler: Es wäre nicht überraschend, wenn die gleichen Mechanismen für die dystoniemodulierenden Effekte von milderem Stress verantwortlich

wären. Dies könnte weitreichende Auswirkungen auf therapeutische Überlegungen haben.

Frage: Wie sieht der Ausblick aus?

Dressler: Wenn wir die Epigenetik und die beteiligten Mechanismen verstehen, können wir vielleicht eingreifen. Dies könnte zu präventiven Therapien für idiopathische Dystonien bei Risikopatienten führen. Selbst bei Patienten, bei denen sich idiopathische Dystonien bereits manifestiert haben, könnten wir durch Modulation dieser Mechanismen den

Schweregrad der Erkrankung verringern. Dies wäre die erste kausale Therapie. Beides wären große Durchbrüche.

DIE ORIGINAL-PUBLIKATION LAUTET:

Dressler D, Kopp B, Pan L, Adib Soberi F (in press)
Excessive Psychological Stress Preceding the Onset of Idiopathic Cervical Dystonia. J Neural Transm



Neurotherapeut:innen Österreich

Dr. Martina Hinek-Hagel

Bei den “Neurotherapeut:innen Österreich” (NTÖ) handelt es sich um einen gemeinnützigen Verein (ZVR-Zahl 1592525307), welcher sämtliche neurotherapeutische Berufsgruppen nicht nur im klinischen Bereich, sondern auch in der Freiberuflichkeit vernetzt und interdisziplinären Austausch fördert.

Ebenso bildet die NTÖ eine Plattform für Betroffene und Angehörige, um nach Therapeut:innen in der Nähe zu suchen unter www.neurotherapeutinnen.at. Die Suche ist sowohl nach regionalen als auch fachlichen Kriterien möglich. Man kann z.B. auch nach Therapeut:innen suchen, die Erfahrung mit BoNT-Behandlungen haben.

Dies ermöglicht es dem Verein, einen Beitrag zur Optimierung der Patient:innenversorgung

in Österreich zu leisten und Versorgungslücken insbesondere im extramuralen Bereich zu schließen.

Weiters wird multidisziplinäres Fachwissen im Zuge von kostenlosen Webinaren für das gesamte Netzwerk zur Verfügung gestellt. Diese Webinare werden einmal im Quartal angeboten.

Bei der NTÖ handelt es sich um ein unabhängiges Netzwerk, das für alle Mitglieder kostenlos zugänglich ist. Unterstützt wird der Verein durch private Spenden sowie Spenden von Unternehmen des Gesundheitssektors. Mitglieder des Vereins können alle neurologisch arbeitenden Physiotherapeut:innen, Ergotherapeut:innen, Logopäd:innen, Orthoptist:innen sowie Neuropsycholog:innen werden.

Die Farias-Technik

– Ein innovativer Ansatz für die Rehabilitation bei Dystonie

Dystonie ist eine neurologische Erkrankung, die Bewegungen und Körperhaltungen unwillkürlich stört. Weltweit leiden Tausende von Menschen unter den Symptomen dieser Erkrankung und den Auswirkungen, die sie auf ihr tägliches Leben hat. Glücklicherweise gibt es zunehmend Interesse an neuen Behandlungsansätzen wie der Farias-Technik, die von Dr. Farias entwickelt wurde, der seit 1996 auf dem Gebiet der Dystonie und Neurorehabilitation forscht. Im November 2024 hielt Dr. Farias ein kostenloses Seminar für Mitglieder der Dystonie-Vereinigung, wir interviewten ihn im Vorfeld.

Dr. Joaquin Farias begann seine Forschung in den 90er Jahren, als er selbst von Dystonie betroffen war. Seine persönliche Erfahrung mit dieser Erkrankung motivierte ihn, ein Programm zu entwickeln, das sich auf Neuroplastizität und Rehabilitation konzentriert.

Was seine Arbeit von traditionellen Behandlungsmethoden unterscheidet, ist sein Fokus auf die Erstellung maßgeschneiderter Konzepte für die Behandlung von Dystonie, die nicht auf teure Technologie oder Medikamente angewiesen sind, sondern auf Übungen, die jeder zu Hause durchführen kann.

Die Grundlage der Farias-Technik liegt im Konzept der Neuroplastizität. Dies ist die Fähigkeit des Gehirns, seine Struktur und Funktion durch wiederholte Übungen und Erfahrungen zu verändern. Durch gezielte Bewegung und Therapien, die das Gehirn umstrukturieren, können Menschen mit Dystonie ihre motorischen Funktionen verbessern, auch



Dr. Joaquin Farias

wenn sie keine invasiven Behandlungen wie Operationen oder Medikamente in Anspruch nehmen.

Was diese Technik besonders einzigartig macht, ist die Tatsache, dass alle Therapeuten und Spezialisten des Farias-Programms über umfangreiche Erfahrung mit Dystonie verfügen. Dies schafft ein tieferes Verständnis und mehr Empathie für die Patienten, was laut Dr. Farias für den Erfolg der Behandlung unerlässlich ist. Er erklärt: „Die wichtigste Motivation für unser Projekt ist es, Therapeuten, Ärzte und Spezialisten weltweit einzubeziehen, um Patienten besser zu verstehen und ihre Versorgung weltweit zu verbessern.“

Das Programm ist so konzipiert, dass es für alle zugänglich ist, unabhängig davon, wo sie leben. Mit dem Aufkommen von Online-Plattformen können Patienten überall am Rehabilitationsprogramm teilnehmen, rund um die Uhr Fragen stellen und bei ihrer Genesung unterstützt werden. Dr. Farias betont, dass die Stärke des Programms in seiner Einfachheit und Zugänglichkeit liegt: „Man braucht keine teuren Geräte, nur das eigene Engagement und die richtige Begleitung.“

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Zusammenarbeit mit anderen Disziplinen wie Musik und Tanz. Dadurch werden die Therapien nicht nur wirksam, sondern auch unterhaltsam und motivierend. Da Dystonie oft mit Depressionen und verminderter Motivation einhergeht, ist es unerlässlich, die Rehabilitation angenehm zu gestalten, damit die Patienten sich weiterhin für ihre Genesung einsetzen können. Dr. Farias erklärt: „Wir versuchen, die Rehabilitation durch die Integration von Kunst und Bewegung interessant und inspirierend zu gestalten. Dies trägt dazu bei, die Motivation aufrechtzuerhalten, was für langfristige Verbesserungen entscheidend ist.“

Das Programm konzentriert sich hauptsächlich auf primäre Dystonie, wie z. B. zervikale Dystonie, Blepharospasmus und Handdystonie, aber auch andere Erkrankungen, wie Parkinson und funktionelle Dystonie, können von den Prinzipien der Neuroplastizität profitieren, die das Programm bietet. Dies macht es zu einem vielversprechenden Ansatz für eine Vielzahl von Patienten.

Dennoch kommt die Genesung nicht immer schnell. Dr. Farias betont, dass der Prozess Zeit braucht. „Dystonie ist eine komplexe Erkrankung, und das Gehirn muss langsam und regelmäßig neu programmiert werden“, sagt er. „Manche Menschen

sehen nach einigen Monaten Verbesserungen, für andere ist jahrlange Übung erforderlich.“ Geduld und Durchhaltevermögen sind ebenso unerlässlich wie eine kontinuierliche Teilnahme an den Therapien.

In Zukunft hofft Dr. Farias, seine Methode weiter zu verbreiten. Das Programm wird in diesem Jahr in mehreren Sprachen verfügbar sein, darunter auch Niederländisch, und in den kommenden Jahren möchte er seine Plattform auf sechzehn verschiedene Sprachen ausweiten. Dadurch werden mehr Menschen in die Lage versetzt, an dem Programm teilzunehmen und von den wissenschaftlichen Fortschritten zu profitieren, die diese Technik bietet.

Sein oberstes Ziel ist es, die Behandlung von Dystonie weltweit durch Neuroplastizität zu verbessern, zugänglicher zu machen und ein weltweites Netzwerk von Therapeuten und Patienten zu schaffen, die sich gegenseitig im Genesungsprozess unterstützen. Dr. Farias drückt es so aus: „Es ist meine Mission, alles, was wir gelernt haben, weiterzugeben, damit Menschen nicht länger im Dunkeln tapen, sondern tatsächlich die Chance bekommen, ihr Leben zu verbessern.“

Kurz gesagt, die Farias-Technik bietet einen ganzheitlichen, wissenschaftlich fundierten Ansatz zur Behandlung von Dystonie, bei dem Neuroplastizität, Geduld und kreative Therapien im Mittelpunkt stehen. Es ist ein vielversprechender Schritt in Richtung einer integrativeren und zugänglicheren Versorgung für Menschen, die mit Dystonie leben.

Dieser Artikel erschien im Vereinsmagazin „TONUS | Zomer 2025“ der Dystonie Vereniging (Niederländische Dystoniegesellschaft) und wurde uns dankenswerter zur Verwendung (Übersetzung und Abdruck im Rundblick) überlassen.

Wenn Sie sich den Workshop noch einmal ansehen möchten,
scannen Sie diesen QR-Code



Neues aus der ÖDG:

Bericht des Obmanns

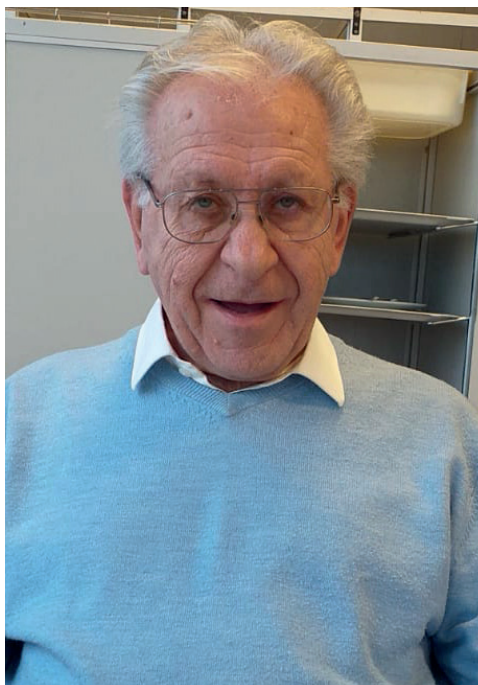
Wieder ein neuer Rundblick zur Information unserer Mitglieder und aller sonstigen Interessierten. Wieder monatelange Vorbereitungen unter der Regie der Trägerin der Hauptarbeit, von Frau Dr. Martina Hinek-Hagel, der der Titel Chefredakteurin zu Recht gebührt. Sie weiß einfach am besten Bescheid in der großen Thematik "Dystonie-Erkrankung. Ärzte, Behandlungen usw.", ist umfassend informiert und allem Neuen gegenüber sehr aufgeschlossen.

Das Neueste in Bezug auf Dystonie, das wir erfahren, unseren Mitgliedern mitzuteilen, ist seit jeher eine der Hauptaufgaben der ÖDG. Vor mehr als 30 Jahren waren die Kenntnisse über Dystonie und deren Behandlung noch gering im Vergleich zu heute. Und die Inhalte der früheren Rundblicke waren volkstümlicher als die Informationen der Jetztzeit.

Dieser Ablauf von früher zu jetzt, von Alt zu Neu ergibt sich auch im Vereinsgeschehen. So wie die Mitgliederanzahl einer natürlichen Schwankung unterliegt, sind auch Veränderungen in der Leitung des Vereins üblich und notwendig.

Unser langjähriger und sehr geschätzter Obmann, Herr Prof. Mag. Richard Schierl, musste 2018 seine Funktion aus gesundheitlichen Gründen zur Verfügung stellen, stand dem Verein aber trotz allem als Obmann-Stellvertreter mit seiner reichen Erfahrung zur Verfügung. Leider hat sich seine Lage nicht gebessert, sondern verschlechtert, und er wollte deshalb entlastet werden. Viele liebe Grüße und Wünsche aus dem In- und Ausland bezeugen seine Beliebtheit. Wir wünschen ihm auch weiterhin das Allerbeste.

Unser Mitglied, Herr Mag. Bernhard Summerer, der seine Fähigkeiten für den Verein bereits unter Beweis gestellt hat, wurde schon seit einiger Zeit



Fritz Kasal
Obmann der ÖDG

von uns umgarnt und für einen Eintritt in den ÖDG-Vorstand ermuntert. Er hat lange überlegt, schließlich zugestimmt, und so begrüßen wir ihn herzlich als neuen Obmann-Stellvertreter, zu dem er in den Vorstand kooptiert wurde. Bernhard wird sich selbst in seinem eigenen Bericht vorstellen und über seine Pläne und Vorhaben in der ÖDG erzählen.

Das Bestehende, wie z.B. unsere Homepage, aussagekräftiger zu machen und neue Möglichkeiten der Kommunikation innerhalb und außerhalb des Vereins einzuführen und zu gestalten, darüber wird nachgedacht und an ersten Schritten gearbeitet.

Ich hoffe auf eine weiterhin positive Stimmung unter allen Mitgliedern unseres Vereins und verweise auf die nachfolgenden Berichte des neuen Obmann-Stellvertreters und des Kassiers.

Der Obmann-Stellvertreter stellt sich vor.

Es war im Jahr 2021, als ich zum ersten Mal bemerkte, dass mein Kopf ein Eigenleben entwickelt hat. Ich konnte ihn nicht mehr ruhig halten, er wollte sich immer nach links drehen, erst im Liegen, bald auch in aufrechter Körperhaltung.

Mein Name ist Bernhard Summerer, heute weiß ich, dass meine Erkrankung neuronale Ursachen hat und ich von Torticollis spasmodicus betroffen bin. Dafür eine Diagnose zu erhalten, war damals aufgrund der Corona Pandemie nicht so einfach. Und selbst danach habe ich die Erfahrung gemacht, dass ich die Behandlung meiner Erkrankung parallel zum österreichischen Gesundheitssystem selbst werde organisieren müssen.

In dieser Situation war ich glücklich darüber, im Internet die Österreichische Dystonie Gesellschaft und mit ihr in Friedrich Kasal einen kompetenten Ansprechpartner gefunden zu haben, der mich auf der Suche nach einer Therapie unterstützte. In Folge wurde ich 2023 offizielles Mitglied der ÖDG und darf Fritz nun auch als Stellvertreter in seinen Agenden als Obmann der Österreichischen Dystonie Gesellschaft unterstützen.

Mit ihrer jahrzehntelangen Arbeit hat die ÖDG nicht nur dazu beigetragen, dass die Dystonie im Kreis der behandelnden Ärzte den nötigen Bekanntheitsgrad erlangt hat. Es ist auch ein Erfolg der ÖDG, dass dystone Erkrankungen heute einfacher und zu tragbaren Kosten behandelbar sind. Damit hat sie den von Dystonie Betroffenen vielfach ein Dasein fast ohne Einschränkungen ermöglicht.

Aktuell stellt die digitale Transformation das Konzept Selbsthilfe allerdings vor Herausforderungen. Das Internet hat dazu geführt, dass Informationen über Erkrankungen allgemein öffentlich zugänglich sind. Von Krankheit Betroffene informieren sich dort



Mag. Bernhard Summerer
Obmann-Stv. der ÖDG

über mögliche Therapien und begleitende Maßnahmen. Die Teilnahme an persönlichen Treffen, gar die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe, erscheint vielen als nicht mehr nötig.

Dank der Unterstützung durch die ÖDG kann ich weiterhin ein erfülltes Leben mit meiner Familie und Freunden führen und meinen beruflichen Tätigkeiten in der Informationstechnologie nachgehen. Deshalb ist es mir ein besonderes Anliegen, der ÖDG dabei behilflich zu sein, sich an ihre durch die Digitalisierung aller Lebensbereiche stark veränderte Umwelt anzupassen.

In diesem Umfeld wollen wir sicherstellen, dass die Österreichische Dystonie Gesellschaft auch in Zukunft ein niederschwelliger Ansprechpartner für Erkrankte bleibt, eine Informationsdrehscheibe zwischen Patienten und behandelnden Ärzten, Physiotherapeuten und anderen Institutionen, kurz, die Interessenvertretung der in Österreich von Dystonie Betroffenen.

In Fulda bei Freunden

Mag. Bernhard Summerer

Dieses Frühjahr erreichte die Österreichische Dystonie Gesellschaft eine Einladung ihrer Deutschen Schwesterorganisation DDG, am 30. und 31. August 2025 an ihrer Jahrestagung in Fulda teilzunehmen. Damit ergab sich für ÖDG-Obmann Fritz Kasal und seinen Stellvertreter Bernhard Summerer die willkommene Gelegenheit, die alte Freundschaft der Partnerorganisationen aufzufrischen.

Die traditionsreiche Stadt Fulda ist eines der historischen Zentren Hessens. Nach langer und wechsellvoller Geschichte präsentiert sie sich heute als regionales kulturelles Zentrum mit historischer Altstadt, die beeindruckende Baudenkmäler vom Mittelalter über das Barock bis in die Neuzeit beheimatet. Die Stadt liegt in der geographischen Mitte Deutschlands und hat sich als Kongress- und Konferenzzentrum für Veranstaltungen aus ganz Deutschland etabliert.

Auch von der Deutschen Dystonie Gesellschaft wurde Fulda aufgrund ihrer geographischen Lage als Austragungsort der Jahrestagung 2025 unter dem Motto „Weniger ich, mehr wir. Raus aus der Bequemlichkeit!“ gewählt. Etwa 120 VertreterInnen von Selbsthilfegruppen der DDG aus dem gesamten Deutschen Raum sowie solche des Vereins „Dystonie und Du“ und der Schweizerischen Dystonie Gesellschaft versammelten sich hier, um Neuigkeiten auszutauschen, aus den zahlreichen medizinischen Vorträgen zu lernen und sich zu vernetzen.

Eingeleitet wurde die Jahrestagung durch DDG-Obfrau Hedwig Hagg, die in ihrer Eröffnungsrede die Bedeutung ehrenamtlichen Engagements für die gesamte Gesellschaft herausstrich. Nicht nur, dass Organisationen wie das Rote Kreuz oder die Freiwilligen Feuerwehren auf den Beitrag engagierter Mitglieder angewiesen sind, bedeutet dieser im Ge-



v.l.n.r. Bernhard Summerer, Ingrid Hartmann, Fritz Kasal, Hedwig Hagg

genzug für die ehrenamtlich Tätigen eine sinnstiftende Aufgabe und soziale Kontakte - ein „raus aus der Einsamkeit“.

Nach einem ersten medizinischen Beitrag von Dr. Pawel Tacik, Oberarzt für Neurologie am Universitätsklinikum Bonn und einer der wissenschaftlichen

Beiräte der DDG über Dystonie als seltene Krankheit, gab als nächste Referentin Priv.-Doz. Dr. Anne Koy, Leiterin des Zentrums für dystone Bewegungsstörungen im Kindesalter der Kinderklinik an der Uniklinik Köln, eine „Übersicht über Dystonie im Kindesalter“, ein Thema, das immer mehr an Bedeutung gewinnt. Bei Kindern können alle Formen der Dystonie auftreten und sind als generalisierte Dystonie und kombinierte Bewegungsstörung meist Resultat zerebraler Erkrankungen (Dyskinetische Zerebralparese). Die Diagnose erfolgt mittels MRT und der Identifikation orthopädischer Symptome beim Spielen. Eine zweite betroffene Gruppe von Kindern leidet an genetisch bedingten Bewegungsstörungen. Immer wichtiger werden deshalb Analysemethoden der Genetik, und es ist auch gelungen, eine Reihe von solchen Triggern für dystone Erkrankungen zu identifizieren. Als erfolgreichste Therapieform wird bei bereits früh betroffenen Kindern die Tiefe Hirnstimulation eingesetzt. Bei genetischen Ursachen kann eine Verbesserung der Symptome um bis zu 80 Prozent erreicht werden, bei zerebralen Erkrankungen, die verschiedene Hirnregionen betreffen können, ist die Wirksamkeit wesentlich geringer.

Im Anschluss an eine kurze Kaffeepause informierte Oberärztin Prof. Dr. Iris Reuter vom Universitätsklinikum Giessen und Marburg über „Botulinumtoxin, das heilende Gift“, auch, um bestehende Bedenken über seinen Einsatz auszuräumen.

Den „Behandlungsmöglichkeiten bei Kindern und Jugendlichen“ in Erkrankungsfällen von Dystonie und Spastik widmete Dr. Lara Maleen Marten, Oberärztin an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin an der Universitätsmedizin Göttingen, ihren Vortrag. Voraussetzung für jede Form der Behandlung ist eine gute klinische Einordnung und Diagnose, weil auch Stoffwechselerkrankungen ähnliche Symptome verursachen können. Bei den betroffenen Kindern erfordern die oft mehrfachen Ursachen für die Erkrankung fachübergreifende individuelle Behandlungen: Dazu können Injektionen mit Botulinumtoxin ebenso zählen, wie die Verabreichung von Dopamin, Neuroleptika, Beruhigungsmitteln, aber auch verschiedene Diäten.

Dass eine akute Dystonie in Ausnahmesituationen eine Gefahr für Leib und Leben darstellen kann,



erklärte nach dem gemeinsamen Mittagessen Oberarzt Dr. Alexander Lay vom Klinikum Fulda in „Dystonie und Anästhesie“. Er beschrieb aus seiner medizinischen Praxis die Anästhesie als Vorsorge zur Aufrechterhaltung der Atmung während einer Operation. Dafür haben sich standardisierte Abläufe etabliert, die zusammen mit der Anamnese vor und der laufenden Überwachung der Körperfunktionen während eines Eingriffs alle möglichen Komplikationen ausschließen sollen. Torticollis spasmodicus, aber auch andere, generalisierte Formen der Dystonie, die mit einer „THS“ – einer Tiefen Hirnstimulation – behandelt werden, sind Erkrankungen, die eine Operationssituation negativ beeinflussen können. Deshalb wird in diesen Fällen besonderer Wert auf eine optimale Vorbereitung und die Wahl der passenden technischen Hilfsmittel (Beatmungsschlauch, Larynxtrachealintubation) gelegt.

Den chirurgischen Eingriff, der bei einer „THS“ stattfindet, schilderte Oberarzt Dr. Marko Gjorgjevski von der Neurochirurgie des Universitätsklinikums Giessen und Marburg anhand von Bildern und erklärte, dass bei Parkinson, Tremor und Dystonien mit der THS eine Reduzierung der Symptome um 40 bis 60 Prozent erreicht wird, und das, ohne dass der genaue Wirkmechanismus der Behandlung bekannt wäre.

Den Abschluss der Fachvorträge bestritt Prof. Dr. Jörg Wissel, Chefarzt für Neurologische Rehabilitation und Physikalische Therapie an den Kliniken für Neurologie, Vivantes Krankenhaus Spandau und Humboldt Krankenhaus Berlin. Er präsentierte die App „AI heal“ für das Mobiltelefon, mit dem an Torticollis spasmodicus Erkrankte die Hirnfunktionen, die Teil des Bewegungsapparates sind, mittels Eigentrainings verbessern können. Das Programm, das sich noch in der Testphase befindet, ist ein durch künstliche Intelligenz unterstütztes Bio-Feedback-System und wurde von einem Team um Dr. Wissel mit Unterstützung der DDG entwickelt. Die Kamera des Handys erfasst die Bewegungen der Erkrankten, die KI erkennt die Körperteile und gibt mittels eines farbigen Strichmännchens Feedback zu den Bewegungsabläufen. Daraus kann ein individuelles Trainingsmodell für von Torticollis spasmodicus Betroffene

abgeleitet werden. Eine erste dreimonatige Testphase bestätigte die Wirksamkeit des Trainings, erreicht wurde demnach eine signifikante Schmerzreduktion, gestiegene Lebensqualität und Verbesserung der Haltung und Beweglichkeit. Vor einer Freigabe zum Download für die Allgemeinheit sind weitere technische Verbesserungen, optimierte Feedbackfunktionen und eine größere Anzahl der angebotenen Übungen geplant.

Nach den Vorträgen blieb noch kurz Zeit für eine Besichtigungsrunde durch das Zentrum Fuldas. Just am Wochenende der DDG-Jahresversammlung feierte der Kreis- und Stadtmusikverband Fulda sein 45-jähriges Bestehen mit einem Fest der Blasmusik, an dem 30 Blaskapellen mit insgesamt mehr als 900 MusikerInnen vor dem St. Salvator Dom des Bistums teilnahmen. Zeitgleich lud das jährliche Weinfest zum 250sten Mal zur Verkostung des aktuellen Jahrgangsweines mit kulinarischen Spezialitäten und musikalischer Unterhaltung in den Hof des barocken Fuldaer Stadtschlösses, der Residenz der Fürstbischöfe. Die Altstadt präsentierte sich ihren Besuchern im festlichen Gewand und in Feierstimmung.

Für die Teilnehmer der DDG-Jahrestagung gab es am Abend im Konferenzsaal des Hotels eine Veranstaltung mit launigem Programm zu „Das Geheimnis der DDG“, das darin besteht, als Gemeinschaft gemeinsam erfolgreich das Los von Dystonie Betroffener zu erleichtern. Ein freundschaftlicher Austausch über das Ehrenamt in einer medizinischen Selbsthilfegruppe mit Ingrid Hartmann, der stellvertretenden Obfrau der DDG, führte an diesem Abend denn auch zum gegenseitigen Angebot einer erneuerten länderübergreifenden Zusammenarbeit. So bestärkt verließ am nächsten Tag die österreichische Delegation früh das festliche Fulda und erreichte nach einer angenehmen Fahrt im nicht verspäteten (!) ICE Sonntag abends wieder das heimatliche Wien. Für die Österreichische Dystonie Gesellschaft war die Reise eine wertvolle Gelegenheit, sich mit gemeinsamen Anliegen international zu vernetzen, neue Bande mit wichtigen Partnerorganisationen zu knüpfen und frische Anregungen für die Arbeit in den eigenen Selbsthilfegruppen mit nach Hause zu nehmen.

Partnerforum 2025

im „selbsthilfefreundlichen“ Universitätsklinikum Hohegg

Dr. Martina Hinek-Hagel

Am 9.10.2025 fand im UK Hohegg ein Treffen von Vertreter:innen jener Selbsthilfegruppen statt, die in der Klinik tätig sind oder waren. Da die Selbsthilfegruppe Südliches NÖ/Bucklige Welt und Wechselgebiet früher auch mit der Klinik in Kontakt war, wurden Vertreter:innen der ÖDG und Mitglieder dieser Selbsthilfegruppe ebenfalls eingeladen.

Frau Dr. Hinek-Hagel nahm für die ÖDG teil, Frau Elisabeth Fuchs kam als Vertreterin der Selbsthilfegruppe.

Die Veranstaltung fand im Zusammenhang mit dem Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ statt, mit dem die UK Hohegg zertifiziert wurde.



Ein Teil der Teilnehmer:innen mit Fr. Scherz (stehend, 1. v. r.)



v.l.n.r. Elisabeth Fuchs und Martina Hinek-Hagel

Ein „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ zeichnet sich dadurch aus, dass es

- sein ärztliches, pflegerisches und therapeutisches Handeln durch das Erfahrungswissen der Selbsthilfegruppen erweitert,
- den Kontakt zwischen PatientInnen und Selbsthilfegruppen fördert
- und kooperationsbereite Selbsthilfegruppen aktiv unterstützt.

Die Selbsthilfegruppen bieten den PatientInnen Hilfestellung bei der Bewältigung der jeweiligen Erkrankung. Die MitarbeiterInnen der Kliniken profitieren vom umfangreichen Erfahrungswissen der Selbsthilfegruppenmitglieder. Durch die intensive Zusammenarbeit mit dem „starken Partner“ Krankenhaus gewinnen die Selbsthilfegruppen Aufwertung, Anerkennung und Stärkung.

Seit 2014 sind alle NÖ Universitäts- und Landeskliniken mit dem Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ ausgezeichnet. In allen Einrichtungen ist eine Person als „Selbsthilfepartner:in“ für die Belange der Selbsthilfegruppen zuständig.

In dieser Funktion wurden wir dann auch von Frau Scherz herzlich begrüßt. Das Programm umfasste Musikbeiträge und einen Vortrag über die Palliativ-Einheit des Hauses, die heuer 10-jähriges Jubiläum feiert. Wir konnten auch eine Führung durch diesen Klinikbereich machen, wodurch ein sehr lebendiger Eindruck von der wichtigen Aufgabe des „Palliativ Care“-Bereiches entstand. Die Mitarbeiter:innen beeindruckten uns tief mit ihrer engagierten, warmherzigen Präsentation. Ein kleines Detail am Rande: kleine Filzschmetterlinge zum Anstecken sind das „Wahrzeichen“ der Palliativ-Abteilung. Sie werden in der Nähe der Patient:innen angebracht und mit Duftölen beträufelt. Diese entfalten dann ja nachdem eine beruhigende oder anregende Wirkung und vermitteln eine besondere Atmosphäre. Jede Teilnehmer:in konnte sich so einen Schmetterling als Andenken mitnehmen.

Als Abschluss konnten wir uns noch mit Kaffee und Kuchen stärken und uns dabei mit den Mitgliedern anderer Selbsthilfegruppen austauschen.

Es findet sich immer ein Weg – Fortsetzung

Herr Erwin Armingier hat im Rundblick Sommer/Herbst 2020 unter dem Titel „Es findet sich immer ein Weg“ über seine Krankengeschichte und seine Erfahrungen mit einer Tiefen Hirnstimulation (THS) im Jahr 2015 berichtet. Der Artikel kann auf der ÖDG-Homepage nachgelesen werden.

Wir haben nachgefragt, wie es ihm seither ergangen ist, und folgenden Bericht erhalten.



Mein Name ist Erwin Armingier und ich bin 59 Jahre alt. Seit 49 Jahren begleitet mich meine Krankheit – eine generalisierte Dystonie (DYT1 positiv) – in meinem Privat- und auch Berufsleben.

Durch die THS im Jahr 2015 hat sich meine rechte Körperseite – hier sind der rechte Arm und das rechte Bein betroffen – um ca. 90 Prozent verbessert. Ich kann nun wieder mit normaler Haltung und ohne großen Kraftaufwand mit der rechten Hand schreiben, und auch das Tippen auf der Tastatur geht sehr einfach. Ich wurde auch zum Nordic Walker, da das Gehen seit der OP nun viel runder und einfacher geworden ist. Die linke Körperseite hat sich leider nicht so positiv entwickelt. Hier ist hauptsächlich die linke Hand betroffen, und die Verbesserung ist nur sehr minimal bis gar nicht spürbar. Die zervikale Dystonie, die bei mir hauptsächlich die Muskeln der linken Nackenmuskulatur betrifft, hat auch nicht groß von der THS profitiert, und so bekomme ich hier weiterhin meine quartalsmäßigen Botox-Injektionen.

Zusätzlich habe ich jährliche Kontrolltermine an der Neurologischen Ambulanz der Uniklinik in Innsbruck.

Im März 2024 war wieder einer dieser Kontrolltermine, und da ich Probleme in der Halswirbelsäule hatte, wäre unter anderem auch ein MRT geplant gewesen. Ein Einschalten des MRT-Modus am Stimulator war aber nicht möglich, da der oberste Pol der rechten Hirnelektrode zu hohe Widerstände ausgab. Für die Stimulation hatte das keine Auswirkung, da nur die untersten zwei Pole stimuliert wurden.

Bei der Kontrolluntersuchung im April 2025 wurde nun festgestellt, dass nun auch noch die nächsten zwei Pole nicht mehr genügend Strom abgeben, und somit wurde meine Stimulation auf den letzten verbliebenen untersten Pol der Elektrode geändert. Nun musste ich mich entscheiden, ob ich warten wollte, bis auch der letzte noch funktionierende Pol ausfällt – was sehr wahrscheinlich war – oder ob die rechte Hirnelektrode ausgetauscht werden sollte. Die Information, dass Professor Eisner, sprich „Willi“, nur mehr bis Ende des Jahres in Innsbruck operiert, gaben mir die Gewissheit, dass

ich diese neuerliche Operation so schnell wie möglich machen wollte.

Ich ersuchte die zuständigen Neurologen, mit Professor Eisner zu sprechen, und um einen kurzen Rückruf seinerseits vor dem OP-Termin. Der OP-Termin wurde nun mit 06. August fixiert, und zwei Tage vor der OP rief mich Willi auch wirklich am Handy an. In seiner unverwechselbaren Art erklärte er mir, dass er die OP durchführen würde und seine augenzwinkernde Unterstützung – „soll ich dir bei der OP das Handerl halten“ lehnte ich mit dem Hinweis „mir wäre es lieber, wenn du beide Hände für die OP frei hättest“ dankend ab. Wieder hat es Willi geschafft, dieser nicht einfachen Operation den Schrecken zu nehmen und es als „normalen“ Eingriff zu bewerten.

Am 05. August wurde ich in der Uniklinik in Innsbruck aufgenommen und am Tag darauf lag ich auch schon im OP-Saal. Professor Eisner entfernte die defekte Elektrode und setzte eine neue Elektrode ein. Wieder eine Nacht auf der Intensivstation zur Beobachtung und am nächsten Tag zurück auf die Normalstation.

Nun wurden die Pole, diesmal nur für die getauschte Elektrode, wieder ausgetestet, und eine Woche nach der Operation fuhr ich selbständig mit dem Zug von Innsbruck zurück in die Heimat nach Oberösterreich.

Nun habe ich – hoffentlich – etwas mehr Geduld und hoffe, in den nächsten Monaten auch von Verbesserungen an der linken Körperseite, sprich Arm und Nacken zu profitieren.

In den letzten Jahren hat sich ein telefonischer Kontakt mit dem Obmann der Österreichischen Dystonie Gesellschaft, Hrn. Fritz Kasal aufgebaut. Bei diesen netten Gesprächen wurde ich von ihm als Ansprechpartner zur Tiefen Hirnstimulation qualifiziert. Hr. Kasal gibt bei Anfragen zur Tiefen Hirnstimulation meine Kontaktdaten weiter, und ich versuche mit Informationen aus erster Hand meine Erfahrungen weiterzugeben, und vielleicht konnte ich auch schon die eine oder andere unbegründete Angst ausräumen.

Was gibt es Neues in Linz?

Franz Weidlinger, Leiter der ÖDG Selbsthilfegruppe Linz

Gerne möchte ich einmal über unsere gemeinsame Arbeit und die Initiativen in unserer SHG berichten.

Wir sind uns bewusst, dass wir uns gegenseitig brauchen und uns eine Hilfe sein können. Unsere Treffen finden jeden ersten Freitag im Monat (außer Jänner, Juli und August) zu einem Erfahrungsaustausch, statt.

Auch wenn uns unsere Krankheit schon jahrelang begleitet, gibt es doch immer wieder neue Erkenntnisse oder Veränderungen, über die wir miteinander sprechen.

Gelegentlich veranstalten wir auch außertourliche Treffen, die wir gemeinsam planen und organisieren. So hat uns z.B. unser langjähriger Gruppenleiter und Gründer der SHG Linz, Herr Peter Jahoda, im vorigen Sommer auf sein wunderschönes Gartengrundstück in Klaus an der Pyhrnbahn zum Grillen eingeladen. Einige von uns sind mit dem Zug von Linz aus angereist. Personen aus der näheren Umgebung kamen mit der PKW.

Um 10 Uhr haben wir uns in Klaus getroffen und machten im Anschluss einen ausgiebigen Spaziergang im Steyrtal.

Zurück am Grundstück begannen die Vorbereitungen für unser kleines Grillfest. Es wurden Salate gerichtet und die Griller angeheizt. Auch dabei hatten wir viel Freude an der Gemeinschaftsarbeit und an dem gemeinsamen Genießen der Speisen.

Ein weiterer Höhepunkt des vorigen Jahres war unsere Weihnachtsfeier im Dezember.



Dazu haben wir im Gemeindezentrum Dornach, in Linz, einen Seminarraum angemietet, in dem wir uns ungestört unterhalten konnten.

Den Leiter der Dystonieambulanz der Barmherzigen Brüder in Linz, Herrn Oberarzt Dr. Sommer, konnten wir für diesen Abend gewinnen, der auf ganz persönliche Fragen und Probleme der Mitglieder der SHG einging. Dadurch entsteht ein ausgezeichnetes Verhältnis zwischen Ärzten und Patienten.

Eine große Freude war uns auch, dass wir den Obmann der ÖDG, Herrn Fritz Kasal, der zu dieser Feier aus Wien angereist ist, begrüßen durften. Für die Mitglieder der SHG Linz gab es dadurch eine Möglichkeit, Einblick in die Arbeit der Dystonie Gesellschaft zu erhalten.

Es ist uns wichtig, durch solche Veranstaltungen einen Beitrag zu leisten, dem Motto unserer Bewegung „**Du bist nicht allein**“ gerecht zu werden.

Finanzielles

Um unserer Verpflichtung zur Offenlegung der Finanzgebarung nachzukommen, geben wir folgende Angaben über die Finanzierung der ÖDG für das Vereinsjahr 2024 bekannt:

1.) Mitgliedsbeiträge	9,35%
2.) Private Spenden	9,54%
3.) Finanzielle Mittel der öffentlichen Hand	81,11%
	100,00%



Hauptverband der
österreichischen
Sozialversicherungsträger

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

Spenderliste

Bacher Manfred
Berger Elisabeth, Hitzinger
Emmerich Frank
Frey, Dr. Michael + Gabriele
Gleiss Ernestine + Karl
Glück Herbert
Hebenstreit Heriburga
Hellweger Antonia
Herler Elisabeth
Hinek-Hagel, Dr. Martina
Kavcic Gregor
Kölbl Elisabeth

Kratschmer, Dipl.Ing. Thomas
Laiminger, Ing. Friedrich + Anna
Lohmer Renate + Günter
Mayer Eva
Müller Alfred + Ottilie
Müllner Christa + Eduard
Richter Rosa
Riepl Eveline
Schlahammer
Siegl Erik
Weidliner Franz
Wurzingen Heinrich

UNSERE BITTE:

Der Mitgliedsbeitrag beträgt jährlich noch immer € 36,00. Bitte nutzen Sie den beiliegenden Zahlschein für die Überweisung, falls Sie den Beitrag noch nicht überwiesen haben.

Wir ersuchen weiters, dass Sie auf Ihrer Überweisung nicht nur Ihren Namen, sondern auch Ihre aktuelle Adresse anführen. Damit hoffen wir, weitere Post-Rücksendungen zu vermeiden.

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

Bei Überweisungen per E-Banking bitte den genauen Wortlaut des Empfängers anführen:
Österreichische Dystonie Gesellschaft (ÖDG)

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

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

BEITRITTSERKLÄRUNG

Hiermit erkläre ich meine Mitgliedschaft in der Österreichischen Dystonie Gesellschaft.

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

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

Name:

Adresse:

Tel.:(*)

E-Mail:*)

Patient: ☐ ja (Art von Dystonie) ☐ nein

In Behandlung bei: *)

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

..... Datum und Unterschrift

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

Alle Ihre Angaben werden ausschließlich für vereinsinterne Zwecke verwendet!

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

Das Redaktionsteam

IMPRESSUM:

Herausgeber:

Verein „Österreichische Dystonie Gesellschaft“ (ÖDG)

ZVR-Zahl: 935252438

1020 Wien, Obere Augartenstraße 26–28

Tel. + Fax: 43 - 1 - 334 26 59

Kontakt-Handy: 0664/25 35 145

E-Mail: dystonie@aon.at

www.dystonie.at

Vorstand:

Friedrich Kasal

Obmann und Kassier

Mag. Bernhard Summerer

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:

Dr. Martina Hinek-Hagel,

Friedrich Kasal

Mag. Bernhard Summerer

Für den Inhalt verantwortlich:

Friedrich Kasal

Titelfoto:

Mag. Bernhard Summerer

Layout, Grafik, Druck:

Druckerei Berger, 1050 Wien,

Stolberggasse 26

Grundlegende Richtung lt. § 25 Mediengesetz:
Informationen über alle Aspekte der neurologischen Bewegungsstörung DYSTONIE sowie über Aktivitäten des Vereines Österreichische Dystonie Gesellschaft.

Artikel über Medikamente und Behandlungen sind als Information, nicht als Empfehlung zu werten – bitte die Anwendung immer mit dem behandelnden Arzt absprechen.

Laut § 2 der ÖDG-Statuten erfolgt unsere Arbeit unter Wahrung der politischen, konfessionellen und wirtschaftlichen Unabhängigkeit. Nur den von Dystonie betroffenen Menschen verpflichtet!

Information – Kontakt – Rat und Hilfe

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

ÖDG-Kontakt-Handy **0664/25 35 145**

das derzeit von Herrn Fritz Kasal betreut wird.

So erreichen Sie uns und wir Sie am schnellsten!

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppen und Kontaktstellen in Österreich:

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
Treffen auf Anfrage 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 2026 am Freitag den 20.2., 17.4., 19.6. und 16.10.
Jeweils ab 15 Uhr, im Gasthaus Kirchenwirt „Das Spari“,
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 2026 ist der Clubraum im Medizinischen
Selbsthilfezentrum "Martha Frühwirt" für unsere
Selbsthilfe-Gruppe an folgenden Terminen reserviert:
22.1., 5.2., 5.3., 16.4., 18.6., 3.9., 15.10., 5.11., 17.12.
Das Treffen am 21.5. findet im Festsaal statt.



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

DU BIST NICHT ALLEIN