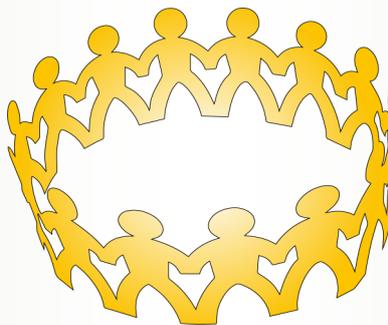


Wir sind online
www.dystonie-sw.de



25 Jahre Dystonie
Selbsthilfe im
Rhein/Neckar-Gebiet

Informationsbroschüre der Dystonie - Selbsthilfegruppen Südwest

Karlsruhe 2.0
Rhein/Neckar 1.0
Mainz 3.0



Foto ©Volker Kreiss

Puerto Eden / Chile

**Haltet Abstand, haltet die
Hygieneregeln ein.**

VORWORT

Liebe Leser*innen,

wir begrüßen Sie herzlich zur dritten Ausgabe unserer Informationsbroschüre der Dystonie - Selbsthilfegruppen Südwest.

Wir möchten Sie gerne dazu einladen, mit Ihren Beiträgen die kommenden Broschüren mit zu gestalten. Dabei ist es egal, ob Sie uns Ihre Krankengeschichte, wissenschaftliche Neuigkeiten, eine schöne Urlaubsgeschichte, Anekdoten oder einfach nur Dinge, die Sie meinen, sie könnten interessant für uns alle sein, schicken. Gerne versehen wir Ihre Zusendungen auch mit Ihren Fotos (Bitte in einem üblichen Bildformat schicken, eingescannte Fotos oder pdf. Dateien können nicht berücksichtigt werden. Ihre Berichte werden von mir NICHT redigiert, außer, es sind sachliche Fehler enthalten.)

Also nichts wie an den Schreibtisch und losgelegt.

Einsendungen bitte per E-Mail unter
vkreiss@web.de

oder per Post an

Evelyn und Volker Kreiss
Dystonie Südwest
Madenburgweg 7b
76187 Karlsruhe

Wir freuen uns sehr auf Ihre Zuschriften

Brigitte Herrmann (Gruppenmitglied) zur aktuellen Corona-Lage:

DANK E

Als ich noch berufstätig war, arbeitete ich 16 Jahre bis zu meinem Rentenantritt in der Verwaltung eines Seniorenheimes. Dort habe ich schon immer die Kolleginnen und Kollegen in der Pflege bewundert für das, was sie leisteten und natürlich auch heute noch tun. Ich hatte seinerzeit das Gedicht „DANK E“ geschrieben, was auch in unserer Hauszeitung gedruckt wurde. Damals war Corona noch lange kein Thema.

In der jetzigen Zeit kann man nicht oft genug „Danke“ sagen. Ich beneide wirklich keinen, der unter diesen

Bedingungen jetzt seinen Job machen muss. Ich bewundere aber diese Menschen, die trotz aller Auflagen ihren Beruf ausüben und denen, die ihre Hilfe benötigen zur Seite stehen. **CHAPEAU!**

Ich wünschte mir, dass das Pflegepersonal – sei es in Kliniken, Arztpraxen, ambulanten Pflegediensten, Seniorenheimen, usw. – mehr wertgeschätzt und vor allen Dingen gerechter entlohnt werden würde.

Ein „DANK E“ an das Pflegepersonal

Ich denke es ist angebracht,
dass man an dieser Stelle einmal „DANK E“ sagt.
In einer Seniorenresidenz – ist doch klar,
ist man für die Bewohner da.

Für viele führt der Weg hierher,
weil sie alleine nicht sein können mehr.
Hilfe sucht man, gleich welcher Art
mit Ansprache und Trost vielleicht noch gepaart.

Der eine braucht weniger, der andere mehr,
das Pflegepersonal bemüht sich auf jeden Fall sehr
jedem hier die Hilfe zu geben,
die ein Mensch braucht für ein lebenswerteres Leben.

Kein einfacher Job aus meiner Sicht,
als Außenstehender man gerne vergisst,
nein nicht vergisst, es wird verdrängt,
manchmal auch in die falsche Richtung gelenkt.

Ich bewundere Menschen, die Menschen pflegen,
das ist in der Tat nicht jedem gegeben.
Es ist eine Berufung, der man manchmal viel abverlangt
und wie oft erntet man hierfür kaum Dank.

Ich könnte das nicht, drum ziehe ich den Hut,
es ist unglaublich was ihr da tut.
Ich bewundere euch, ich muss das mal sagen,
ihr müsst cool bleiben in allen Lagen.

Ein Wahnsinn für mich, in Worte nicht zu fassen,
ihr bleibt auch in schwierigen Fällen gelassen.
Leute ich kann nur sagen ich schätze euch sehr,
wer das nicht so sieht, den verstehe ich nicht mehr.

Nochmals ganz herzlichen Dank an meine Kollegen,
nicht auszudenken, würde es euch nicht geben.

Brigitte Herrmann

Früher war alles besser!

Immer wieder habe ich im Laufe meines Lebens den Spruch „Früher war alles besser“ gehört. Damit konnte ich nie richtig etwas anfangen, da ich selbst „Früher“, also vor meiner Zeit, nicht miterlebt habe. Zufällig habe ich nun folgenden Text in der prisma-Ausgabe 42/2021 gelesen, der den Spruch „Früher war alles besser“ meines Erachtens relativiert und den ich Ihnen nicht vorenthalten möchte:

Frage von prisma-Chefredakteur Stephan Braun an Prof. Dr. Thomas Druyen - Direktor und Gründer des Instituts für Zukunftspsychologie und Zukunftsmanagement an der Sigmund-Freud-Privatuniversität in Wien und Vorsitzender des Opta Data Institutes für Health Care:

„Früher war alles besser – stimmt das?“

Das kommt auf die Perspektive an. Der Rückgang der Kindersterblichkeit oder die längere Lebenserwartung sind unbestreitbare Beispiele, dass vieles besser geworden ist. Wir können bald zum Mars fliegen und die Forschung verhilft uns zu ganz neuen und schnelleren Lösungen wie den Corona-Impfstoffen.

Allerdings ist das nur meine Ansicht. Für jemanden, der zum Beispiel an Long-Covid erkrankt ist, sieht die Bewertung ganz anders aus. Und wer gar nicht an den Segen des Impfens glaubt, bewertet diesen Fortschritt sicher kritisch.

Eine große Familie in Bangladesch, die seit Generationen gut vom Fischfang leben konnte und jetzt bis zu den Knöcheln im Hochwasser versinkt, träumt bestimmt von der besseren Vergangenheit. Ein chinesischer Bauer, zwar stolz auf die jahrtausendealte Geschichte, erwartet für sein Land eine noch strahlendere Zukunft und fühlt sich immer mehr bestätigt. Eine amerikanische Freundin sieht ihre Kultur den Bach runtergehen, weil Lügen und Machtmissbrauch alltäglich geworden sind. Ihr vierundzwanzigjähriger Sohn, ein Experte für Künstliche Intelligenz, arbeitet an der technischen Erweiterung unserer Gehirne und ist sich sicher, dass die Zivilisation jetzt erst richtig losgeht.

Ob ich nun zweitausend oder zwei Millionen weitere Personen befrage, ich komme der einen Wahrheit nicht näher. Denn eine allgemeingültige Antwort gibt es nicht, weil durch Alter, Generation, Kultur und Religion der Standpunkt zu dieser Frage immer anders ist. Natürlich gibt es Menschen, die ähnlich fühlen und denken. Und tief im Unterbe-

wusstsein haben fast alle das Gefühl, dass vieles früher besser war, weil wir jung, mutig und vieler Hoffnungen waren.

Das bedeutet: Die Welt ist in unseren Köpfen gemacht und die Realität das Ergebnis unseres Handelns. Wenn wir wollen, dass alles besser wird, brauchen wir Veränderung und die beginnt wiederum bei uns selbst.

Quelle: prisma 42/2021

Foto Titelseite ©Volker Kreiss:

Puerto Edén, auch Villa Puerto Edén, in Kawesqar Jetarktétqal, ist ein Weiler an der Ostküste der chilenischen Insel Wellington am Messier-Kanal. Puerto Edén liegt in der Kommune Natales in der



Provinz Última Esperanza in der Región de Magallanes y de la Antártica Chilena.

Puerto Edén ist als Heimatort der letzten Kawesqar bekannt. Die etwa 300 Einwohner (176 Einwohner gemäß Volkszählung 2002) sind fast ausschließlich Fischer.

Die kleine Siedlung wird jeweils einmal in der Woche von den Schiffen der chilenischen Inlandsreederei Navimag auf ihren Fahrten nach Süden bzw. nach Norden angelaufen. Ein bemerkenswerter Tourismus hat sich bis 2011 jedoch noch nicht entwickelt.

Wikipedia

SOZIALES



Die Frage heute ist, wie man die Menschheit überreden kann, in ihr eigenes Überleben einzuwilligen.

*Bertrand Russell (1872-1970)
Literatur-Nobelpreisträger
brit. Philosoph u. Mathematiker*

Wenn Sie Fragen zu Ihrer Rente, Grad der Behinderung oder Sonstigem aus dem Bereich „Soziales“ haben, können Sie sich gerne an mich wenden:
Evelyn Kreiss, Madenburgweg 7b, 76187 Karlsruhe
Tel: 0 721—75 18 24 E-Mail: evelyn.kreiss@web.de

Corona-Bonus

Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer konnten noch **bis zum 31. März 2022** einen Corona-Bonus von ihrem Arbeitgeber erhalten. Dabei sind Zahlungen **bis zu 1.500 Euro** drin – **und zwar steuerfrei**. Das Geld muss zusätzlich zum Gehalt gezahlt werden und soll u.a. die zusätzliche Belastung durch die Coronakrise abmildern, meldet die dpa.

Krankschreibung

Bereits seit **1. Oktober 2021** wird die Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung (AU) von Arztpraxen digital an die Krankenkassen übermittelt (Übergangsfrist für die Umstellung bis 31. Dezember 2021). **Ab 1. Juli 2022** soll die Krankschreibung dann auch elektronisch an den Arbeitgeber übermittelt werden – und zwar von den Krankenkassen. Arbeitnehmer müssen den ehemals „gelben Schein“ dann nicht mehr selbst im Unternehmen abgeben. Die Patienten erhalten lediglich noch eine ausgedruckte Ausfertigung zur eigenen Dokumentation.

Private Krankenversicherung

In der privaten Krankenversicherung gibt es einen auf ein Jahr befristeten Coronazuschlag.

Für Versicherte ohne Beihilfeanspruch beträgt der Corona-Zuschlag 3,40 Euro pro Monat. Da er ausschließlich im Jahr 2022 erhoben wird, bedeutet dies eine Mehrbelastung von insgesamt knapp 41 Euro. Bei Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern übernimmt der Arbeitgeber die Hälfte des Zuschlags

Für Versicherte mit Beihilfeanspruch beträgt der monatliche Zuschlag 7,30 Euro. Die gesamte Zusatzbelastung beläuft sich damit auf 88 Euro.

Offene Badekuren

Die ambulante Vorsorgemaßnahme (früher „Offene Badekur“) wird seit dem 01. Juni 2021 wieder Pflichtleistung der Krankenkassen nach § 23 SGB V. Das heißt, sie kann wieder – wie früher – direkt von Ihrem Hausarzt verschrieben werden.

Gesetzliche Kassen mit größerem Defizit

Berlin (dpa). Im vergangenen Jahr sind die gesetzlichen Krankenversicherungen insgesamt tiefer ins Minus gerutscht. Allein bei der AOK stand ein vorläufiges Defizit von 4,1 Milliarden Euro, wie der Bundesverband in Berlin mitteilte. Im Jahr 2020 waren es bei der AOK minus 947 Millionen Euro gewesen. Für 2020 hatten alle gesetzliche Kassen ein Defizit von 2,7 Milliarden Euro verbucht. Wie die Zeitungen weiter berichteten.

BNN 23.02.2022

Gesetzliche Sozialversicherungsbeiträge 2022

Rentenversicherung bleibt mit 18,6 % stabil

Krankenversicherung bleibt bei 14,6 % ebenfalls stabil

Arbeitslosenversicherung bleibt ebenfalls mit 2,4 % stabil

Der Beitrag zur Pflegeversicherung bleibt 2022 bei 3,05%.

Beitragserhöhung für Kinderlose in der Pflegeversicherung um 0,1 Prozent zum 1. Januar 2022. Mit der Erhöhung steigt der Zuschlag auf 0,35 Prozent ab dem Jahr 2022

Erstmals sinkt die Beitragsbemessungsgrenze der Rentenversicherung West („BBG“) als Folge der (insbesondere pandemie-bedingt) negativen Lohn- und Gehaltsentwicklung. Die Folgen für die betriebliche Altersversorgung, die an diversen Stellen auf die BBG Bezug nimmt, wurden dabei offenbar leider nicht bedacht.

Pflegegrad beantragen und was sind die Leistungen

Der Antrag wird bei der Pflegekasse gestellt. Die Pflegekasse ist der zuständigen Krankenkasse angegliedert, Sie können also die gleichen Kontaktdaten nutzen. Rufen Sie die Pflegekasse an oder schreiben Sie einen kurzen, formlosen Brief, in dem Sie Leistungen aus der Pflegeversicherung beantragen.

Pflegegrad 1 bekommt, wer bei der Pflegebegutachtung durch den sogenannten MDK (bei gesetzlich Versicherten) oder MEDICPROOF (bei privat Versicherten) gemäß dem Neuen Begutachtungsassessment (NBA) zwischen 12,5 bis unter 27 Punkte erhält. Der Pflegegrad 1 bestätigt eine „geringe Beeinträchtigung der Selbstständigkeit.

Ich denke, dass man als Dystoniekranke generell einen Pflegegrad 1 bekommen sollte. Der Pflegegrad 1 beinhaltet relativ wenig Leistungen, und zwar

Betreuungs- und Entlastungsleistung (z. B. Putzen, Gespräche, Spaziergänge)	€ 125,00
Zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel	€ 40,00
Hausnotruf	€ 25,50
Wohnraumanpassung (Gesamtmaßnahme, z. B. Einbau eines Treppenlifts)	€ 4.000,00

Personen mit Pflegegrad 1 können sich die Kosten der Kurzzeitpflege aus der Pflegeversicherung lediglich über den Anspruch auf Entlastungsleistungen (§ 45b SGB XI) erstatten lassen. Das Budget von 125 Euro reicht allerdings für eine stationäre Kurzzeitpflege nur etwas mehr als 1 Tag monatlich, kostet doch ein durchschnittlicher Kurzzeitpflegetag derzeit zwischen 80 bis 120 Euro.

Allerdings hat der Gesetzgeber erkannt, dass es hier eine Regelungs- bzw. Versorgungslücke gerade für solche Personen gibt, die aus dem Krankenhaus entlassen werden, jedoch noch nicht „rehabfähig“ sind und auch kein soziales Umfeld zur häuslichen Pflege haben. Deshalb gibt es seit 01.01.2016 im Rahmen des sog. Krankenhausstrukturgesetzes einen Anspruch gegenüber der Krankenversicherung nach § 37 Abs. 1a und 39c SGB V auf sog. Überleitungspflege – eine erweiterte Haushaltshilfe – aber auch konkret auf Kurzzeitpflege. Und zwar analog den Regelungen der Pflegeversicherung, d. h. für maximal 4 Wochen bzw. 1.774 Euro pro Kalenderjahr.

Viele Menschen scheuen es, einen Pflegegrad zu beantragen. Ich rate aber jedem, zumindest mal rechtzeitig den „Grundstein“ zu legen. Es ist, bei Verschlechterung des Gesundheitszustandes, leichter auf den Pflegegrad 1 aufzubauen, als von ganz unten anzufangen. Man wird nämlich nicht jünger, sondern älter und die „Zipperlein“ vermehren sich bei jedem.

Rentenerhöhung zum 1. Juli 2022

Nach den Daten des Statistischen Bundesamtes und der Deutschen Rentenversicherung Bund steigt die Rente zum 01. Juli 2022 in Westdeutschland deutlich um 5,35 Prozent und in den neuen Ländern um 6,12 Prozent.

STIMTOX-CD

Bei der zervikalen Dystonie ist die Behandlung mittels wiederholter Botulinumtoxin-Injektionen als Therapie der ersten Wahl nach der Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) anzusehen. Leider profitieren jedoch nicht alle Patient*Innen im gewünschten Ausmaß von dieser Behandlung. Die Gründe dafür sind vielfältig; neben einer nicht ausreichenden Wirkung können Nebenwirkungen wie Schluckstörungen oder Kopfschmerzen den Therapieerfolg begrenzen. Die Tiefe Hirnstimulation (THS) des Globus pallidus internus (GPI) ist erwiesenermaßen bezüglich einer Verbesserung von Kopfhaltung, Schmerzen und Lebensqualität bei Patienten mit zervikaler Dystonie effektiv (Volkman *et al.*, *Lancet Neurology*, 2014). Patient*Innen, die in der damaligen Zulassungsstudie eingeschlossen wurden, waren jedoch vollständige Therapieversagende für eine Behandlung mit Botulinumtoxin. Die Operation wird daher derzeit nur als Behandlungsoption bei Patient*Innen mit zervikaler Dystonie mit einem Therapieversagen auf Botulinumtoxin empfohlen. In der StimTox-CD Studie untersuchen wir seit 2017, ob auch bei weniger stark betroffenen Patient*Innen die zwar teilweise aber letztlich nicht zufriedenstellend auf Botulinumtoxin ansprechen, die Behandlung mittels tiefer Hirnstimulation Vorteile gegenüber der Botulinumtoxin-Therapie bietet.

Die Studie wendet sich daher ausdrücklich an Patient*Innen die mit dem derzeitigen Behandlungserfolg der Botulinumtoxin-Therapie nicht zufrieden sind und daher über die Behandlungsalternative einer THS-OP nachdenken. Interessierte Patient*Innen können sich gerne an eines der teilnehmenden Studienzentren (Universitätskliniken in Würzburg (koordinierendes Zentrum), Tübingen, Dresden, Magdeburg, Köln, Düsseldorf, Hannover, Hamburg, Lübeck, Kiel, Rostock und Hamburg) wenden, um sich über die Behandlung mit THS und die Teilnahme an der StimTox-CD Studie informieren zu las

sen. Seit Beginn der Rekrutierung wurden bislang bereits 33 Patient*Innen im Rahmen der Studie operiert, damit wurde die Hälfte der geplanten Einschlüsse erreicht. Bei allen Patient*Innen wird geprüft, ob die Botulinumtoxintherapie noch zu optimieren ist und wie gut das Ansprechen auf die Botulinumtoxin-Therapie ist. Alle Patient*Innen die in die Studie eingeschlossen werden, werden im Rahmen der Studie operiert. Bei einem Teil der Patient*Innen bleibt die Stimulation in den ersten sechs Monaten inaktiv. Diese Patient*Innen erhalten jedoch weiterhin Botulinumtoxin-Injektionen. Im anderen Behandlungsarm der Studie wird die THS aktiviert und den Patient*Innen wird nur Kochsalzlösung („Placebo“) injiziert. In diesem Zeitraum von sechs Monaten erfolgt die Behandlung „doppelblind“, d. h. dass weder die Patient*Innen noch die beurteilende Ärzt*Innen über die Zuteilung in die Behandlungsarme informiert ist. Die Zuordnung zu einer der beiden Behandlungsarten in diesen 6 Monaten erfolgt zufällig. Nur so ist ein objektiver Vergleich der Behandlungsmethoden möglich. Im Anschluss an die 6 Monate (Prüfzeitraum) werden alle Patient*Innen mit der tiefen Hirnstimulation behandelt.

Homepage und Kontakt

Nähere Informationen über das Projekt und eine mögliche Studienteilnahme finden Sie auf der Homepage <http://www.dystract.cio-marburg.de/de/forschung/projekte/stimtox-studie>. Für Rückfragen steht Ihnen auch der Ärztliche Studienkoordinator Dr. med. Thorsten Odorfer zur Verfügung (Oberarzt am Universitätsklinikum Würzburg, Josef-Schneider-Str. 11, 97080 Würzburg Telefon 0931/201-0, Odorfer_T@ukw.de).



Studienzentren:

UKSH Kiel
UK Rostock
UKSH Lübeck
UKE Hamburg
MH Hannover
Charité Berlin
UK Magdeburg
UK Düsseldorf
UK Köln
UK Dresden
UK Tübingen
UK Würzburg:

DysTract



Am 08. Januar

traf sich die Selbsthilfegruppe Karlsruhe zur ersten Zusammenkunft in diesem Jahr. Wir hatten den Vorsitzenden der „Interessengemeinschaft Nierenkranker Nordbaden e. V.“, Herrn Günter Gerich zu Gast. Zwölf interessierte Gruppenmitglieder konnten einen hochinteressanten Vortrag zum Thema Organspende hören.

Herr Gerich, in Begleitung seiner Frau Elvira, die selbst unter Dystonie leidet, berichtete über die Wichtigkeit der Bereitschaft zur Organspende und dass Deutschland das einzige Land in der EU ist, bei dem die Entscheidungslösung Gesetz ist. In 27 Ländern der EU gilt die Widerspruchslösung, das heißt, hat die verstorbene Person zu Lebzeiten einer Organspende nicht ausdrücklich widersprochen (Widerspruchsregister), können Organe zur Transplantation entnommen werden. Nur in Deutschland ist man erst Organspender, wenn man sich aktiv dazu entscheidet.

Herzlichen Dank an Herrn Gerich für den Vortrag.

Die Vorträge können Sie im Internet nachlesen oder, falls Sie keine Zugangsmöglichkeit haben, gegen eine Gebühr von € 2.— bei uns anfordern.

Anschließend folgte eine Diskussions- und Befindlichkeitsrunde bei einem Stück Kuchen und einer Tasse Kaffee oder Tee.

Das nächste Treffen ist für den 02. Juli 2022 geplant.



Günter Gerich - bei konsequenter Einnahme der vorgeschriebenen Medikamente kann man auch als Nierenempfänger ein Gläschen genießen



*Du kannst nicht zurückgehen und den Anfang verändern.
Aber Du kannst starten, wo Du bist, und das Ende
verändern.*

*C. S. Lewis
Irischer Schriftsteller (1898 – 1963)*

Dystonie und Straßenverkehr

- StVG, FeV und StGB kennen die Eignung zum Führen von Kfz
 - => Körperliche, geistige und charakterliche Eignung zum Führen eines Kfz
- Voraussetzung für die Erteilung der Fahrerlaubnis (FE)
- Bei Dystonie Patienten kommt der körperliche Mangel in Betracht
- Anlage 4 Nr. 6 FeV: Neurologische Erkrankungen
 - => Parkinson/Epilepsie – kommt wohl am nächsten an die Dystonie-Erkrankung
- Eignung muss positiv festgestellt werden, muss ggf. nachgewiesen werden, gelingt dies nicht, geht dies zu Lasten des Bewerbers, FE ist zu versagen
- ABER: Im konkreten Fall kommt es auf aktuelle Fahrtüchtigkeit im Sinne einer persönlichen Fahrfähigkeit an
- Fahreignung ja, mit Einschränkungen, ggf. in Zeitabständen zu prüfen
- ABER: Wenn Krankheit diagnostiziert und volle Eignung besteht und Erkrankung nur theoretisch zu fahreignungsrelevanten Mängeln führen kann, besteht keine Rechtsgrundlage für Untersuchungsaufgaben
- Fahren im Zustand der Fahrtüchtigkeit und Folgen
 - => Verwaltungsrechtliches Verfahren und strafrechtliches Verfahren
- FE kann entzogen werden, Sperre erteilt werden
- Kann soweit gehen, überhaupt die Erlaubnis zu verlieren, Fahrzeuge zu bewegen, darunter fällt auch ein Fahrrad
- Versicherungsschutz kann wegfallen oder Regressforderungen der eigenen Versicherung im Schadensfall
- Strafverfolgung droht, insb. § 315 c Abs. 1 b) StGB – sog. Gefährdung des Straßenverkehrs
 - => auch hier wieder körperlicher Mangel
 - => anfallartiges Leiden reicht hierfür aus
- fahrlässige Begehung reicht aus, auch im Hinblick auf die Gefährdung anderer
- Fahrlässige Körperverletzung § 229 StGB, fahrlässige Tötung § 222 StGB
- Wenn man Folge billigend in Kauf nimmt, kommen auch weitere Vorsatzdelikte in Betracht, schlimmster Fall wohl Totschlag, § 212 StGB, d. h. bedingter Vorsatz reicht aus
- (gefährliche/schwere) Körperverletzung, Körperverletzung mit Todesfolge, §§ 223, 224, 226, 227 StGB
- Was ist zu tun?
 - => Regelmäßig mit Arzt sprechen, ggf. Fahreignung prüfen lassen, d. h. TÜV kontaktieren

Zickmann | Keßler

Rechts- und Fachanwälte in Bad Kreuznach

Kathryn Schmidt Rechtsanwältin und Berufsbetreuerin
Fachanwältin für Strafrecht

www.anwalt-kh.de - schmidt@anwalt-kh.de
Tel.: (06 71) 920 26-0



Für weitere Fragen stehe ich gerne im Rahmen meiner anwaltlichen Tätigkeit zur Verfügung.



13. 11.2021

Am 13. November 2021 fand das Herbsttreffen der SHG Mainz im Caravelle Parkhotel in Bad Kreuznach statt.

Nach der Begrüßung von Evelyn und Volkert wurden wir über die Jubiläumsveranstaltung „25 Jahre Dystonie Selbsthilfe im Rhein/Neckar Gebiet – Back tot he Roots“ am 07. Mai 2022 informiert. Es werden vier Ärzte, die vor 25 Jahren die Tiefe Hirnstimulation an der Uniklinik Mannheim vorantrieben, anwesend sein und referieren. Man sollte sich diesen Termin unbedingt vormerken.

Danach hat uns Frau Gabriele Hupfeld über ihre Tätigkeit als Physiotherapeutin informiert. Sie war viele Jahre in der Praxis von Lilo Cross in Bückeberg tätig, wo unter anderem auch viele Torticollispatienten behandelt wurden. Das hatte sie so fasziniert, dass sie selbst auch in diese Therapie einstieg. Mittlerweile hat sie 80 % Torticollispatienten. Es kommen bis heute sehr viele Menschen von weit her (unter anderem hat sie einen Patienten aus Kanada, Red.) nach Bückeberg, um sich behandeln zu lassen. Der Erfolg zeigt ihr, dass sie die richtige Entscheidung getroffen hat, denn ihr Ziel ist es, eine verbesserte Lebensqualität für den Patienten zu erreichen.

Frau Hupfeld hat uns einen Teil ihrer Behandlungsmethode am „lebenden Objekt“ demonstriert. Auch ich hatte die Möglichkeit, einige Übungen machen zu dürfen. Für mich fühlte sich dieser kurze Einblick sehr gut an. Natürlich ist es auch wichtig, selbst an sich mit der entsprechenden individuellen Therapie zu arbeiten.

Frau Hupfeld behandelt Menschen mit Fehlhaltungen, die sich über Jahre entwickelt haben, erstellt ein entsprechendes Übungsprogramm, das dann daheim eigenständig durchgeführt werden kann. Es war ein sehr interessanter und kurzweiliger Vortrag und es machte Spaß, ihr zuzuhören.

Im Anschluss daran stellte sich Frau Ellen Horlbeck vor. Sie hat eine pädagogische Ausbildung zur Gesundheitspraktikerin absolviert und sich auf Hand- und Fußreflexzonenmassage spezialisiert. Ihr Ziel ist es, ihren Klienten Energie weiterzugeben, Entspannung, innere Ruhe und ein Wohlfühlgefühl mitgeben zu können. In Kombination mit der Therapie von Frau Hupfeld, mit der sie in engem Kontakt steht, ist das sicher eine gute Ergänzung zur Entspannung für den Erkrankten.

Zum Schluss bedankte sich Familie Kreiss bei den beiden Damen für ihre Berichte und dass sie den weiten Weg auf sich genommen haben, um uns zu besuchen und zu informieren.

Was ich von meiner Stelle aus allerdings sehr schade fand war, dass die Resonanz sehr gering und nur wenige Teilnehmer anwesend waren. Immerhin ist die Organisation für solch ein Treffen doch mit viel Aufwand und Arbeit verbunden.

Ich fände es schön, wenn bei den nächsten Treffen mehr Gruppenmitglieder kommen würden.

Brigitte Herrmann



Ellen Horlbeck



Gaby Hupfeld



Entwicklung der Dystonien aus therapeutischer Sicht

Ein Bericht von Gaby Hupfeld

Ich habe auf einigen Veranstaltungen schon häufig erzählt, wie die Therapie nach der Cross-Methode entstanden ist. Nun möchte ich einmal über die Entwicklung der Behandlung und auch den daraus resultierenden Erkenntnissen, aus meiner Sicht, bis heute schreiben.

Am Anfang war dieses Krankheitsbild, das kaum einer in meinem medizinischen Umfeld kannte. Literatur gab es kaum, nur im Pädiatrischen Fachbereich. Der Pschyrembel, der medizinische Duden schlechthin, gab auch nur mäßig Auskunft...schon gar nicht positiv.

Nicht heilbar, nur mit Medikamenten oder aufwendigen Operationen therapierbar, stand da. Das klang alles sehr unbefriedigend...wenig, bis gar keine Möglichkeit, sich im Internet zu informieren. Das ist nun schon über 25 Jahre her.

Was ist in der Zwischenzeit passiert? Ich kann Ihnen so viel schon verraten, das es mir schwerfällt, alles auf eine Seite zu bekommen und nicht ein Buch darüber zu schreiben. Denn es ist unglaublich viel passiert...zumindest aus therapeutischer Sicht.

Vor über 25 Jahren gab es noch keine wirklichen therapeutischen Möglichkeiten. Es gab die klassische Krankengymnastik, die sich mit neurologischen Erkrankungen nach traditionellen Methoden wie Bobath oder Vojta befasste (Ich muss dabei erwähnen, dass es sich hier um Erkenntnisse nur in Deutschland handelt). Mit diesen Möglichkeiten hat man auch nur eine Unterstützung bilden können. Krankengymnasten, die sich spezialisiert haben, waren Visionäre und die, die sich auf ein seltenes Krankheitsbild fixiert haben, brauchten Durchhaltevermögen und Sie, die Patienten mit Ihrem Vertrauen. Nach und nach konnten die Krankengymnasten immer mehr Fortbildungen machen und der große Durchbruch kam Anfang der 90er mit der globalen Berufsbezeichnung PHYSIOTHERAPEUT/IN. Schwups, war man aufgestiegen und hatte viel mehr Zugang zu Individualität, Forschung und Weiterbildung. Heute ist der Therapeut nicht mehr wegzudenken und für die meisten der „Fels in der Brandung“. Wer hat ihn nicht?.. den Therapeuten, welcher Fachrichtung auch immer. Und das gut und richtig so. Aber so schnell, wie jetzt beschrieben, ging es natürlich nicht. Die einzelnen Therapieberufe mussten sich etablieren. Die meiste Entwicklung, meines Erachtens, machten die Ergotherapeuten. Sie brauchten mehr Zeit, um sich aus der ehemaligen „Beschäftigungstherapie“ hin zu kompetenten und fachlich spezialisierten Ergotherapeuten hervorzuheben.

Heute gibt es so viele Möglichkeiten. Osteopathen, Manual Therapeuten, Logopäden, Orthoptisten, Ergotherapeuten usw. All diese Bereiche gehören mittlerweile, oder sollten, zum Bestandteil der Behandlungen bei Dystonien gehören.

Als ich den ersten Torticollis-....auch hier eine nebenbei genannte Entwicklung...oder an zervicaler Dystonie erkrankten Patienten begegnete, war gerade die Zulassung von Botulinum Toxin erfolgt. Es haben nur bestimmte Ärzte und Professoren spritzen dürfen. Und es gab auch noch nicht so viele Einrichtungen, in denen Botulinumtoxin injiziert wurde. Und...es gab noch keine Langzeiterfahrung.

Leider habe ich in Bückeberg damals viele Patienten mit schlechten Ergebnissen und gravierenden Nebenwirkungen kennengelernt. Dabei muss ich betonen, bei wem es gut funktioniert hat, ist nicht nach Bückeberg gekommen. Aber auch das ist über 25 Jahre her. In der Zwischenzeit hat sich natürlich in der Botulinumtoxinbehandlung unglaublich viel weiterentwickelt, sodass ich so schwerwiegende Schädigungen durch eine Botulinumtoxininjektion nicht mehr gesehen habe. Heute geht es den Patienten damit gut oder aber sie merken keine Veränderungen.

Die andere Option, die der Patient damals hatte, waren verschiedene Operation. Da gab es stereotaktische Operationen und Nervendurchtrennungen. Ich kann mich nur an zwei Patienten erinnern, die sich einer stereotaktischen Operation unterzogen haben. Und da diese Patienten in Bückeberg waren, ging es ihnen noch schlechter als vorher. Leider. Viele Patienten waren nach einer Nerven- oder Muskeldurchtrennung da. Hier war meist das Problem, das sich die Nerven nach einiger Zeit, schneller oder später neu regeneriert haben und die Symptomatik gänzlich wie vorher oder aber auch in anderer Form wieder da waren.

Auch hier die positive Entwicklung der heutigen THS Operationen.

Noch eine gute Entwicklung möchte ich erwähnen. Die Vernetzung. Heute kann sich jeder wirklich gut informieren. Entweder im Internet oder bei den gut ausgerichteten Organisationen, die es inzwischen gibt.

Damals gab es nicht viele Ansprechpartner. Verbände haben sich gegründet und vieles in Gang gesetzt und bewegt.

Ich könnte noch weiterschreiben, aber es sollte nur eine kleine Übersicht sein, über die Entwicklung der letzten Jahre.

Ein Fazit zum Schluss: Ich habe das Glück, schon sehr lange und mit unfassbar vielen Patienten mit unterschiedlichen Dystonien zu arbeiten, das ich behaupten kann, es ist wirklich viel passiert und ich bin sicher, es gibt noch so viel mehr. Aber ohne die Geduld, das Vertrauen und den Mut der Patienten wäre vieles nicht weitergegangen. Jetzt braucht es noch mehr motivierte Therapeuten, die sich mit diesem Krankheitsbild beschäftigen, um die Patienten in ihrem Leben mit der Dystonie zu unterstützen.

Gabriele Hupfeld

Merlin erzählt

Hallo, ich bin Merlin, ein Zwergesel, geb. 1990
Ich lebe im Eselheim Merlin in Engen-Welschingen und möchte Euch immer mal wieder Neuigkeiten aus dem Eselheim erzählen:

Angriff der Hornissen

Das war vielleicht ein Schock! Heute Morgen, als wir gemütlich von der Weide heimspazierten, brummte es plötzlich ganz laut um unsere Köpfe herum. Große, gelb-schwarze Insekten, die Zweibeiner nennen sie Hornissen, griffen uns an. So schnell wir konnten, rannten wir nach Hause. Die wütenden Biester hinter uns her. Wir Esel kamen sicher in den Stall. Doch die Muligruppe, die hinter uns kam, lief voll in den Schwarm hinein. Die kleine Nera erwischte es am schlimmsten. Sie bekam mehrere Stiche ab. Ebenso Zarlino und Sarah. Glücklicherweise verursachten die Stiche keine schlimmeren Folgen.

Was war geschehen? Am Eingang zur Weide steht ein großer, uralter Birnbaum. Da wo einst ein Ast abgebrochen war, hatten sich Hornissen eingeknistert. In einem faszinierend schönen Gebilde hausten sie nun. Das beunruhigte uns und die Zweibeiner nicht sonderlich, hatten wir doch jedes Jahr einige Hornissenvölker hier. Bis jetzt kannten wir diese großen, brummenden Insekten nur als friedliche Gesellen. Die beiden Zweibeiner waren ratlos, ein so aggressives Volk hatten sie noch nie erlebt. Sie fragen sich, ob das nun schon diese berüchtigten „Killerhornissen“ sind, die über Frankreich nach Deutschland eingewandert sind. Diese asiatische Art soll besonders reizbar sein. Wie dem auch sei, wir gehen jedenfalls nicht mehr an diesem Baum vorbei - und die Zweibeiner werden uns in Zukunft nicht mehr so sorglos in die Nähe von Hornissennestern lassen.

Die Wadenstecher Plage

Nicht ganz so gefährlich, aber sehr lästig und schmerzhaft sind die Stiche dieser blutsaugenden Fliege. Dieses Jahr ist es besonders schlimm. Hunderte dieser kleinen Vampire gehen uns unters Fell und saugen Blut. Bei Stupps, Aiko und Teddely mussten die Zweibeiner die Beine einbandagieren, da die Fliegen bereits Wunden verursacht haben. Nur, Stulpen nützen da nicht viel, da diese Biester durch den Stoff hindurch beißen. Unser Stall ist mittlerweile mit Fliegenfängern tapeziert, in den Gängen hängen UV Leuchten, die die Fliegen anziehen und vernichten.

Merlin, Herbst 2015



Esel in Not
Eselheim Merlin, Denklehof 1, 78234 Engen-Welschingen
www.eselinnot.de

„Back to the Roots“ - 25 Jahre Selbsthilfe im Rhein/Neckar-Gebiet Jubiläumsveranstaltung am 07. Mai 2022

Am 7. Mai wurde ab 9.30 Uhr im Hotel Royal Leonardo in Mannheim gefeiert, und zwar ein ganz besonderes Jubiläum: 25 Jahre Dystonie Selbsthilfe im Rhein-Neckar-Gebiet. Es waren zahlreiche Gäste dabei, sogar Herr Hanspeter Itschner, erster Vorsitzender der Schweizerischen Dystonie Gesellschaft, hat sich schon freitags auf den Weg nach Mannheim gemacht, so auch viele andere Gäste, die aus ganz Deutschland der Veranstaltung beiwohnen wollten. Alle Ärzte von damals aus dem Uniklinikum Mannheim kamen aus ganz Deutschland zusammen, um den Tag mit uns zu gestalten. Die Neurologen und Neurochirurgen haben vor 25 Jahren Pionierarbeit, insbesondere im Bereich Tiefe Hirnstimulation, geleistet.

Für Vorträge angereist sind die Professoren und Chefärzte Christian Blahak, Klinikum Lahr-Ettenheim, Thomas M. Kinfe, Universität Erlangen-Nürnberg, Johannes Wöhrle, Klinikum Koblenz-Montabaur und Joachim Krauss von der Medizinischen Hochschule Hannover. Alle Ärzte hatten spannende Referate dabei, die Sie im Folgenden lesen können.

Dr. Michael Rittmann, der die Gruppe seit der Gründung vor 25 Jahren betreut, war natürlich auch dabei; Frau Bärbel Handlos, Geschäftsführerin beim Gesundheitstreffpunkt Mannheim und der Bürgermeister für Soziales und Gesundheit, Herr Dirk Grunert, sie alle überbrachten Glückwünsche.

Evelyn und Volker Kreiss

Gemütliches Beisammensein am Vorabend, leider ohne die Gruppenleitung, da es, wie immer bei solchen Veranstaltungen, noch sehr viel Vorarbeit im Veranstaltungsraum zu leisten gab. Nach einem kurzen Abendessen war deshalb auch für Evelyn und Volker Kreiss Schluss mit lustig und sie verschwanden unauffällig im Tagungsraum.



Prof. Dr. med. Thomas M. Kinfe

Funktionelle Neurochirurgie mit Darstellung Robotik, Ultraschall und MR-basierte THS

Geschichte der Stereotaxie

Sir Victor Horsley (1857 – 1916) hat das erste Gerät, eine Art Metallring, gebaut.

Es folgten noch einige weitere Personen wie z. B. Gottlieb Burckhardt (1836 – 1907) und Russel Meyers (1904 – 1999), die an der Stereotaxie forschten.

Ernest A. Spiegel und Henry T. Wycis haben dann 1947 die erste stereotaktische Behandlung bei einem Huntington Patienten, wie man sie heute kennt, entwickelt.

Ab 1951 erforschten Irving S. Cooper (1922 – 1985), Lars Leksell, Lauri Laitinen und die Freiburger Schule (Prof. Riechert, Prof. Mundinger) die tiefe Hirnstimulation bei Bewegungsstörungen (Parkinson, Dystonie), Epilepsie, Schmerzsyndromen und psychiatrischen Erkrankungen. Seit den 1980 werden Hirnschrittmacher in der klassischen Form implantiert.

Wiederaufladbare Hirnschrittmacher werden seit 2012 verwendet.

Status quo und Perspektiven

- 1) Virtual Reality
Mittlerweile kann man schon die Komplexität der Fasern und Gefäße durch genauere Bildgebung im 3D Modell darstellen und zur OP-Planung, Ausbildung von Ass.-Ärzten und zur Aufklärung von Patienten verwenden.
- 2) Robotik
Robotik-assistierte Implantation von THS – Elektroden ist in einigen wenigen Zentren etabliert und wird sich weiterentwickeln hin zu autonomen OP-Systemen.
- 3) MR basierte THS
Es wird ein Ring aus Plastik bzw. Kunststoff verwendet. Genaue Adjustierung der Elektrode im OP durch Bildgebung (MRT) in Echtzeit möglich. Das ermöglicht die THS in ITN bei gegebener Präzision der Elektroden.

Wir danken Prof. Kinfe für den informativen Vortrag und wünschen ihm und uns weiterhin viele neue

Erkenntnisse durch seine Arbeit.

Petra Birschel

PD Dr. med. Christian Blahak

Behandlung mit Botulinumtoxin

Was hat sich von 1997 – 2022 verändert?

Zusammenfassung des Berichtes von PD Dr. med. Christian Blahak aus der Sicht einer Teilnehmerin

Justinus Kerner war ein Arzt, der sich mit dem sogenannten Wurstgift befasste, Selbstversuche unternahm, die Symptome beschrieb und bereits den therapeutischen Einsatz voraussagte. Es handelt sich um eine Krankheit - Botulismus genannt -, die durch den Verzehr von schlecht konservierten Lebensmitteln ausgelöst wird. Das darin enthaltene Botulinumtoxin ist ein von Bakterien produziertes Nervengift, das zu Lähmungen und sogar zum Atemstillstand führen kann.

Dem belgischen Mediziner Emile van Ermengem aus Gent gelang es, die Bakterien zu identifizieren und er machte mit diesem Gift Tierversuche. Die Ärzte Edward Schantz und Alan Scott forschten weiter an diesem Toxin für die Anwendung am Menschen. Die Wirkung von Botulinumtoxin hat man sich mittlerweile therapeutisch zunutze gemacht. Botulinumtoxin Typ A wurde an Freiwilligen getestet, eine Schielstellung der Augen konnte damals korrigiert werden.

Die erste Zulassung dieses Medikamentes erfolgte in den USA für die Behandlung von Schielen und Lidkrampf. Anfang der 1990er Jahre wurde es in Deutschland zugelassen.

Bekannt sind mindestens 7 verschiedene Untertypen des Botulinumtoxins, aber nur Typ A und B werden als Medikament angewendet. Zum Einsatz kommt Botulinumtoxin bei verschiedenen Formen der Dystonie: vor allem beim Torticollis und beim Blepharospasmus, wo es auch zugelassen ist, aber auch z. B. beim Anterocollis, bei der spasmodischen Dysphonie und bei verschiedenen Formen fokaler Dystonien.

Was hat sich in den letzten 25 Jahren bezüglich der Applikationsform geändert? Es gab eine Optimierung der Injektionstechnik mit EMG-Kontrolle (Elektromyografie) und Ultraschall. Die EMG-Nadeln sind viel dünner und länger geworden, damit der Muskel besser getroffen werden kann.

Ultraschallgesteuerte Injektionen helfen einem, schwer zu erreichende Muskeln besser und sicherer zu behandeln.

Durch verschiedene Konzepte, beispielsweise das Collum-Caput-Konzept versucht man inzwischen die Dystonie individuell bei jedem Patienten möglichst genau klinisch zu beurteilen, um die betroffenen Muskeln identifizieren und behandeln zu können. Zurzeit befindet sich ein erfolgversprechendes Präparat in der Entwicklung: Daxibotulinumtoxin A, ein Mittel, das besser in die Zellen eindringen soll. Man erhofft sich eine bessere Bindung und Aufnahme in der Nervenzelle, sowie eine länger anhaltende Wirkung.

Brigitte Herrmann

Prof. Dr. med J. Wöhrle

Medikamentöse Therapie und Nicht-Invasive transkranielle Stimulation

Der Vortrag von Prof. Dr. med J. Wöhrle begann mit den Definitionsverhältnissen der Dystonie bei dem einzelnen Patienten. Hier wird aufgezeigt, wie der Betroffene die Symptomaten an sich selbst erkennt.

Oft bemerkt der Patient selbst erst sehr spät, was mit ihm los ist. Einem Angehörigen oder Kollegen fällt dann schon mal eher auf, dass etwas mit dem Kopf nicht stimmt, oder die Haltung „irgendwie auffällig“ ist. Dann sucht der Betroffene einen Arzt auf und schildert seine Symptomatik. Nun muss der Arzt auf klinische Zeichen achten, um dann die Diagnose zu stellen.

Bei der Diagnosestellung muss sich der Arzt fragen, ist die Bewegung eine Dystonie? Hier gibt es verschiedene Merkmale, die für eine Dystonie sprechen und von anderen Erkrankungen unterscheiden, zum Beispiel von Myoclonus, Tremor oder Tics. Er wird sich das Haltungsmuster genau anschauen und zusätzliche Eigenschaften abfragen, wovon die Aktivität abhängig ist.

Die Dystonie wird in verschiedenen Achsen eingeteilt.

Achse 1: *Klinische Charakteristika/Topographie der Dystonie*

<u>Typ der Dystonie</u>	<u>Betroffene Region</u>
FOKAL	Eine
SEGMENTAL	Zwei oder mehr angrenzende
MULTIFOKAL	Zwei oder mehr nichtangrenzende
GENERALISIERT	Bein oder Beine, Rumpf und eine weitere
HEMIDYSTONIE	Ipsilateral Arm und Bein

Hier wird noch die zeitliche Einteilung definiert. Ist der ERKRANKUNGSVERLAUF statisch oder progressiv (zunehmend schwere Verlauf)? Ist die Symptomatik variabel, zum Beispiel Tageszeiten schwankend, Aktionsspezifisch?

Es sollten noch ZUSÄTZLICHE PHÄNOMÄNE abgeklärt werden, zum Beispiel, ob die Dystonie isoliert auftritt oder in Kombination mit anderen Bewegungsstörungen wie Parkinson, Myoclonus oder M. Wilson.

Achse 2: *Ätiologie*

Ursächlich wird die Dystonie in 3 Kategorien eingeteilt.

- Hereditär (erblich)
- Erworben=z.B durch eine Hirnschädigung, Infektion, Medikamente etc.
- Ideopathisch=z.B sporadische auftreten der Symptomatik oder eventuell familiär bedingt.

In der medikamentösen Therapie wird sich bei Fokalen/segmentalen Dystonien (mit Beginn im Erwachsenenalter) in erster Linie für **Botulinumtoxin** entschieden. Bei der Multifokalen und generalisierten Dystonie (mit Beginn im Kindes- und Jugendalter) für eine orale Therapie: Tabletten.

Als medikamentöse Therapie werden folgende Möglichkeiten angeboten:

L-Dopa, Anticholinergika, Baclofen, Benzodiazepine und Tetrabenazin. Jedoch haben all diese Medikamente viele Nebenwirkungen bei Erwachsenen und können bei Absetzung psychische Auswirkungen haben.

Als neue Ansätze werden Deutetrabenazin und Cannabinoide genannt.

Bei dem Nicht-invasiven Stimulationsverfahren sind bisher wechselhafte Ergebnisse zu verzeichnen. So sind auch TMS-Effekte über den primären Motor-kortex (Hand-Dystonie) oder das Cerebellum (cervikale Dystonie) nur von kurzer Dauer. Auch TENS kann die sensomotorische Integration verändern. Wobei die Vibration über dem Kehlkopf bei der spasmodischen Dysphonie hilfreich sein kann.

Gabriele Hupfeld



Professor Dr. med. Joachim K. Krauss

Tiefe Hirnstimulation (THS) bei Dystonie von den ersten Schritten bis zur Gegenwart

Professor Krauss wurde 1957 in Kehl geboren. Sein Studium der Humanmedizin absolvierte er 1977 bis 1985 an der Universität Freiburg i.Brg.. Er wurde zum Facharzt für Neurochirurgie von 1988 bis 1993 ausgebildet, zunächst in der Abteilung für Stereotaxie, dann in der Allgemeinen Neurochirurgie in Freiburg. Von 1993 bis 1995 war er Oberarzt der Neurochirurgie in Freiburg i. Brg.. In den folgenden zwei Jahren war er am Baylor College of Medicine in Houston/Texas, USA, tätig.

Anschließend übernahm er im Inselspital des Kantonsspitals in Bern/Schweiz die Stelle als Leitender Oberarzt und Leiter der funktionellen Neurochirurgie. Ab 1999 war er stellvertretender Klinikdirektor an der neurochirurgischen Universitätsklinik im Klinikum Mannheim. Im Juni 2001 wurde er an der Universität Heidelberg zum Professor ernannt. Seit 2005 ist er Direktor der Klinik für Neurochirurgie in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH).

Die THS ist seit 2003 in Europa und seit 2006 in Deutschland anerkannt. Die Universitätsklinik Freiburg i. Brg. war Anfang der 80-er Jahre das Epizentrum der funktionellen Neurochirurgie. Dort wurde auch bereits im Jahre 1952 die erste Thalamotomie zur Behandlung des Tremors durchgeführt. Prof. Krauss führte in den 1990er Jahren sowohl periphere Denervationen bei cervikaler Dystonie, Pallidotomien bei Parkinson und THS bei Tremor und Parkinson durch. Aufgrund dieser Erfahrungen entschloss er sich, die THS zur Behandlung der Dystonie einzuführen. Im Januar 1998 nahm er in der Schweiz weltweit die erste Stimulation im Pallidum bei einer cervikalen Dystonie vor. 2002 erhielt er von der Deutschen Dystonie Gesellschaft (DDG) für seine Arbeiten zur THS bei Dystonie den Oppenheimpreis.

Anmerkung: An der o.g. Fachtagung in Mannheim war eine Dame anwesend, die er im Jahre 2003 mit Meige-Syndrom durch THS im Pallidum erfolgreich operiert hat - dies war der erste Eingriff weltweit; in den folgenden Jahren wurde dann von ihm eine Arbeit publiziert, welche die Wirksamkeit der THS bei insgesamt 12 Patienten mit Meige-Syndrom bestätigte.

Die Nomenklatur der Dystonie hat sich in den letzten Jahren grundlegend verändert. Man spricht nicht mehr von primären und sekundären Dystonien, sondern von vererbten und idiopathischen Formen, im Gegensatz zu den erworbenen Dystonien.

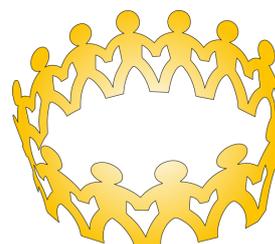
Seit 2005 gibt es mehrere Studien, auch mit Kontrollgruppen, welche die erhebliche Verbesserung der Symptome und der Lebensqualität bei Patienten mit verschiedenen Formen der Dystonie bestätigen. Eine THS ist bei Kindern mit schweren generalisierten Dystonien in Folge einer Mutation im Gen TOR1A (DYT1) heutzutage die Therapie der ersten Wahl. Bei Erwachsenen mit fokalen Dystonien stehen alternativ oder ergänzend Behandlungen mit Botulinumtoxin sowie verschiedene medikamentöse Optionen zur Verfügung.

Gelegentlich kann es vorkommen, dass bei einer THS – OP eine Elektrode nicht an der optimalen Stelle im Gehirn eingesetzt wurde. Dadurch lassen die Erfolgsergebnisse teilweise zu wünschen übrig. Auch kann es bei einer zu hohen Stromapplikation zu parkinsonähnlichen Symptomen, z.B. einer Bradykinese oder einem Freezing, kommen.

Bei etwa 90 Prozent der an einer Dystonie erkrankten Personen kann man keine zu Grunde liegenden genetischen Veränderungen nachweisen. In den letzten 5 Jahren wurden jedoch rasante Erfolge auf dem Gebiet der Genetik erzielt. Teilweise wird deutlich, dass die zu erwartende Besserung nach THS vom genetischen Hintergrund abhängt. Es wäre für die weitere Erforschung der Grundlagen und auch der Behandlung äußerst sinnvoll, wenn man alle Daten, die bis heute gesammelt wurden, zentral zusammenführen würde und dann auch im Hinblick auf eine mögliche genetische Ursache weiter auswerten würde.

Wir bedanken uns recht herzlich bei Professor Krauss für den sehr informativen Vortrag, den er mit einigen Fallbeispielen zum besseren Verständnis für uns Laien untermauert hat. Wir wünschen ihm für die kommenden Jahre noch eine erfolgreiche Tätigkeit zum Wohle der mit Dystonie erkrankten Menschen sowie ihm persönlich alles Gute.

Petra Birschel





Von links:

Prof. Dr. med. Johannes Wöhrle,
Katholisches Klinikum Koblenz · Montabaur
Chefarzt Neurologie/Stroke Unit, Brüderhaus Koblenz

Prof. Dr. med. Joachim K. Krauss, Direktor Klinik für
Neurochirurgie
Medizinische Hochschule Hannover

PD Dr. med. Christian Blahak, MHBA, Chefarzt Klinik
für Neurologie und Geriatrie, Ortenau Klinikum Lahr-
Ettenheim

Dr. med. Michael Rittmann, Oberarzt der Neurologi-
schen Klinik Diako Mannheim

Univ.-Prof. Dr. med. Thomas M. Kinfe, Leiter Sektion
Funktionelle Neurochirurgie und Stereotaxie, Klinik für
Neurochirurgie Universität (FAU) Erlangen-Nürnberg



Frau Bärbel Handlos , Geschäftsführerin des
Gesundheitstreffpunkt Mannheim



Bürgermeister für Gesundheit der Stadt Mannheim
Dirk Grunert



Prof. Dr. Wöhrle



Dr. med. Rittmann

Persönliche Anmerkung von Gruppenmitglied Brigitte Herrmann:

Familie Kreiss hat sich wieder unheimlich bemüht, eine interessante Veranstaltung zu präsentieren. Ein ganz großer Dank dafür. Auch den Professoren und Ärzten ein herzliches Dankeschön für die kurzweiligen Berichte. Es war ein gelungener Tag. Super.



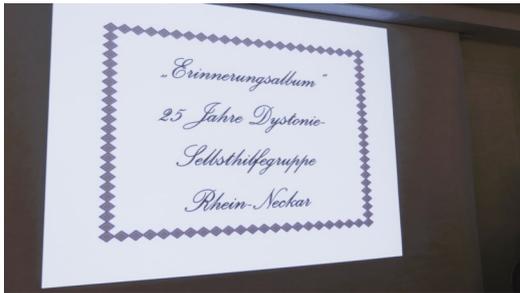
PD Dr. Blahak



Prof. Dr. Kinfe



Prof. Dr. Krauss



Bachmann-Strauss Fellowship

Mariah Lange ist Stipendiatin des neuen Bachmann-Strauss Fellowships, eines gemeinsamen Ausbildungsprogramms der Bachmann-Strauss Foundation und der Michael J. Fox Foundation zur Erforschung von Dystonie und der Parkinson-Erkrankung. Das hochkompetitive Stipendium wurde erstmals an zwei Zentren vergeben. Eines davon ist das Institut für Neurogenetik der Universität zu Lübeck unter der Leitung von Prof. Christine Klein.

Mit dem Stipendium sollen vielversprechende Nachwuchswissenschaftlerinnen und -wissenschaftler unterstützt werden, die an Ursachen und Auswirkungen der Dystonie, der weltweit dritthäufigsten Bewegungsstörung und mögliches Begleitsymptom der Parkinson-Krankheit, forschen.

Dystonien gehören zur Gruppe der Bewegungsstörungen und sind durch unwillkürliche und anhaltende Muskelanspannungen gekennzeichnet, die zu ungewöhnlichen und teilweise schmerzhaften Bewegungen und Körperhaltungen führen. Betroffene sind im Alltag und im Beruf häufig stark eingeschränkt, da wichtige Körperfunktionen wie Sprechen, Essen oder Sehen beeinträchtigt sein können. Dystonien können verschiedene Körperregionen betreffen und vielfältige Ausprägungen haben. Sie entstehen in den Bewegungszentren des Gehirns und zählen daher zu den neurologischen Erkrankungen. Die genaue Ursache ist meist nicht bekannt, jedoch liegt häufig eine Kombination aus genetischen Faktoren und äußeren Einflüssen vor. Außerdem können Dystonien als Begleitsymptom von Stoffwechselerkrankungen oder der Parkinson-Erkrankung auftreten.

Der Forschungsschwerpunkt des Instituts für Neurogenetik liegt dabei auf den erblichen Formen der Dystonien. Genetische Dystonien sind seltene Erkrankungen, für die es aktuell aufgrund der weitestgehend noch unbekanntesten Krankheitsentstehung keine an der Ursache ansetzenden Therapiemöglichkeiten gibt. Es kommen daher sowohl bei genetischen als auch bei nicht-genetischen Dystonien medikamentöse oder operative Therapien zum Einsatz.

Um die Entwicklung neuer Therapieansätze zur Vorbeugung, Linderung und Heilung der Parkinson-Erkrankung und Dystonien zu beschleunigen, hat die Michael J. Fox Foundation, der weltweit größte gemeinnützige Geldgeber für die Parkinson-Forschung, zusammen mit der Bachmann-Strauss Foundation das Bachmann-Strauss Fellowship ins Leben gerufen.

Zu den diesjährigen Zentren, die mit dem hochdotierten Stipendium ausgezeichnet wurden, gehört neben

der Universität zu Lübeck noch die Yale University. Lara Mariah Lange, Clinician Scientist am Institut für Neurogenetik der Universität zu Lübeck, wurde als eine von zwei Stipendiatinnen und Stipendiaten von einem Gutachterkomitee aus einem hochkompetitiven Bewerbungsprozess ausgewählt. Ihr Forschungsschwerpunkt ist die klinische und molekulare Neurogenetik von Bewegungsstörungen, insbesondere genetisch bedingter Parkinson-Syndrome und Dystonien. Frau Lange hat bereits als Studentin im Rahmen ihrer medizinischen Doktorarbeit am Institut für Neurogenetik zu genetischen Dystonien geforscht. Ihre Dissertationsschrift hat sie zum Thema Genotyp-Phänotyp-Korrelationen bei monogenen, isolierten Dystonien angefertigt und auch bereits erfolgreich zu dem Thema veröffentlicht.

„Ich bin sehr dankbar für die Unterstützung meiner Mentorinnen und Mentoren und für die vielen Möglichkeiten, die mir als Nachwuchswissenschaftlerin von ihnen und dem Institut für Neurogenetik zur Verfügung gestellt werden. Ich freue mich auf die spannenden Projekte und hoffe, dass wir damit unseren Kenntnisstand zu genetischen Dystonien bedeutend erweitern können.“ berichtet Lara Mariah Lange. Im Rahmen der zweijährigen Förderperiode stehen der Stipendiatin 150.000 USD zur Verfügung. Sie wird in ihren Projekten sowohl klinische als auch genetische Untersuchungen durchführen, mit dem Ziel, die Rolle von bekannten und neuen Genmutationen auf die (variable) Ausprägung der Erkrankungen sowie deren Mechanismen weiter aufzuklären.



Mariah Lange

Foto: © Christoph Westenberger

Weiter nächste Seite...

„Das Projekt von Frau Lange ist international angelegt – es sind ca. 100 Zentren geplant – und wird dazu beitragen, dass eine sehr große Anzahl von klinischen Daten und Proben in das Projekt eingehen.“ erklärt Prof. Christine Klein. Sie ist Teil des fünfköpfigen Teams aus Mentorinnen und Mentoren aus den Instituten für Neurogenetik und Systemische Motorikforschung sowie der Sektion für Bewegungsstörungen der Klinik für Neurologie, das Lara Mariah Lange während der Laufzeit des Stipendiums mit seiner klinischen und grundlagenwissenschaftlichen Expertise unterstützen wird.

Das Institut für Neurogenetik ist ein führendes Forschungszentrum auf dem Gebiet der Genetik von Bewegungsstörungen mit einem Schwerpunkt auf Parkinson und Dystonie. Der Fokus der Forschung liegt auf der Identifizierung neuer genetischer Ursachen und Einflussfaktoren der Dystonie, dem Aufbau einer internationalen Patientenkohorte und der Bestimmung von Biomarkern und potenziellen Zielstrukturen für neue Therapien der Dystonie.

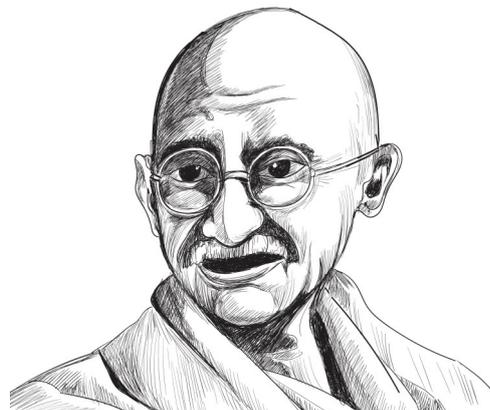
Wissenschaftlicher Ansprechpartner:

Prof. Christine Klein, MD, FEAN
Schilling Professor of Neurogenetics and Neurology
Director of the Institute of Neurogenetics
University of Luebeck
Ratzeburger Allee 160
Campus Luebeck
23538 Luebeck
Germany

„Und wenn ich verzweifle, dann erinnere ich mich, dass durch alle Zeiten in der Geschichte der Menschheit die Wahrheit und die Liebe immer gewonnen haben. Es gab Tyrannen und Mörder und eine Zeit lang schienen sie unbesiegbar, doch am Ende scheiterten sie immer.

Denke daran—immer.“

Mohandas Karamchand (Mahatma) Gandhi, 02.10.1869 — 30.01.1948
Rechtsanwalt



Ein Gesundheitswesen, das vorgibt, dass medizinisch alles machbar ist, zerstört sich selbst

Die wirksamste, aber tabuisierte Gegensteuerung im ausufernden Gesundheitswesen wäre eine generelle Begrenzung des Angebotes. Daran wird kein Weg vorbeiführen.

Es wird oft lamentiert, dass zu viel operiert werde. Das bestehende Gesundheitssystem aber regt zu Tätigkeit und nicht zum Bereithalten von Kapazitäten an. Ferner regelt es ständig nach, das heißt: Kaum ist ein lukratives Feld erschlossen, werden die Margen vermindert. Erbringer von Gesundheitsleistungen sind dadurch gezwungen, sich ständig nach neuen Feldern umzusehen. Krankenhäuser und Arztpraxen können nur bestehen, wenn sie Tätigkeiten durchführen, die mindestens kostendeckend sind.

Dazu gehört bestimmt nicht das Reden mit Patienten. Der Griff zum Ultraschall oder gleich zum Skalpell wird hier nicht nur zur verlockenden, sondern geradezu zur notwendigen Alternative. Das finanzielle Heil liegt im Invasiven und im «Intensiven». Die Versorgung Schwerstkranker auf Intensivstationen hat Hochkonjunktur. Was angeboten wird, muss nicht unbedingt im Sinne des Patienten oder seiner Angehörigen sein. Inwieweit schwer demente Patienten unter Vorgaben der Verwaltung in den letzten Wochen ihres Lebens operiert werden müssen, müsste offen diskutiert werden.

Als Reaktion auf Einsparungsmaßnahmen wird der Umsatz erhöht.

Joël Hunn / NZZ

Big Business ist auch die Behandlung von Schlaganfallpatienten, von der Aufnahme über die Operation bis zur Reha. Offenbar ist es gelungen, die Kostenträger davon zu überzeugen, dass hier riesige Veränderungen in Funktion und Lebensqualität zu erreichen sind. Der Interessierte mag einen Blick in die umfangreiche Literatur werfen und sein Augenmerk auf die wirklichen prozentualen Veränderungen in Funktion und Lebensqualität unter maximalem Aufwand und optimalen Studienbedingungen richten.

Neben dem Verlagern auf lukrative, typischerweise invasive Verfahren ist die Mengenausweitung ein Mittel, mit mageren Margen umzugehen. Es ist absurd: Als Reaktion auf Einsparungsmaßnahmen wird der Umsatz erhöht, um sinkende Renditen durch Masse zu ersetzen. Schließlich wird zunehmend Personal und damit Geld in das unendliche Tauziehen zwischen den Leistungserbringern und ihren Kontrolleuren investiert.

Während die Krankenhäuser immer mehr Menschen damit beschäftigen, die Abrechnung zu optimieren, sind auf der anderen Seite die Krankenkassen gezwungen, personell dagegenzuhalten. Ein weiteres

großes Feld ist das Medizinstudium. Besonders in der Vorklinik werden weiterhin Inhalte vermittelt, die garantiert nicht wieder abgerufen werden. Dazu zählt nicht nur das Auswendiglernen von über tausend anatomischen Begriffen, sondern auch die Teilnahme an biochemischen Laborversuchen. Wozu Letzteres, zum Beispiel für einen Chirurgen, oder Ersteres für einen Nephrologen nützlich sein könnte, bleibt unklar. Hier besteht ein riesiges Einsparungspotenzial.

Die wirksamste, aber mit einem Tabu belegte Gegensteuerung wäre eine generelle Begrenzung des Angebotes. Nicht alles, was machbar ist, muss auch angeboten werden. Neuerungen, ob pharmakologisch oder anderweitig, die 5 Prozent Verbesserung für den Patienten, aber 100 Prozent Kostensteigerung bringen, müssen kritisch diskutiert werden.

Im Moment traut sich niemand, dem Fehler offen gegenüberzutreten und gegenüber dem Wahlvolk eine ehrliche Ansage zu machen: Egal, wie man die verwaltungstechnischen Vorgänge und die Kontrolle verfeinert, die Kosten des Gesundheitswesens, auch im Hinblick auf die demografische Entwicklung, sind nicht mehr aufzufangen. Anstelle der überfälligen «Blut, Schweiß und Tränen»-Rede wird suggeriert, dass mit verwaltungstechnischen Kniffen das Problem in den Griff zu bekommen ist. Es muss eine Begrenzung geben, Tabuisierung und Totschlagargumente wie «Altersrassismus» führen hier nicht weiter.

Neue Züricher Zeitung — Dr. Donatus Cyron

Dr. med. Donatus Cyron ist Oberarzt der Neurologie am SRH-Gesundheitszentrum in Dobel und hat eine Praxis für Neurochirurgie mit Schwerpunkt „Tiefe Hirnstimulation“ in Karlsruhe

Wissenswertes

Batterierecycling immer wichtiger

Elektromobilität wird alltäglich – und das wirft zunehmend Fragen nach einem effizienten Batterierecycling auf, sowohl aus ökologischen als auch aus wettbewerbsbezogenen Gründen. Der Maschinen- und Anlagenbau kann hier maßgeblich dazu beitragen, neue und effiziente Verfahren in den Markt zu bringen. Eine Studie des Karlsruher Fraunhofer-Instituts für System- und Innovationsforschung (ISI) im Auftrag des VDMA (Verband Deutscher Maschinen- und Anlagenbau) kommt zu dem Schluss, dass sich Europa zu einem Leitmarkt für ein grünes und hocheffizientes Batterierecycling und für die dazugehörigen Technologien entwickeln kann.

Das Volumen an zu recycelnden Lithium-Ionen-Altbatterien und Batteriekomponenten berechnet das ISI mit jährlich etwa 230 Kilotonnen ab 2030 und etwa 1.500 Kilotonnen ab 2040. Diese Zahlen bedeuten ein jährliches Wachstum der Recyclingindustrie von über 30 Prozent in den nächsten Jahren. Der Rücklauf von Traktionsbatterien aus Elektrofahrzeugen spielt mittelfristig die Hauptrolle.

„Um derartige Recyclingmengen bewältigen zu können, müssen die Recyclingkapazitäten, die heute in Europa noch im niedrigen zweistelligen Kilotonnen-Bereich pro Jahr liegen, deutlich ausgebaut werden“, erklärt Studienkoordinator Christoph Neef.

Gelingt der Aufbau einer europäischen Recyclingindustrie mit hocheffizienter Prozess- und Anlagentechnik, so könnten gemäß der Studie bis zu Jahr 2040 Rezyklate mehr als 40 Prozent der Kobalt- und über 15 Prozent der Lithium-, Nickel- und Kupfer-Bedarfe der Batterieproduktion in Europa decken.

BNN 07.12.2021

Karlsruhe pflegt „Goldstandard“

Das gibt es nur in Berlin, Hamburg – und Karlsruhe: Ein neuer Kinofilm ist im klassischen Format einer 70 Millimeter breiten Filmkopie zu sehen. Die Schauburg gehört zu den wenigen Kinos in Deutschland, in der dieser einstige „Goldstandard“ der Filmtechnik noch vorgeführt werden kann. Dort wird die rund 100 Kilo schwere Kopie des Films „Licorice Pizza“ von Paul Thomas Anderson, der mit liebevoller Nostalgie von einer Jugend in den 1970er Jahren erzählt, von einem aus Berlin angereisten Fachmann betreut.

BNN 27.01.2022

Forschungen zu Pflegerobotern

Offenburg (BNN). Der Pflegenotstand weitet sich nicht nur aufgrund von Covid-19 aus: Auch sonst müssen immer weniger Pflegekräfte unter Zeitdruck immer mehr Kranke versorgen. Eine Entlastung könnte der Einsatz von Pflegerobotern im Gesundheitsbereich bringen. Jedoch sind die aktuell verfügbaren Lösungen technisch nicht in der Lage, beispielsweise die Emotionen der Patienten zu erkennen. Damit sozial kompetente Robotiksysteme eine zentrale Rolle in der Pflege spielen können, forscht das Team des Customer Experience Tracking Labors der Hochschule Offenburg mit Partnern zum Thema „Emotionserkennung und –verarbeitung durch soziale Robotiksysteme in der Pflege“.

Ziel des Projekts EmoCare ist ein Robotiksystem, das die automatisierte Erkennung und Klassifizierung von mentalen Zuständen und Emotionen für den Pflegebereich ermöglicht. Sensoren erfassen automatisiert Mimik, Stimme und Gestik der Patientinnen und Patienten. Anhand dieser Messdaten werden der aktuelle Gemütszustand identifiziert und eine Reaktion des Robotiksystems ausgelöst. Den Pflegekräften wird zudem signalisiert, sobald Handlungsbedarf besteht.

BNN 04.01.2022

*Manche Menschen sind so seltsam,
dass man es bereut, sie kennen
gelernt zu haben.*

*Ernst R. Hauschka (1926–2012)
deutscher Aphoristiker*

Schweizerische Dystonie-Gesellschaft Jahrestagung / Mitgliederversammlung 2021

Am 30. Oktober 2021 waren wir bei unseren Schweizer Kollegen der Schweizerischen Dystonie Gesellschaft zu deren 26. Jahrestagung ins Kantonsspital Aarau eingeladen.

Um 10 Uhr eröffnete der erste Vorsitzende, Herr Hanspeter Itschner die Tagung. Als erster Tagungspunkt war eine einstündige Fragestunde anberaumt. Herr Dr. Piroth und Frau Hurni beantworteten zahlreiche Fragen der Teilnehmer.

Frau Daniela Hurni, Physiotherapeutin der Neurologie des Universitätsspitals Zürich hielt einen Vortrag über Physiotherapie, speziell für Menschen mit neurologischen Bewegungsstörungen (insbesondere Dystonien). Während des Vortrags konnten auch wieder zahlreiche Fragen beantwortet werden.

Nach der Mittagspause ging es weiter mit Herrn Dr. med. Tobias Piroth, Oberarzt im Kantonsspital Aarau, mit seinem Referat „medikamentöse Behandlung und Therapie mittels Tiefer Hirnstimulation“. Als erstes beschrieb er den dystonen Tremor und erklärte anhand eines Schaubildes, wo die Dystonie entsteht. Er erklärte die Funktionsweise des Botulinumtoxins und wie dieses die Muskelaktivierung hemmt. Ausführlich beleuchtete er die Zielpunkte der Injektionen bei Gesichtsdystonien (Meige, Blepharospasmus).

Als weitere Behandlungsmethode stellte er die Tiefe Hirnstimulation vor, eine Technik, die sich im Laufe der letzten Jahrzehnte etabliert hat. Im Anschluss an seinen Vortrag kam es noch zu einer regen Diskussion unter den Teilnehmern.

Gegen 16 Uhr beendete Herr Itschner die Tagung.



Facebook hilft, mit Leuten in Kontakt zu bleiben, die wir auch im echten Leben kennen. Mehr nicht. Wer glaubt, dass jeder Facebook-Kontakt ein Freund ist, der weiß nicht, was Freundschaft bedeutet.

*Mark Elliot Zuckerberg (*1984) Unternehmer und Stifter
Gründer von Facebook Inc.*

Themenkarten - Wussten Sie schon, ...?

- Die höchsten natürlichen Erhebungen der Bundesländer -



Ausbildungsarbeit Geomatiker
Ausgabe August 2017

Das Kartenthema wurde aus den Produkten des BKG "DLM250", "DGM200" und "VG2500" sowie mit zusätzlichen Informationen von www.marreisch.de (<http://www.marreisch.de/16summits/16summits.php>, Zugriff: 15.08.2017) abgeleitet.

In unserem Downloadbereich finden Sie noch mehr kostenlose Karten und Informationsmaterialien.

Kritiken und Anregungen bitte an: wusstensieschon@bkg.bund.de

Maßstab



1 : 2 500 000 bei Ausdruck auf DIN A3



www.bkg.bund.de



© Bundesamt für Kartographie und Geodäsie, Frankfurt am Main (2017)
Veröffentlichung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichkeit,
auch auszugsweise, mit Quellenangabe gestattet.
Lambert winkeltreue Kegelabbildung Ellipsoid WGS84, Datum WGS84



GKV-
Gemeinschaftsförderung
Baden-Württemberg

BARMER



Paritätische Sozialdienste



Dystonie - Selbsthilfegruppen Südwest
Karlsruhe - Rhein/Neckar - Mainz

Gestaltung der Infobroschüre
Volker Kreiss, Madenburgweg 7b, 76187 Karlsruhe
+49 (0) 721 75 18 24 - vkreiss@web.de

Druck:
wi-druck.de GmbH
Lahnstraße 26, 65195 Wiesbaden