



Dystonie und andere Bewegungsstörungen: Was gibt es Neues zur „Tiefen Hirnstimulation“? unser Selbsthilfeverein tagte zu Chancen, Risiken und Potenzialen des neurochirurgischen Eingriffs

Die Dystonie-Erkrankung ist weiterhin eine medizinisch herausfordernde Bewegungsstörung, die oftmals nur unzureichend mit einer Medikation behandelt werden kann. In nicht wenigen Fällen bleibt dann der neurochirurgische Eingriff einer Tiefen Hirnstimulation, eine Besserung zu erzielen. Betroffene finden sich im Bundesgebiet weit verbreitet. Umso wichtiger ist es, dass sie ein Forum haben, sich über ihre Erfahrungen und Fragen auszutauschen. Ein solches bietet die **Selbsthilfegruppe THS des Vereins Dystonie-und-Du e.V.**, die am 06.05.2023 zu ihrer Jahrestagung nach Würzburg einlud. Die Leiter der deutschlandweiten SHG, Jutta und Hansjörg Rohrbach, eröffneten das Treffen mit einer ausgiebigen Begrüßung und stellten fest, dass Besucher aus der ganzen Republik, aus Österreich und der Schweiz gekommen waren. Stellvertretend verlas **ÖDP-Fraktionsvorsitzender Binder** Grußworte des **Oberbürgermeisters Christian Schuchardt** als Schirmherr der Veranstaltung. Er stellte die barocke **Stadt Würzburg** und das Welterbe vor. Er erwähnte auch, dass die Stadt seit 2015 die Seltenen Erkrankungen und deren Forschung in den Fokus genommen hat und der **Selbsthilfe-freundlichkeit im Gesundheitswesen** einen besonderen Stellenwert gibt. In verschiedenen Vorträgen kamen danach hochqualifizierte Experten zu Wort.

Prof. Dr. Chi Wang Ip sprach über die Injektionstherapie bei Dystonie, die unter den Patienten schlichtweg als Botulinumneurotoxin-Behandlung bekannt ist. Er erläuterte die verschiedenen Typen und Eigenschaften sowie die bekannten Nebenwirkungen der Spritzen, welche unter EMG oder Ultraschall vorgenommen werden.



PD Dr. Philipp Capetian im Anschluss über den aktuellen Stand des THS-Verfahrens unter der Fragestellung „Woher kommen wir und wohin gehen wir?“. Er berichtete über die Anfänge der Läsions-Operationen, die teilweise eine hohe Komplikationsrate und sogar Todesfälle zur Folge hatten – und ging dann zur heutigen THS-Therapie über. Er berichtete über die mächtige Entwicklung der verschiedenen Elektroden in den letzten Jahren und verdeutlichte dies mit Bildmaterial und Fallbeispielen. Der Operationsablauf konnte relativ gut von Nichtbetroffenen nachvollzogen werden. Physiotherapeutin (FH) Daniela Hurni vom Universitätshospital Zürich zeigte anhand von praktischen Übungen Tipps und Tricks für den Alltag, um mit der Dystonie umzugehen.

Prof. Dr. Cordula Matthies fokussierte sich auf das **OP-Verfahren der Tiefen-Hirnstimulation** bei Dystonie und über die Bedeutung von Sicherheit und Präzision. Sie berichtete über ihren Standpunkt, dass die Dystonie eine Netzwerkerkrankung sei und man davon ausgehe, dass das limbische System sehr stark daran beteiligt ist. Die Tiefenhirnstimulation wird heute mit interdisziplinären Teams als sicherer Eingriff durchgeführt und ist ein minimal-invasiver Eingriff. Durch hohe präzise Elektroden-Platzierung und Programmierung wird durch kontinuierlich Stimulation eine erhebliche Verbesserung der Symptome erreicht. Studien zeigen anhaltende kontinuierliche Ergebnisse im Hinblick auf die THS-Operation. Auch sei der richtige Zeitpunkt der THS entscheidend.



Frau Kerstin Boettcher (vom Arbeitskreis Soziales“ Dystonie-und-Du e.V.) berichtet über ihre einjährige Erfahrung mit der THS. Sie ist seit 2020 Mitglied im Verein und möchte die Problematik weiter publizieren. Als Sozialpädagogin arbeitet sie in einer Behindertenwerkstatt, leidet selbst an einer myoklonischen Dystonie und hatte sich vor einem Jahr zur THS entschieden. Sie unterstrich in ihren Ausführungen ihren **eigenen Slogan: „Hätte ich mich doch schon viel eher operieren lassen, wären mir viele Unannehmlichkeiten erspart geblieben“**. Unter dieser Botschaft ging die Jahrestagung zu Ende, für deren Organisation und Gestaltung den Gruppenleitern, Referenten und Sponsorin „Abbott und Boston Scientific“, dem Hotel „GHotel Würzburg“ und letztendlich auch dem Hauptförderer auf Bundesebene, der GKV-Selbsthilfeförderung, gedankt wurde. Rückfragen können unter der E-Mail-Adresse info@dysd.de gestellt werden.
Dystonie-und-Du e. V.



Dr. Martin Reich berichtete über die **digitalen Hilfen** bei der Programmierung der Tiefen Hirnstimulation. Er präsentierte eine Studie und berichtete, dass die digitalen Einstellungen durch Algorithmen automatisch die beste Stimulation ausrechneten und zwei Varianten der Einstellmöglichkeiten auswerfen können. Sollten die Nebenwirkungen einer ausgewählten Variante dann zu stark sein, wird der Patient auf das andere Programm eingestellt.

