

# Informationsbroschüre der Dystonie - Selbsthilfegruppen Südwest

**Karlsruhe  
Rhein/Neckar  
Mainz**



**Abendstimmung im Husumer Hafen** Foto: © Volker Kreiss

Urlaub in Deutschland

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

## VORWORT

Liebe Mitglieder und Interessierte der Dystonie Selbsthilfegruppen  
Karlsruhe, Mainz und Rhein/Neckar.

Wir möchten Sie mit dieser Broschüre über Aktivitäten im Bereich Dystonie im Südwesten informieren. Wir werden eine Rubrik „Soziales“ in die Broschüre integrieren, für die meine liebe Frau Evelyn zuständig ist.

Außerdem wollen wir einen bunten Mix aus Wissenswerten und Unterhaltsamem bieten. So ist zum Beispiel geplant, auf der vorletzten Seite der Broschüre immer eine Deutschlandkarte mit jeweils unterschiedlichen Informationen zu zeigen. In dieser Ausgabe sehen Sie Temperatur-Rekorde in verschiedenen Gegenden des Landes.

Wir möchten Sie gerne dazu einladen, uns mit Ideen und Berichten für die nächsten Ausgaben zu unterstützen. Sie können Ihrer Fantasie freien Lauf lassen. Zögern Sie nicht, uns Ihre persönliche Geschichte, Erlebnisse aus Ihren Urlauben (gerne mit Fotos) oder interessanten Dingen, die Sie zum Beispiel in der Zeitung gelesen haben, zu schicken.

Diese Broschüre ist unabhängig von den bekannten Dystonie Selbsthilfeorganisationen und soll es bleiben.

Wir hoffen, Sie bei einem unserer nächsten Treffen begrüßen zu dürfen. Aufgrund der mehr als bescheidenen Situation müssen wir dringend um Ihre rechtzeitige Anmeldung bitten.

Jetzt noch Gedanken zur Krise der St. Johannes Kirchengemeinde in Appen / Schleswig-Holstein, die mir gut gefallen:

*Ich muss sagen, dass ich diese Zeit als sehr angenehm empfinde. Die Welt um mich herum scheint zu entschleunigen. Alle schalten einen Gang runter und scheinen mehr Ruhe in sich zu haben. Es geht ja eh nichts zurzeit. Keiner hat Zeitdruck.*

*Ich wünsche mir für die Zeit nach der Krise, dass die Menschen gelernt haben, dass der Job nicht alles im Leben ist. Und ich hoffe, dass die Menschheit die Welt um sich herum bewusster und rücksichtsvoller behandelt.*

Nun, man muss diese Zeit jetzt nicht unbedingt als „sehr angenehm“ empfinden, die weiteren Ausführungen aber allemal als lesenswert.

In diesem Sinne: Machen Sie das Beste aus der Situation.

Liebe Grüße  
Ihre Gruppenleitung  
Evelyn und Volker Kreiss



**Auf den Falkland Islands**

Foto: Gisela Güntner

*Wenn die Menschen nur über das sprächen, was sie begreifen, dann würde es sehr still auf der Welt sein.*

**Albert Einstein (1879—1955)**  
deutscher Physiker

# SOZIALES

## Grundrente wird frühestens ab Juli ausbezahlt

Ab 01.01.2021 wird in Deutschland die Grundrente eingeführt. Bis allerdings die Deutsche Rentenversicherung (DRV) die Ansprüche von rund 21 Millionen Rentnern und Neurentner überprüft und die neuen Rentenbescheide erstellt hat, werden viele Monate ins Land gehen. Die DRV ist sich jedoch sicher, dass durch die bereits intensiven getroffenen Vorbereitungen, die ersten neuen Rente einschließlich Nachzahlung im Juli ausbezahlt werden können.

Als erstes werden allerdings die Neurentner in den Genuss der neuen Berechnungen kommen.

Durchschnittlich werden es € 75,-- brutto im Monat sein, je nach Fall von wenigen Cent bis zum Höchstbeitrag von € 420,--.

Bis Ende 2022 sollen alle entsprechenden Renten neu berechnet sein.

## Gesamtsozialversicherungsbeitrag 2021

18,6 Prozent für die gesetzliche Rentenversicherung  
2,40 Prozent für Arbeitslosenversicherung  
3,04 Prozent für die gesetzliche Pflegeversicherung  
14,60 Prozent für die gesetzliche Krankenversicherung  
1,30 Prozent durchschnittlicher Zusatzbeitrag in der gesetzlichen Krankenversicherung  
Somit liegt die Prozentmarke knapp unter 40 Prozent, nämlich bei 39,95 Prozent

## Rente fließt nicht automatisch

Wer sich dem Ende seines Berufslebens nähert, muss daran denken, die Altersrente rechtzeitig zu beantragen. Denn die Zahlung erfolgt nicht automatisch. Damit die Altersrente pünktlich überwiesen wird, sollte sie drei Monate vor dem gewünschten Rentenbeginn beantragt werden, rät die Deutsche Rentenversicherung Bund.

Der zuständige Rentenversicherungsträger informiert Versicherte, die von sich aus noch keinen Rentenantrag gestellt haben, spätestens einen Monat, bevor sie die reguläre Altersgrenze erreichen, über die Möglichkeit einer Antragstellung. Voraussetzung ist, dass sie die Mindestversicherungszeit von fünf Jahren erfüllt haben. Die reguläre Altersgrenze liegt für den Jahrgang 1955 bei 65 Jahren und 9 Monaten, für Jün-

gere bei bis zu 67 Jahren.

Hilfe beim Ausfüllen der Formulare gibt es bei Auskunfts- und Beratungsstellen der Rentenversicherung, bei den ehrenamtlichen Versichertenberatern und den Versichertenältesten der Rentenversicherung. Wer eine Signaturkarte oder einen Personalausweis mit elektronischem Identitätsnachweis besitzt, kann den Rentenantrag auch komplett online stellen.

*BNN 02.05.2020*

## Befristete Rente lässt Arbeitsverhältnis ruhen

Beschäftigte des öffentlichen Dienstes müssen bei einer befristeten Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung innerhalb von 2 Wochen nach Erhalt des Rentenbescheids bei ihrem Arbeitgeber einen Antrag auf teilweiser Weiterbeschäftigung stellen. Nur aus dringenden betrieblichen Gründen kann der Arbeitgeber den Antrag ablehnen. Stellt der Arbeitnehmer diesen Antrag nicht in dieser Zweiwochenfrist, ruht das Arbeitsverhältnis, d.h. das Arbeitsverhältnis ruht ganz bis zum Ende der befristeten teilweisen Erwerbsminderungsrente.

## Wiedereingliederung in das Arbeitsleben

Eine besondere Bedeutung kommt der stufenweisen Wiedereingliederung in das Arbeitsleben zu: das sogenannte Hamburger Modell. Bei längerer Arbeitsunfähigkeit hat der Arbeitnehmer die Möglichkeit einer stufenweisen Wiedereingliederung in das Arbeitsleben. Dabei ist zu berücksichtigen, dass der Arbeitnehmer, bei Wiedereingliederung bei einer Arbeitszeit von 2-8 Stunden nach wie vor als arbeitsunfähig gilt und weiterhin Krankengeld bezieht.

Während der stufenweisen Wiedereingliederung muss der Versicherte regelmäßig vom behandelnden Arzt auf gesundheitliche Auswirkungen untersucht werden. Stellt sich heraus, dass für den Versicherten nachteilige Folgen entstehen, kann die Wiedereingliederung ganz oder teilweise eingestellt werden.

---

Berichte zusammengestellt und  
bearbeitet von Evelyn Kreiss

## Wenn der letzte Wille fehlt

### BGH fällt Urteil zu lebenserhaltenden Maßnahmen: Ärzte müssen kein Schmerzensgeld zahlen



Ein dementer Mann liegt die letzten Jahre im Bett im Pflegeheim, unfähig, sich zu bewegen oder zu kommunizieren. Nur eine Magensonde hält ihn noch am Leben. Sein Sohn meint: Der behandelnde Hausarzt hat ihn sinnlos leiden lassen – und bringt den Fall vor die höchsten Zivilrichter in Karlsruhe. Das Urteil des Bundesgerichtshofs (BGH) fällt jedoch anders aus als von ihm erhofft: Er entscheidet, dass Ärzte kein Schmerzensgeld zahlen müssen, wenn sie den Tod eines Patienten durch lebenserhaltende Maßnahmen hinauszögern und damit dessen Leiden künstlich verlängern. Generell verbiete es sich, ein Weiterleben als Schaden anzusehen. „Das Urteil über den Wert eines Lebens steht keinem Dritten zu“, sagte die vorsitzende Richterin Vera von Pentz. Die Klage des Sohnes auf Schmerzensgeld und materiellen Schadenersatz wiesen die Richter ab.

Der Patient, der Ende 2011 nach mehreren Beschwerden wie Druckgeschwüren, Lungenentzündung und der Entzündung der Gallenblase mit 82 Jahren starb, hatte keine Patientenverfügung hinterlassen. Somit war unklar, ob er die künstliche Ernährung durch eine Magensonde gewollt hätte oder nicht. Auch eine Vorsorgevollmacht, die bestimmt, wer im Falle von Unzurechnungsfähigkeit für ihn entscheiden sollte, lag nicht vor. Somit musste das Gericht einen Betreuer benennen, der den Patienten vertritt. Gewöhnlich fällt die Entscheidung auf einen nahen Angehörigen. Da der Sohn des Mannes aber in den USA lebt, wurde ein Rechtsanwalt aus München als Betreuer bestimmt. Der Vorwurf des Sohnes und alleinigen Erben des Mannes: Der Arzt habe einen Behandlungsfehler begangen. Die künstliche Ernährung seines Vaters habe spätestens seit Anfang 2010 nur noch zu einer sinnlosen Verlängerung des krankheitsbedingten Leidens des Patienten geführt. Der Beklagte sei deshalb verpflichtet gewesen, in Absprache mit dem rechtlichen Betreuer das Therapieziel dahingehend zu ändern, dass das Sterben des Patienten durch Beendigung der lebensverlängernden Maßnahmen zugelassen werde. Der Sohn macht aus dem ererbten Recht seines Vaters einen Anspruch auf Schmerzensgeld von 100 000 Euro geltend, für Be-

handlungs- und Pflegeaufwendungen verlangt er die Erstattung von 52 000 Euro.

Die BGH-Entscheidung bezeichnet der Rechtsanwalt des Sohnes, Wolfgang Putz, als „Skandalurteil“ zugunsten der „Lebenserhaltung um jeden Preis“ und eines „Diktats des Machbaren“. Er wolle das schriftliche Urteil abwarten, um dann eventuell eine Beschwerde vor dem Bundesverfassungsgericht in Erwägung zu ziehen. Denn die Magensonde könne als Körperverletzung betrachtet werden – und damit als Verstoß gegen das Grundgesetz, in dem das Recht jedes Menschen auf körperliche Unversehrtheit verankert ist. Putz wirft dem Betreuer des Patienten auch vor, dem Arzt und dem Sohn den Kontakt zueinander verboten zu haben. Letzterer habe auch keinen Einblick in die ärztliche Dokumentation gehabt, konnte also nicht genau wissen, wie es seinem Vater ergeht.

Diese Vorwürfe weist der Vertreter des Arztes, der BGH-Rechtsanwalt Siegfried Mennemeyer, zurück. Der Sohn habe sich sehr wohl kümmern können, dies aber nicht getan. Die Magensonde, die seinen Vater an Leben hielt, sei mit „hinreichender medizinischer Indikation“ gelegt worden. Er begrüße das Urteil des BGH, so Mennemeyer. Das menschliche Leben sei ein „höchstrangiges Rechtsgut“. Das Urteil über seinen Wert stehe keinem Dritten zu. Deshalb verbiete es sich, das Leben – auch ein leidensbehaftetes Weiterleben – als Schaden anzusehen. Aus Sicht der Deutschen Stiftung Patientenschutz zeigt das BGH-Urteil, wie dringend notwendig es ist, seinen Willen frühzeitig in einer Patientenverfügung festzuhalten. Denn allein der Betroffene könne entscheiden, was „lebenswert und lebensunwert“ für ihn ist. Damit der Wille des Patienten „eindeutig“ erkennbar ist, seien in der Verfügung allerdings „klare Formulierungen“ notwendig, erklärt der Vorsitzende der Stiftung, Eugen Brysch.

*Von Anja Semmelroch  
und Julia Trauden*

BNN vom 03. April 2019

## Gruppentreffen am 09. Januar 2021 der SHG Karlsruhe

Zum ersten Treffen in diesem Jahr hatten wir, zusammen mit der SHG Restless Legs Syndrom (RLS) in den Spiegelsaal des Karlsruher Schlosshotels geladen. Die geforderten Abstandsregelungen konnten aufgrund der Größe des Raumes mit 99 m<sup>2</sup> locker eingehalten werden. Von den zunächst erwartenden 25 Anmeldungen hatten sich doch insgesamt 6 Personen abgemeldet. Drei „Neue“ waren dabei: Ein Betroffener mit Ehefrau und Baby von 7 Monaten.

Wir hatten zunächst eine Vorstellungsrunde gemacht und als diese kurz vor dem Ende war, ist Dr. Donatus Cyron dazugestossen. Die Teilnehmer hatten natürlich wieder viele Fragen an Dr. Cyron, besonders die „Neuen“.

Es war ein guter Mix, mal zwei neurologische Erkrankungen bei einem Gruppentreffen unter einen Hut zu bekommen.

Bei leckerem Kaffee und Kuchen kamen viele Gespräche unter den verschiedenen Krankheitsbildern zustande.

Zum Schluss wurde noch ein Vortrag über die Neuerungen 2021 im Bereich Sozialem gehalten.

Angefangen bei den neuen Bemessungsgrenzen bis hin zu den neuen Reiserücktrittsversicherungen in Bezug auf die Erkrankung Covid 19 und den dazugehörigen Rücktrittsmerkmalen, z. B. Reiserücktritt bei Quarantäne des Versicherungsnehmers. Diesen Einschluss bieten momentan nur 2 Versicherungen auf dem deutschen Markt an.

Alls in allem war es wieder mal ein gelungenes Treffen und wir freuen uns schon auf die Veranstaltung am 17. April, die hoffentlich wie geplant stattfinden kann. Anmeldungen liegen bisher so viele vor, dass wir seitdem o. g. Gruppentreffen restlos ausgebucht sind.

*Evelyn Kreiss*





*Die Solidarität nimmt ab in der Gesellschaft. Alles was wir tun, wird in Geld aufgewogen. Dabei geht das Menschliche verloren.*

Katarina Barley (\* 19. November 1968 in Köln) deutsch-britische Juristin und Politikerin



## Gruppentreffen am 06. März 2021 der SHG Mainz

Am 6. März 2021 traf sich die Mainzer Gruppe bei herrlichstem Wetter zum ersten Mal in diesem Jahr im Hotel Caravelle in Bad Kreuznach. Das Hotel Caravelle liegt direkt im Kurviertel an der Roseninsel, direkt am Naheufer in Bad Kreuznach. Es besticht durch eine traumhafte Kulisse. Dieses Hotel hat Familie Mohr ausfindig gemacht.

Dem Coronavirus zum Trotz haben wir uns in einem 106 m<sup>2</sup> großen Raum getroffen, wo wir die geforderten nötigen Abstände einhalten konnten. Das Treffen wurde allerdings durch ein Hindernis so schwer gemacht, dass es beinahe zwei Wochen vorher hätte abgesagt werden müssen. Es musste eine Genehmigung des Landesministeriums Rheinland-Pfalz vorgelegt werden. Gott sei Dank haben die bürokratischen Mühlen in diesem Fall sehr schnell gearbeitet. Innerhalb von 2 Tagen hatte meine Frau Evelyn die Genehmigung vom Ministerium erhalten, an das Hotel weitergeleitet, und so konnten wir uns dann treffen.

Wir konnten zwei neue Gesichter begrüßen, die extra aus Berlin angereist waren. Die beiden möchten im Oktober nach Mainz ziehen und knüpfen im Vorfeld schon mal die „Dystonie-Kontakte“. Franz Krämer, der die Gruppe vor Ort tatkräftig unterstützt, konnte natürlich hier gute Ärztekontakte und Botulinumtoxinambulanzen nennen.

Bei einem guten Stück Kuchen und einer Tasse Kaffee hat Evelyn Kreiss einen kleinen Sozialvortrag gehalten und hat über die Neuerungen 2021 im sozialen Bereich berichtet.

Anschließend wurde noch darüber diskutiert, wie es mit der Mainzer Gruppe weitergehen sollte. Meine Frau und ich haben signalisiert, dass wir durch die Aufgabe der Vorstandsposten in der Selbsthilfeorganisation und die Abgabe der Vereinszeitung und Homepage nun doch mehr Luft haben und die Gruppe gerne weitermachen würden. Dies wurde von den Teilnehmern einstimmig angenommen.

Alles in Allem war es ein gelungener Nachmittag und der nächste Termin wurde gleich festgelegt: Am 14. August 2021 treffen wir uns um 14.30 am

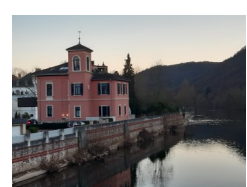
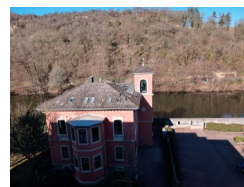
gleichen Ort. Zu diesem Treffen werden wir Frau Rechtsanwältin Schmidt aus Bad Kreuznach (Kanzlei Rechtsanwälte Zickmann & Keßler) einladen.

Folgende Themen sind avisiert:

Patientenverfügung  
Vertretungsvollmacht  
Vorsorgevollmacht  
Weitere rechtliche Fragen

Bis dahin alles Gute und bleiben Sie gesund.

*Volker Kreiss*



*Was nutzt ein hoher IQ, wenn man ein emotionaler Trottel ist?*

*Daniel Goleman (\*1946)*

*amerikanischer Wissenschaftsjournalist*

## Veranstaltung „Rund um unsere Erkrankung“ am 17. April 2021 der SHG Karlsruhe



Karlsruhe hat einiges zu bieten: Deutschlands höchste Gerichte, der Firmensitz von web.de und der Sitz des Karlsruher Institut für Technologie (KIT). Einzigartig in Deutschland ist Karlsruhe als Unesco City of Media Arts.

Auch das einzigartige ZKM (Zentrum für Kunst und Medien) ist in Karlsruhe angesiedelt.

1984 Jahren erreichte die erste E-Mail Deutschland. Sie landete an der damaligen Universität Karlsruhe (TH), dem heutigen KIT. Es war die erste Verbindung über das Internet zwischen dem amerikanischen Netzwerk CSNET (Computer Science Net) und dem neuen Karlsruher CSNET-Server.

Zwar wurden in Deutschland bereits vor dem August 1984 E-Mails versendet und empfangen. Doch bei der Karlsruher Nachricht handelt es sich jedoch um die Erste, die an einen eigenständigen deutschlandweit verfügbaren E-Mail-Server über das Internet ging. Zuvor mussten sich die Nutzer telefonisch in amerikanische Computer einwählen.

Im Schlosshotel am Bahnhofplatz fanden zwischen den Jahren 1958 und 1965 des vergangenen Jahrhunderts die Bambi-Verleihungen statt (das Bambi ist eine Erfindung der Karlsruher Majolika). Auch Gina Lollobrigida, Sophia Loren oder Rock Hudson wurden hier schon verköstigt als sie zu den Bambi-Verleihung hier logierten.

Und eben hier fand am 17. April dieses Jahres die Patientenveranstaltung „Rund um unsere Krankheit“ der Dystonie Selbsthilfegruppe statt. Selbstverständlich unter strengsten Hygienemaßnahmen. Die Teilnehmer, Ärzte und Gäste mussten einen frischen negativen Corona Test vorlegen, um Eintritt zu bekommen.

Doch nun zu den Berichten. Viel Spaß beim Lesen.

*Evelyn Kreiss*

# BARMER

Nach dem Grußwort von Frau Bürgermeisterin Bettina Lisbach hörten die Teilnehmer den ersten Fachvortrag. **Herr Dr. med. Axel Börtlein** von der Neurologischen Klinik des Klinikums Stuttgart sprach zum Thema „Neurologische Therapie der Dystonie – Tiefe Hirnstimulation“.

Als Einstieg in das Thema zeigte und erläuterte Herr Dr. Börtlein Bilder von Patienten, die unter verschiedenen Ausprägungsformen der Dystonie litten. So konnten auch Betroffene, die zum ersten Mal an einer solchen Veranstaltung teilnahmen, einen Eindruck vom Wesen der Krankheit erhalten. Sodann ging der Referent detaillierter auf die Klassifikation der Dystonien ein. Er erläuterte eine seit 2013 verwendete Darstellung in Diagrammform. Auf der Achse 1 werden klinische Charakteristika, wie das Erkrankungsalter und die örtliche Verteilung der Beschwerden, dargestellt, auf der Achse 2 werden die Ursachen für die Erkrankung berücksichtigt. Auf diese Weise ergibt sich ein sehr differenziertes Bild über die jeweilige Art der Dystonie und die möglichen und angeratenen Behandlungsformen.

Nun erläuterte der Vortragende die Behandlungsmöglichkeiten der Dystonie. Die Behandlung ist überwiegend auf die Reduzierung der Symptome sowie die Normalisierung der Haltung und des Bewegungsablaufs gerichtet. Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität des Betroffenen. Bei überwiegend fokalen Dystonien ist die Injektion von Botulinumtoxin die Methode der Wahl; wenn mehrere Körperregionen betroffen sind, treten Medikamente und/oder chirurgische Verfahren in den Vordergrund.

Am Beginn der Behandlung stehen die Anamnese, die Organische Diagnostik mit Labor und gegebenenfalls bildgebenden Verfahren sowie eventuell eine genetische Diagnostik. Die Behandlungsmöglichkeiten umfassen die Therapie mit Medikamenten, den Einsatz von Botulinumtoxin oder einen Therapieversuch mit L-Dopa. Unter bestimmten Voraussetzungen kann die Indikation für die Tiefe Hirnstimulation (THS) gestellt werden.

Herr Dr. Börtlein stellte sehr anschaulich dar, wann die THS angezeigt und zugelassen ist.

Die Zuhörer erfuhren, wo und wie die Elektroden im Gehirn platziert werden.

Der Referent erklärte, was nach erfolgter Implantation der Elektroden beim Einschalten des Stroms geschieht. Es gibt Effekte, die gleich eintreten, und Effekte, die sich erst nach längerer Zeit einstellen. Es ist deshalb nicht ungewöhnlich, dass die Stimulationsparameter im Zuge der Nachsorge durch den Neurologen mehrfach nachjustiert werden müssen. Bei der Auswahl der Klinik sollte der Betroffene darauf achten, dass auch die Nachsorge durch einen erfahrenen Behandler erfolgt.

Herr Dr. Börtlein berichtete von der interdisziplinären THS-Konferenz in seiner Klinik, an der der Neurologe, Neurochirurg, Neuropsychologe, Therapeuten sowie der Patient und seine Angehörigen teilnehmen und gemeinsam die Entscheidung für die Tiefe Hirnstimulation treffen und realistische Erwartungen besprechen.

Die Teilnehmer verfolgten den Vortrag sehr aufmerksam und honorierten die Ausführungen mit herzlichem Beifall. Das große Interesse am Thema zeigte sich auch in der anschließenden regen Diskussion.



Evelyn und Volker Kreiss bedanken sich bei Dr. med. Börtlein für seinen Vortrag

Der anschließende Vortrag von **Herrn Prof. Dr. med. Guido Nikkhah**, Neurochirurgischen Klinik des Klinikums Stuttgart, befasste sich mit der Tiefen Hirnstimulation aus Sicht des Neurochirurgen.

Er gab zunächst einen interessanten historischen Abriss über die Entwicklung stereotaktischer Verfahren als Voraussetzung für zielgenaue Eingriffe im Gehirn. 1947 wurde erstmals ein stereotaktischer Apparat am menschlichen Gehirn eingesetzt. Die Entwicklung vollzog sich weiter über äußere Elektroden zur elektrischen Beeinflussung des Gehirns, implantierbare Systeme, wiederaufladbare Systeme bis hin zu segmentierten Elektroden, die ein sehr breites Spektrum an Einstellungen ermöglichen. Das alles wurde mit eindrucksvollen Bildern veranschaulicht. Herr Prof. Nikkhah wies darauf hin, dass die Tiefe Hirnstimulation nicht nur zur Behandlung von Dystonien, sondern auch für die Behandlung anderer Erkrankungen zugelassen ist. Die Zielpunk-

te der Elektroden im Gehirn unterscheiden sich bei den verschiedenen Erkrankungen.

Nun stellte der Redner die heute verfügbaren Systeme für die THS kurz vor und betonte, dass alle Systeme prinzipiell die gleiche Funktionsweise haben und ihre Aufgabe erfüllen. Die konkrete Auswahl des Systems muss dem Behandler überlassen bleiben und hängt von vielen individuellen Faktoren des Patienten ab.

Die Tiefe Hirnstimulation ist seit 20 Jahren ein fest etabliertes Behandlungsverfahren. Bundesweit gibt es 40 Zentren mit jährlich insgesamt circa 800 Implantationen. Der Redner empfahl, ein Zentrum auszuwählen, in dem die Vor- und Nachsorge komplex vertreten sind. An dieser Stelle gab Herr Volker Kreiss den Hinweis, dass die Selbsthilfeorganisation „Dystonie-und-Du“ Informationen zu Behandlungszentren bereithält. Herr Prof. Nikkhah stellte noch einmal ausführlich die THS-Sprechstunde und THS-Konferenz an seiner Klinik vor. Die prächirurgische Diagnostik mündet in einem ausführlichen Aufklärungsgespräch des Neurologen und des Neurochirurgen mit dem Patienten.

Im weiteren Vortrag vermittelte der Redner den Zuhörern einen Eindruck von der Gehirnregion, die das Zielgebiet für die Platzierung der THS-Elektroden bei der Dystonie ist. Die verschiedenen Basalganglien sind für unterschiedliche Funktionen verantwortlich, sie liegen jedoch sehr nahe beieinander. Die Präzision der Elektrode im Zielgebiet liegt bei einem Millimeter. Herr Prof. Nikkhah zeigte ein Video über den Tagesablauf im zeitlichen Umfeld der Operation. Die Operation selbst dauert circa 2 bis 3 Stunden. Danach ging er ausführlich darauf ein, in welcher zeitlichen Abfolge die Stimulation erfolgt. Er betonte, dass bei Dystonien unter Umständen sehr viele Einstellmöglichkeiten getestet werden müssen und dass die Besserung nicht sofort eintritt. Hierbei ist viel Geduld gefragt. Herr Prof. Nikkhah zeigte sehr beeindruckende Bilder und Videos von Patienten im Zustand vor der THS und nach der erfolgten Implantation über verschiedene Zeiträume.

Die Zuhörer bedankten sich für den lebendigen und informativen Vortrag mit herzlichem Applaus.

*Familie Hentschel*



Ein Präsent für Prof. Dr. med. Nikkhah



Vortrag von **PD Dr. med. Christian Dresel**, Oberarzt der Neurologie in der Uniklinik Mainz:  
Welche Ziele und Empfehlungen gibt es für eine medikamentöse Therapie bei Dystonien?

Orale Therapien haben ein Schattendasein, viele Patienten nehmen welche, diese können aber ein Botulinumtoxin nicht ersetzen., sondern nur ergänzen. Gerade, bevor das Botulinumtoxin seine Wirkung verliert, nehmen viele Betroffene die Medikamente.

Dr. Dresel hat eine Studie vorgestellt, die BTX mit Anticholinergika, wie z.B. Artane, vergleicht. Dabei hatten 9% der TN bei BTX einen trockenen Mund und 25 % bei Artane. Oft werden sie zu gering dosiert und sie müssen langsam hoch dosiert werden. Effekte stellen sich erst nach einer gewissen Dosis ein und sollten 2-3 Monate getestet werden.

Artane wirkt bei 50% der Betroffenen. Falls es keinen Erfolg gibt, können Betroffene auch andere Medikamente ausprobieren, wie z.B.

- Baclofen
- Diazepam
- Clonazepam
- Tavor
- Myobrid
- Rivotril und weitere.

Sollte eines der Medikamente „off label“ sein, gibt es die Möglichkeit der Kostenübernahme durch die Krankenkassen. Allerdings werden einige Medikamente von den Ärzten nicht verschrieben, aus Sorge um mögliche Abhängigkeit.

Über Cannabis gibt es keine Studie, nur Einzelfall Beobachtungen. Cannabis hat keinen Effekt auf Dystonie und Parkinson.

Jede Möglichkeit der Behandlung sollte genutzt werden.

Sinnvoll sind auch

Ergotherapie

Entspannungstechniken und  
Atemtherapie

**Dr. med. Rittmann**, Oberarzt in der Neurologie des Diakonissenkrankenhauses in Mannheim, hat zu Beginn seines Vortrags über die Entdeckung und Wirkungsweise des Botulismus bzw. des bacillus botulinus berichtet. Als Medikament wurde es erstmals 1980 in Deutschland therapeutisch eingesetzt. Ursprünglich kam der Wirkstoff aus Armeebeständen der USA.

Botulinumtoxin hemmt die Nervenreizweiterleitung von der Synapse (Nervenendigung) zum Muskelgewebe. Ausführlich erklärte Dr. Rittmann den Reizweiterleitungsmechanismus von der Synapse über den synaptischen Spalt zur Muskelzelle, der unter anderem in Acetylcholin und Eiweißbausteine geregelt wird.

Nach 2-3 Monaten einer Botulinumtoxin - Behandlung lässt die Wirkung nach. Der Muskel kompensiert den Effekt. Es gibt zwei Medikamentengruppen. BTX A und BTX B.

Das Botulinumtoxin B wird auch als Neuro Bloc bezeichnet, aber seltener verabreicht als Botulinumtoxin A.

Die Dosierung erfolgt in Units und wird in den Muskel gespritzt. Bei Botulinumtoxin ist nur eine lokale Anwendung möglich. Es hat keine Effekte auf innere Organe und wird meistens mit Hilfe des EMG gespritzt.

Es macht keinen Sinn die Dosis in den einzelnen Muskeln immer weiter bzw. höher zu dosieren, wenn nicht der gewünschte Effekt erzielt wird. Aber dann gibt es die Möglichkeit über eine Tiefe Hirnstimulation nachzudenken und sich zu informieren.

Die Veranstaltung endete um 16:00 Uhr und war wie immer eine sehr gute Möglichkeit sich zu informieren und auszutauschen.

Wir danken Evelyn und Volker für die großartige Organisation und die Auswahl der erstklassigen Referenten, die uns bei dieser seltenen Erkrankung begleiten und mal wieder ihr freies Wochenende geopfert haben, um uns zu informieren.

*Susanne Krull*



Die Gastgeber bedanken sich bei den Referenten

Vor dem leckeren Mittagessen stellte Herr Dr. med. Cyron die Rehaklinik Dobel und seine Praxis in Karlsruhe vor.

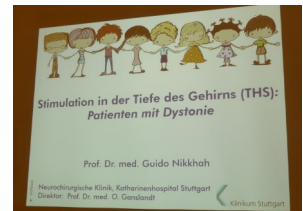
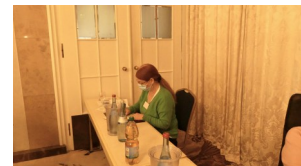
Herr Dr. Cyron ist 3 Tage in der Woche in der Waldklinik Dobel, und zweimal in der Woche ist er in seiner Praxis in der Karlsruher Innenstadt.

Die Rehaklinik Dobel ist für Dystonie Patienten allgemein und die postoperative Einstellung von THS-Patienten zu empfehlen. Er betonte mehrfach, dass Dystonie-Patienten, noch mehr als andere Menschen, auf eine ausgeglichene Psyche achten sollten.

Dr. Cyron ist einer der wenigen Ärzte, der alle 3 auf dem Markt befindlichen THS-Systeme programmieren kann.



### Evelyn Kreiss







Name der Messstation  
 Höchste gemessene Temperatur, Messdatum  
 Name der Messstation  
 Niedrigste gemessene Temperatur, Messdatum  
 Temperaturinsel Deutschland

Ausbildungsarbeit Geomatiker  
Ausgabe März 2019

Das Kartenthema wurde aus den Produkten des BKG "DLM250", "DGM200", "VG2 500" sowie mit zusätzlichen Informationen von [www.wetterdienst.de](http://www.wetterdienst.de) (Zugriff: 06.02.2019) und vom Climate Data Center des Deutschen Wetterdienstes ([www.dwd.de](http://www.dwd.de), Zugriff: 06.02.2019) abgeleitet.

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

Kritiken und Anregungen bitte an: [wusstensiesch@bkg.bund.de](mailto:wusstensiesch@bkg.bund.de)

Maßstab



1 : 2 500 000

bei Ausdrucken auf DIN A4



[www.bkg.bund.de](http://www.bkg.bund.de)

© B und Kartographie und Geodäsie, Frankfurt am Main (D 50)  
 Vertriebsweg, Verbreitung und Öffnung der Zugänglichkeit  
 nach [www.zugang.de](http://www.zugang.de), mit Qualitätsgegarant  
 Landesverteilung der Kartographie (BKG) WGS84, Datum WGS84





**BARMER**



*Paritätische Sozialdienste*



**Medtronic**  
Further, Together



**Boston  
Scientific**  
Advancing science for life™

**S**  
★★★★  
SCHLOSSHOTEL  
**KARLSRUHE**

**Stefanie  
Apotheke**

GESUNDHEITZENTRUM  
**SRH DOBEL**

  
**CARAVELLE**  
Hotel im Park  
★★★★

GESUNDHEITZENTREN  
**SRH NORDSCHWARZWALD**

**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](mailto:vkreiss@web.de)**