



MUSKELN UNTER DAUERSTRESS

Wenn das Gehirn aufgrund einer Dystonie an die Muskulatur unablässig zu viele Impulse sendet, hat das für die Betroffenen fatale Folgen. Einzelne Körperregionen, im schlimmsten Fall sogar der ganze Körper, verkrampfen durch die Überaktivität der Muskulatur dauerhaft, ohne dass der Patient sich aus dieser Haltung lösen könnte. Viele Betroffene werden lange nicht diagnostiziert. Ute Kühn, Vorsitzende der Deutschen Dystonie Gesellschaft (DDG) e. V., will deshalb die Ärzteschaft für die seltene Erkrankung Dystonie sensibilisieren.

Ute Kühn ist seit 1998 Mitglied der Deutschen Dystonie Gesellschaft, deren Vorsitzende sie seit 2007 ist. Bis 2003 hat sie einen eigenen Gesprächskreis für Blepharospasmus-Betroffene in München geleitet.

Als Ute Kühn selbst an einer Dystonie erkrankt, ist sie 43 Jahre alt. Sie leidet plötzlich unter müden Augen, merkt, dass diese immer trockener werden. Entsprechend häufig muss sie blinzeln. Das Gefühl des ständigen Blinzeln verstärkt sich besonders beim Autofahren oder in Gesprächssituationen. Im Laufe der Zeit verschlimmern sich ihre Symptome: Aus dem Dauerblinzeln werden Dauerkrämpfe. Ute Kühn kann dann plötzlich ihre Augen nicht mehr öffnen, versucht in solchen Situationen verzweifelt, sie mit den Fingern aufzubekommen. Die alleinstehende Mutter von drei Kindern ist bei jedem Lidkrampf funktionell blind, kann ihren Beruf als Audiometristin nur noch eingeschränkt ausüben. „Das war eine extrem schwierige Zeit, ich war über Monate krankgeschrieben. Innerhalb von zwei Jahren habe ich sieben Augenärz-



te aufgesucht und jeder wusste was anderes.“

Diagnose: Blepharospasmus

1990, also zwei Jahre nach dem Auftreten der ersten Krankheitsanzeichen, geht Ute Kühn in die Augenklinik des Münchner Klinikums rechts der Isar. „Ich saß im Wartezimmer und war völlig verzweifelt.

Da kam ein sehr junger Arzt ins Zimmer, sah mich an und fragte, was er für mich tun könne. Und bevor ich antworten konnte, meinte er: ‚Ach, ich seh’ schon, Sie haben einen Blepharospasmus.‘ So kam ich also endlich zu meiner Diagnose – dank eines jungen Augenarztes, der in der Neurologievorlesung gut aufgepasst hatte.“

Beim Blepharospasmus, dem Lidkrampf, handelt es sich um eine Form der Dystonie, bei der sich die ringförmige Muskulatur, die das Auge umschließt, unwillkürlich und lang anhaltend verkrampft. Bei den meisten Patienten, wie auch bei Ute Kühn, sind beide Augen betroffen. Solange die Muskelkrämpfe andauern, ist der Patient funktionell blind, die gesamte Mimik kann entstellt sein, zusätzlich kann es zu einer Verkrampfung der Mund-, Kau-, und Zungenmuskulatur kommen.



Botulinumtoxin-Therapie

Für die Behandlung dieser und anderer Dystonie-Formen, wie dem Schiefhals, kommt damals wie heute in erster Linie die Injektion von Botulinumtoxin zum Einsatz. Doch 1991 steckt diese Therapie noch in den Kinderschuhen, was Ute Kühn unangenehm zu spüren bekommt. „In einer Universitätsklinik wurde mir Botulinumtoxin zum ersten Mal gespritzt. Das Ergebnis war fürchterlich. Ich hatte ein paar Tage später ein völlig entstelltes Maskengesicht. Weder die Dosierung noch die Injektionspunkte haben gepasst. Und die Spasmen waren auch noch da. Das hat mich so geschockt, dass diese Form der Behandlung für mich in den Folgejahren nicht mehr infrage kam.“ Stattdessen versucht sich Ute Kühn mit einer anderen Medikation durch den Alltag zu kämpfen. Doch die Nebenwirkungen sind so stark, das sie gezwungen ist, das Mittel wieder abzusetzen, zumal es an ihrer eigentlichen Symptomatik nichts verbessert.

1998 überredet sie ihr behandelnder Neurologe erneut zu einer Behandlung mit Botulinumtoxin, da man mit der Abstimmung der Dosierung inzwischen große Fortschritte gemacht habe. Widerwillig stimmt Ute Kühn zu. Diesmal lässt sie sich das Medikament am Klinikum rechts der Isar verabreichen. „Fünf Tage nach dieser Injektion konnte ich meine Augen wieder problemlos

öffnen. Das war wunderbar. Denn jetzt konnte ich auch endlich wieder ungehindert meinen Beruf ausüben, was vorher ja gar nicht möglich war.“ Aufgrund von individuellen Minimaldosierungen und das Wissen um die richtigen Injektionspunkte bleibt die Mimik der Patientin diesmal erhalten. Seitdem muss sich Ute Kühn alle drei Monate aufgrund der dann langsam nachlassenden Wirkung nachspritzen lassen. Dass die Injektion von Botulinumtoxin in ihrem Fall – als Blepharospasmus-Patientin – von der Kasse übernommen wird, ist für sie persönlich ein Segen. Auch bei der Diagnose Torticollis, dem sogenannten Schiefhals, übernehmen die Krankenkassen die Behandlungskosten. Patienten, die an einer der vielen anderen Formen der Dystonie leiden, haben weniger Glück.

Eigene Abrechnungsziffer

Als Vorsitzende der DDG ist es Ute Kühn deshalb heute ein besonderes Anliegen, dass möglichst alle Dystonie-Patienten – mit Ausnahme derjenigen, denen nur noch eine Hirnschrittmacher-Operation helfen kann –, von einer Behandlung mit Botulinumtoxin profitieren. „Wir wünschen uns dafür eine eigene Abrechnungsziffer im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen.“ Ute Kühn beschreibt die Abwärtsspirale, in die ein Dystonie-Patient ohne Unterstützung mit Botulinumtoxin relativ schnell

geraten kann. „Wer sich diese Medikation privat nicht leisten kann, wird oft arbeitsunfähig, verliert seinen Job, zieht sich zurück und entwickelt nicht selten eine schwere Depression. Das kostet den Staat mehr, als einen solchen Patienten mit regelmäßigen Botulinumtoxin-Injektionen arbeits- und gesellschaftsfähig zu erhalten.“

Und noch etwas wünscht sich die heute 65-Jährige: dass die Ärzte für die Gabe von Botulinumtoxin besser honoriert werden. „Im Moment wird die Behandlung wie eine ganz normale Injektion abgerechnet. Aber bei der Behandlung von Dystonie-Patienten sind manchmal 20 Spritzpunkte oder mehr erforderlich. Das dauert seine Zeit. Der Arzt kann deshalb höchstens vier Patienten in der Stunde behandeln. Wirtschaftlich ist das für ihn völlig unrentabel.“

Schnellere Diagnosen

An die Ärzte selbst appelliert die DDG-Vorsitzende, bei auffälligen Bewegungsstörungen öfter an eine mögliche Dystonie zu denken und die Patienten entsprechend schnell in eine neurologische Behandlung zu überweisen. „Nicht alles ist mit Massagen und Physiotherapie heilbar – leider.“

Marion Munke (KVB)

Kontakt und weitere Informationen unter www.dystonie.de. Hier finden Sie auch die Adressen der regionalen Selbsthilfegruppen in Deutschland und wichtige Terminhinweise.