

Zu guter Letzt

Dystonie ist eine seltene und noch wenig bekannte neurologische Bewegungsstörung. Wenn Betroffene Muskelverkrampfungen in der Öffentlichkeit erleiden, stoßen sie nicht selten auf Unverständnis oder zumindest Hilflosigkeit.

Die Unkenntnis über Dystonie kann im Ernstfall gefährlich für den Betroffenen werden. Hinzu kommt, dass Betroffene nicht selten eine jahrelange Odyssee an Arztbesuchen hinter sich haben, bevor die Diagnose Dystonie gestellt wird.

Die Unsicherheit bezüglich der eigenen Erkrankung und die weit verbreitete Unkenntnis in Bezug auf Dystonie in der Öffentlichkeit sind zwei Faktoren, unter denen Betroffene sehr stark leiden. In den meisten Fällen ziehen sich Menschen mit Dystonie immer mehr zurück, weil sie sich wegen der Muskelverkrampfungen in der Öffentlichkeit schämen.

Wichtig für das Selbstwertgefühl der Patienten sind die persönliche Auseinandersetzung mit der Diagnose und die ständige Information über Therapiemöglichkeiten. Neben einer guten, individuellen Therapie trägt das soziale Umfeld mit verständnisvollen Freunden und Angehörigen erheblich dazu bei, dass der Betroffene die Dystonie annimmt und bewältigt.

Eine große Rolle spielt der Austausch mit anderen Dystonie Patienten. In den regionalen Selbsthilfegruppen der Deutschen Dystonie Gesellschaft e.V. (DDG) finden Betroffene Rat und Hilfe.

„Nur gemeinsam sind wir stark“ –
Werden Sie Mitglied bei der
Deutschen Dystonie Gesellschaft e.V.

Die DDG-Gruppenleiter der in Ihrer Nähe befindlichen Regionalgruppe oder die DDG-Geschäftsstelle informieren Sie gern und senden Ihnen auf Wunsch ein Antragsformular zu.

Das Antragsformular (Beitrittserklärung) finden Sie ebenfalls auf der Homepage der DDG unter www.dystonie.de.



Oromandibuläre Dystonie (OMD)

Mund-Kiefer-Dystonie



Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.
Vereinsitz: Hamburg
Geschäftsstelle: Gewerbering 3
86504 Merching
Tel.: 08233 - 21 39 805
E-Mail: info@dystonie.de
www.dystonie.de

Symptome

Die oromandibuläre Dystonie stellt einen Oberbegriff dar für dystone Bewegungen der Kaumuskulatur, der Muskulatur der unteren (kaudalen) Gesichtshälfte und der Zungenmuskulatur.

Unterliegt die gesamte Kaumuskulatur einem dystonen Bewegungsmuster, kann es nicht nur während des Kauens zu unkoordinierten Bewegungen kommen, sondern auch andere Muskeln des Gesichts können hiervon spontan betroffen sein.

Mitunter treten dystone Bewegungen der Muskulatur von Gesicht und Zunge auch gleichzeitig auf. Dies beeinträchtigt die Betroffenen erheblich, denn es wirkt sich sowohl auf die Sprache als auch auf den Schluckvorgang aus.

Je nach Ausprägung unterscheidet man zwischen einem Kieferöffnungstyp, Kieferschließungstyp, Kieferseitdeviationstyp (eine Kieferseite ist stärker betroffen als die andere) und dem fazialen Typ (bei dem die gesamte Gesichtsmuskulatur einem dystonen Bewegungsmuster unterliegt). In ca. 60 % der Fälle tritt eine oromandibuläre Dystonie in Kombination mit einem Blepharospasmus auf, was als Meige-Syndrom bezeichnet wird.

Ursache

Neben anlagebedingten Faktoren können bestimmte Medikamente (z.B. Neuroleptika), neurodegenerative Erkrankungen, selten auch Verletzungen mit Beteiligung des Zentralnervensystems oder äußere Verletzungen für die Entwicklung einer oromandibulären Dystonie verantwortlich sein.

In den meisten Fällen ist jedoch die Ursache der Dystonie nicht bekannt.

Man weiß allerdings, dass eine Dystonie die Folge einer fehlerhaften Ansteuerung der Muskulatur durch Hirnareale ist, die normalerweise die feine Abstimmung von Muskelaktivitäten reguliert, wie sie für jede Bewegung erforderlich ist.

Diagnose und Therapie

Wie bei anderen Dystonien beruht die Diagnosestellung auf einer gründlichen klinischen Untersuchung durch den Facharzt für Neurologie.

Die Diagnose von OMD kann sich als schwierig erweisen. Das liegt daran, dass andere Bewegungsstörungen den Symptomen der oromandibulären Dystonie ähneln und mit dieser verwechselt werden können.

Häufig wird z. B. aufgrund der angespannten Kaumuskeln zunächst an einen Bruxismus (nächtliches Zähneknirschen) oder eine Kiefergelenksüberlastung gedacht.

Im höheren Alter und bei Zahnlosigkeit treten manchmal auch unwillkürlich Bewegungen der Mundregion auf, ohne dass es sich um eine oromandibuläre Dystonie handelt.

Auch müssen Gesichtstics und der einseitige Spasmus hemifacialis von einer oromandibulären Dystonie unterschieden werden.

Die Ziele der Behandlung von OMD sind:

- Verringerung und Vorbeugung von Bissverletzungen, Schäden im Zahnbereich und Kieferverrenkungen
- Verminderung von Schmerzen in Muskulatur und Kiefergelenken
- Verbesserung von Nahrungsaufnahme und Sprechen
- Kosmetische Verbesserungen
- Reduktion von Stigmata

Oral einzunehmende Medikamente (z.B. Trapid, Tetrabenazin) stellen eine Möglichkeit zur Behandlung oromandibulärer Dystonien dar. Da ihre Wirkung jedoch nicht auf die beteiligten Muskeln beschränkt bleibt, sind sie mit teils erheblichen Nebenwirkungen verbunden.

Weitere Behandlungsoptionen bilden operative Maßnahmen, logopädische und physiotherapeutische Übungen.

Bei Schluckbeschwerden kann auch eine Ernährungsberatung hilfreich sein.

Oftmals profitieren die Betroffenen gerade von einer Kombination der genannten Therapieverfahren.

Bei schwerstbetroffenen Patienten können Magensonden oder ein Sprechcomputer sinnvolle Hilfsmittel darstellen. Der Einsatz von Sprechcomputern ist vorwiegend dann angebracht, wenn auch eine Handdystonie vorliegt.

Therapie von OMD mit Botulinumtoxin

Eine weitere anerkannte Möglichkeit, die beabsichtigten Therapieziele zu erreichen, ist die Behandlung mit Botulinumtoxin

Es handelt sich um ein muskelentspannendes Medikament, das direkt in die beteiligte Muskulatur injiziert wird. Da die Wirkung mit der Zeit nachlässt, muss die Behandlung in regelmäßigen Abständen (meistens 10 - 12 Wochen) wiederholt werden.

Durch die Therapie mit Botulinumtoxin können die Bewegungsstörungen in vielen Fällen verbessert werden. Je nach Erscheinungsbild der OMD dauert es unter Umständen länger, bis die optimale Dosis und das richtige Schema für die Injektionsbehandlung gefunden sind. In solchen Fällen ist es wichtig, über die Erstbehandlung hinweg geduldig und optimistisch zu bleiben.