

Svensk Dystoniförening är en riksomfattande intresseförening för alla dystonidrabbade i landet. Föreningens verksamhet syftar till att förhindra social isolering och i övrigt påverka den dystonidrabbades livssituation, bl.a. genom

- att initiera och stödja lokala verksamheter
- att sprida kunskap om dystoni
- att informera om olika behandlingsformer
- att bevaka pågående forskning
- att samverka med andra intresseorg.

Föreningen drivs ideellt och saknar kansli. Finansiering sker genom medlemmarnas årsavgifter, f.n. 300:-/år. Alla som drabbats av någon form av dystoni eller bara är intresserade är välkomna som medlemmar. Anhöriga är välkomna som familjemedlemmar, f.n. 50:-/år

Styrelse

Bengt-Erik Calles , ordförande. Tel. 076-797 46 04 bella.calles@gmail.com	Falun
Johnny Rydow , v.ordförande. Tel. 073-6797210 johnny.rydow@gmail.com	Sundbyberg
Ulf Borg , kassör. Tel. 073-52 99 51 ulf.borg@comhem.se	Lidköping
Mats Nyberg , ledamot. 070-4828968 mats.nyberg@vrg.se	Stockholm
Lilian Apel , ledamot. Tel 070-7906111 lilian_apel@yahoo.se	Västerås
Mats Carlsson , ledamot. Tel. 070-35 32 201 y81@comhem.se	Stockholm
Anders Sundh , suppleant. 070-9370920 anders.sundh@dystoni.se	Tullinge
Monika Benson , suppleant Tel 0739-984961 monika.benson@dystoni.se	Dalby

Lokala nätverk

Ring eller skicka ett mail till respektive kontaktperson för mer information om våra lokala nätverk.

Dalarna

Bengt-Erik Calles
Tel. 076-797 46 04
bella.calles@gmail.com

Halland

Ulf Blomsterlund
Tel. 070-681 06 36
ulf.blomsterlund@telia.com

Jämtland

Susanne Winterqvist
Tel. 070-681 04 43
susanne.winterqvist@telia.com

Närke

Monica Bergfjord-Ståhl
Tel. 070-225 82 94
monicab_s@msn.com

Skåne

Lottie Holm
Tel. 0451-605 23
lottie.holm@hotmail.com

Stockholm / Uppsala

Birgitta Larsson
Tel. 076-231 91 32
birgitta.sthlm@hotmail.com

Värmland

Eva Andersson
Tel. 076-161 08 50
eva.andersson7@hotmail.com

Östergötland

Elisabet Wiering
011-148770 eller 0709-13 19 35
elisabet.wiering@tele2.se

OM DYSTONI



SVENSK

DYSTONI

FÖRENING

Plusgiro: 179 71-3

E-post: info@dystoni.se

Hemsida: www.dystoni.se

Medlemstidning: Dystoni-Nytt

facebook.com/svensk.dystoniforening

Vad är Dystoni?

Dystoni - en neurologisk sjukdom

Dystoni är en grupp av neurologiska sjukdomstillstånd som kännetecknas av återkommande ofrivilliga muskelsammandragningar, ibland i kombination med skakningar (tremor).

Generell dystoni är en ovanlig form av dystoni, som drabbar alla delar av kroppen. Generell dystoni debuterar i barn- eller ungdomen, ofta i ett ben eller en fot, varefter dystonin successivt sprids till andra delar av kroppen.

De ojämförligt vanligaste formerna är emellertid lokalt avgränsade s.k fokala dystonier, vilka förblir begränsade till delar av kroppen. Fokala dystonier debuterar i vuxen ålder och sprids som regel inte till angränsande kroppsdelar. Cirka 10% av de drabbade tillfrisknar spontant, vilket sker inom ett à två år. I övriga fall stabiliseras dystonin efter en period och blir då kronisk.

De fokala dystonierna klassificeras efter de drabbade kroppsdelarna enligt följande:

-Cervikal dystoni ("spasmodisk torticollis") utgör den största och allra vanligaste gruppen. Nackens och halsryggens muskler överaktiveras och leder till onormala rörelser och/eller felställningar, som ofrivilliga vridningar av huvudet åt ena sidan, tippning av huvudet mot ena axeln ("laterocollis"), framdragning av hakpartiet ("anterocollis") eller dragning av huvudet uppåt-bakåt ("retrocollis").

-Blefarospasm drabbar musklerna i ögonlocken och området kring ögonen, och leder till ofrivilliga ögonblinkningar och hopknipningar av ögonen. Svåra fall innebär för den drabbade funktionell blindhet.

-Oromandibulär dystoni drabbar musklerna i käke och svalg samt nedre delen av ansiktet. Den drabbade får bl.a. svårigheter att tugga och svälja.

-Meiges syndrom är en kombination av blefarospasm och oromandibulär dystoni.

-Spasmodisk dysfoni drabbar stämbandets muskler med kramper och medför talsvårigheter.

-Skrivkramp drabbar handens och/eller armens muskler vid utförandet av vissa uppgifter, t.ex. skrivande eller hanterande av musikinstrument

-Hemidystoni drabbar ena kroppshalvans muskler.

Hur många drabbas av dystoni ?

Uppgifter om antalet dystonidrabbade i Sverige saknas. Tillgängliga uppskattningar anger ca 300 - 600 drabbade per miljon invånare, d.v.s. totalt ca 5000. Enligt de senaste studierna antas ca 300 personer årligen insjukna i någon form av dystoni. Det finns emellertid skäl att anta, att det finns en underdiagnostik på 30 - 40 %.

Dystoni ansågs tidigare vara av psykogen natur och definierades entydigt av ett internationellt vetenskapligt råd först 1984. Men ännu år 2014 finns okunskap om dystoni hos många av de läkare som först kommer i kontakt med patienten. Åtskilliga patienter befaras ha "fastnat" i tidigare felaktiga diagnoser.

De svenska uppgifterna kan också jämföras med förekomsten (prevalensen) av dystoni i andra europeiska länder. I Storbritannien beräknas t.ex. 540 personer per miljon invånare lida av dystoni.

Orsakerna oftast okända

Dystoni uppträder ibland som en oönskad biverkning av behandling mot psykisk ohälsa med medicinering s.k. neuroleptika. Man brukar då tala om sekundär dystoni. I det stora flertalet fall är emellertid dystonins orsaker okända. Man talar då om oförklarlig eller idiopatisk eller primär dystoni. En stor del av dagens forskning som rör dystoni fokuserar på de primära ärftliga dystonierna, med identifiering av de bakomliggande generna. Idag är ca 25 ärftliga former av

dystoni kända, DYT1-DYT25. Det övergripande målet med forskningen runt dystoni är att den ska kunna bidra med nog förståelse av sjukdomsförloppet för att möjliggöra utvecklingen av nya terapier. I Sverige pågår forskning inom dystoni vid universitetssjukhusen i Umeå och Lund.

Behandling av dystoni

I de flesta länder betecknas dystoni rätt och slätt som sjukdom, i Sverige brukar neurologerna föredra att beteckna funktionsstörningen som symptom eller syndrom. Störningen antas orsakas av defekter i motorikcentrum i hjärnans inre delar, de basala ganglierna. Inga andra delar av hjärnan påverkas och den drabbade behåller all intellektuell och annan kapacitet. Botemedel mot dessa motorikstörningar saknas emellertid ännu. All behandling av dystoni går därför ut på att lindra symtomen. Följande behandlingar är för närvarande aktuella:

Injektioner med botulinumtoxin är den ojämförligt vanligaste och mest verksamma behandlingen. Den genomförs på de neurologiska klinikerna vid de flesta svenska sjukhus och hos privatpraktiserande neurologer.

Övriga farmaka. Det finns en hel del olika mediciner som har mer eller mindre god effekt på Dystoni. Både preparat och doser är mycket individuella, det som hjälper för den ena är verkningslös för den andra. Gemensamt för dom alla är tyvärr besvärliga biverkningar.

Sjukgymnastik vid dystoni började under 1970-talet prövas av några engagerade svenska sjukgymnaster med anknytning till neurologiska kliniker i landet. Tekniken har därifrån utvecklats och även etablerats som ett värdefullt komplement till toxinbehandling.

Deep Brain Stimulation - DBS är ett neurokirurgiskt ingrepp. Metoden har använts i Sverige i ett 10 tal år och har hittills visat mycket goda resultat med förhöjd livskvalitet för patienten. Som vid alla kirurgiska ingrepp är operationen inte helt riskfri.